

APOYO SOCIAL Y FAMILIAS DE NIÑOS CON CÁNCER: REVISIÓN INTEGRADORA

Iara Cristina da Silva Pedro¹
Cristina Maria Galvão²
Semiramis Melani Melo Rocha³
Lucila Castanheira Nascimento⁴

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 periodo 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.

DESCRITORES: apoyo social; neoplasias; niño; familia; enfermería 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

APOIO SOCIAL E FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER: REVISÃO INTEGRATIVA

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.

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

¹ Enfermeira, Aluna de Maestría, e-mail: iara_eerp@yahoo.com.br; ² Profesor Asociado, e-mail: crisgalv@eerp.usp.br; ³ Profesor Titular Jubilado, e-mail: smmrocha@eerp.usp.br; ⁴ Profesor Doctor, e-mail: lucila@eerp.usp.br. Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil

INTRODUCCIÓN

El avance de la ciencia y de la tecnología moderna han contribuido para realizar progresos en el tratamiento del cáncer, de modo a permitir que los niños y sus familias vivencien la enfermedad por un período mayor. El apoyo social es un importante aliado que ayuda a acompañar la trayectoria del cáncer.

El apoyo social puede ser visto como “un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo, contribuyendo para el bienestar recíproco y construyendo factores positivos en la prevención y mantenimiento de la salud. El apoyo social realiza el papel que los individuos pueden desempeñar en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis”⁽¹⁾. Sin embargo, la mayoría de las investigaciones abordaron la temática del apoyo social de forma genérica y no como objeto principal de estudio, dificultando la comparación y la aplicación de las mismas. Además de esto, los estudios sobre apoyo social en Oncología Pediátrica tienen origen en teorías basadas en los adultos. Las investigaciones que examinan los efectos del apoyo social a los portadores de cáncer infantil se encuentran en etapas iniciales, por lo tanto no permite determinar empíricamente la importancia que tiene este recurso en los niños con cáncer y en sus familiares⁽²⁾.

Considerando los aspectos mencionados, el presente estudio tiene como objetivo buscar las evidencias disponibles en la literatura, en los últimos diez años, que aborden el apoyo social dispensado a los miembros de familias de niños con cáncer, para sintetizar el conocimiento en esa área a fin de encontrar los fundamentos del cuidado a esa clientela.

METODOLOGÍA

Para alcanzar el objetivo propuesto seleccionamos, como método de investigación, la revisión integrada de la literatura y delimitamos las siguientes etapas: identificación del problema (elaboración de la pregunta orientadora, establecimiento de palabras clave y de criterios para inclusión de artículos), selección de los artículos, definición de las informaciones a ser extraídas de los trabajos revisados (objetivos, metodología y

principales conclusiones), realizar análisis de los mismos, la discusión e interpretación de los resultados y, por último, realizar la síntesis del conocimiento⁽³⁻⁵⁾.

Las problemáticas de la investigación: a) el cáncer es un problema de salud pública; b) es necesario incluir a las familias en la asistencia y en el proceso de diagnóstico terapéutico; c) el apoyo social puede servir como una herramienta importante para auxiliar a los que vivencian la trayectoria del cáncer. Para la revisión, se estableció la siguiente pregunta orientadora: “¿Cuál es el conocimiento científico producido sobre el apoyo social dispensado a los miembros de familias de niños con cáncer?”. Los criterios de inclusión que utilizamos fueron: la publicación debería contener como temática de estudio cuestiones sobre familias o familiares de niños con cáncer que reciben algún tipo de apoyo social; tener, el apoyo social, como foco central y objeto de estudio; publicaciones realizadas en inglés, castellano y portugués publicadas en el período de enero de 1996 a julio de 2006; publicaciones con resúmenes disponibles e indexados en las bases: PubMed, archivo digital producido por la National Library of Medicine (USA) en el área de las Biotecnologías; Web of Science, que se refiere a un conjunto de bases de datos (Science Citation Index, Social Science Citation Index, Arts and Humanities Citation Index, Current Chemical Reactions y Index Chemicus), compiladas por el ISI (Institute for Scientific Information); CINAHL (Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature), que engloba las principales producciones científicas del área de la enfermería; PsycINFO, referencia en las áreas de psicología, ciencias del comportamiento y educación, y LILACS, *que reúne las publicaciones científicas del área de la salud de América Latina y del Caribe*. Excluimos las publicaciones cuyos sujetos de investigación eran de adolescentes, ya que los autores de esta revisión tenían interés en los trabajos con niños menores de doce años portadores de cáncer y sus familiares.

Utilizamos como palabras clave: apoyo social (*social support*), familia (*family*), niño (*child*) y cáncer (*cancer*); tuvimos el cuidado de utilizar las palabras clave consideradas como descriptores en el DEC y MESH. Las bases de datos PubMed y Web of Science permitieron realizar una búsqueda avanzada con las cuatro palabras clave al mismo tiempo; las otras, admitieron un cruzamiento con tres palabras concomitantemente. Por lo tanto, en las bases de datos CINAHL, PsycINFO y LILACS fue necesario combinar las palabras clave entre sí.

Para seleccionar las publicaciones, leímos cada título y resumen exhaustivamente para confirmar si contemplaban la pregunta orientadora de la investigación y se atendían a los criterios de inclusión establecidos. En la Tabla 1, presentamos la distribución de las publicaciones incluidas en la revisión y las etapas de selección de las mismas.

Tabla 1 - Distribución de referencias bibliográficas obtenidas en la base de datos PubMed y Web of Science, de acuerdo con las palabras clave establecidas

Base de datos	Palabras clave (cruzadas concomitantemente)	Referencias obtenidas	Referencias con temática exclusiva del apoyo social descrita en el resumen	Referencias con la temática exclusiva de apoyo social después de lectura completa
Pubmed	suporte social/ niño/ cáncer/familia	184	15	12
Web of science	Suporte social/ criança/ câncer/ família	21	2	1

De las 184 referencias encontradas en la base de datos Pubmed, 18 eran en idiomas no contemplados en los criterios de inclusión: siete en francés, tres en alemán, dos en polaco, dos en japonés, uno en italiano, uno en coreano, uno en ruso y uno en chino. Entre las 166 publicaciones restantes, 10 no tenían el resumen disponible; 5 se enfocaban en adolescentes como sujetos de la investigación, 12 tenían como temática el cáncer del adulto, y, 6 no se referían al cáncer. De las 133 que restaron apenas 15 poseían la temática exclusiva de apoyo social, o sea, el apoyo social como objeto principal del estudio. Después de la lectura total de los 15 artículos, excluimos otros tres: un no trataba del apoyo social en la perspectiva de los miembros de familias de niños con cáncer, y si de los profesionales de la salud que los trataban; y los otros dos no contenían el apoyo social como objeto principal del estudio. Uno de ellos enfocaba la vida del hermano saludable durante un año de tratamiento del niño con cáncer, y el otro, el proceso de integración del niño en su casa y en la comunidad inmediatamente después del tratamiento.

De las 21 referencias encontradas en la Web of Science, 6 se repitieron en la base de datos PubMed. Entre las 15 publicaciones restantes, una enfocaba al adolescente como sujeto de investigación; otro tenía como tema el cáncer del adulto, y 4 no se referían al

cáncer. Después de la lectura de los resúmenes de los nueve artículos remanecientes, verificamos que apenas dos indicaban el apoyo social como objeto principal del estudio. Sin embargo, al leerlos completamente, constatamos que el foco de uno de ellos era como los padres trataban la experiencia de la enfermedad a lo largo del tiempo. Siendo así, incluimos apenas un artículo entre los seleccionados.

Para realizar la búsqueda en las bases CINAHL y PsycINFO, primero utilizamos el cruzamiento de las palabras clave: apoyo social, cáncer y niño, y posteriormente, el cambio de la palabra niño por familia. No excluimos de la búsqueda las otras dos palabras – apoyo social y cáncer – ya que podrían surgir publicaciones con temáticas distintas de nuestra pregunta orientadora. Esta misma lógica no puede ser usada en la base LILACS, ya que al realizar el primer cruzamiento, que describimos, encontramos apenas un artículo, y por lo tanto, con recelo de perder algún estudio, hicimos combinaciones, tales como: “cáncer x niño x familia” y “apoyo social x cáncer”.

Tabla 2 - Distribución de referencias bibliográficas obtenidas en la base de datos CINAHL, de acuerdo con las palabras clave establecidas

Base de datos	Palabras-clave (cruzadas concomitantemente)	Referencias obtenidas	Referencias con temática exclusiva del apoyo social descrito en el resumen	Referencias que todavía no habían sido seleccionadas por otras bases
CINAHL	Suporte social / câncer / família	37	6	1
CINAHL	Suporte social / câncer / família	114	2	0

De las 37 referencias encontradas en el primer cruzamiento, 6 contenían, en el resumen, el apoyo social como objeto principal del estudio; sin embargo, 5 de estas publicaciones ya habían sido contempladas en la búsqueda realizada en la base de datos PubMed, y la otra, posteriormente, se repetiría en la base de datos PsycInfo. En el segundo cruzamiento, encontramos 114 referencias, sin embargo, no elegimos ningún estudio nuevo, pues los que se encuadraban en los criterios de inclusión, ya los habíamos seleccionado. La mayoría de los estudios descartados en este cruzamiento se refería a la temática del cáncer en el adulto.

Tabla 3 - Distribución de referencias bibliográficas obtenidas en la base de datos PsycINFO, de acuerdo con las palabras clave establecidas

Base de datos	Palabras-clave (cruzadas concomitantemente)	Referencias obtenidas	Referencias con temática exclusiva de apoyo social descrita en el resumen	Referencias que todavía no habían sido seleccionadas por otras bases
PsycINFO	suporte social/ cáncer/ niño	73	11	8
PsycINFO	Suporte social/ cáncer/ familia	217	3	0

Localizamos 73 referencias en el primer cruzamiento; en 11 de ellas el apoyo social era el objeto principal del estudio, siendo que una se repetía en la base PubMed; una en la Pubmed y CINAHL, y otra en la CINAHL. No conseguimos obtener acceso a 5 de las 8 referencias no contempladas en ninguna base de datos, por tratarse de dos libros y dos disertaciones, publicados en inglés y no disponibles en Brasil; la quinta publicación, se refería a un artículo requerido vía COMUT (Programa de Conmutación Bibliográfica), sin embargo hasta el momento presente no pudimos accederlo. Después de la lectura completa de los tres artículos que restaron, excluimos dos: en uno, el foco era la experiencia de madres griegas durante la fase terminal de sus hijos, y el otro, apenas describía la relación diaria de la madre y el niño con cáncer. En el segundo cruzamiento, encontramos 217 referencias, entre tanto, solamente 3 atendían a los criterios de inclusión, y estas ya estaban seleccionadas. La mayoría de los estudios excluidos en este cruzamiento se referían a la temática del cáncer en el adulto, principalmente en las mujeres.

Tabla 4 - Distribución de referencias bibliográficas obtenidas en la base de datos LILACS, de acuerdo con las palabras clave establecidas

Base de datos	Palabras-clave (cruzadas concomitantemente)	Referencias obtenidas	Referencias con temática exclusiva de apoyo social
LILACS	cáncer / niño / familia	26	0
LILACS	apoyo social / cáncer	11	0
LILACS	apoyo social / cáncer	1	0

En la base de datos LILACS, encontramos 38 referencias, de las cuales una se repitió debido a las combinaciones realizadas. En las 37 restantes, observamos que 6 tenían como sujetos de investigación a los profesionales de la salud que cuidaban de niños con cáncer; en 8 la temática era el cáncer en el adulto; una de ellas no se refería al cáncer, y cinco no contenían el resumen disponible. Las 17 publicaciones que restaron no contenían el apoyo social como el objeto principal del estudio.

Después de recorrer la trayectoria descrita anteriormente; seleccionamos un total de 15 artículos que contemplaban la pregunta orientadora de nuestro trabajo y que también atendían a los criterios previamente establecidos.

RESULTADOS

Al analizar los 15 artículos seleccionados, 8 fueron elaborados por investigadores del área de enfermería, en algunos junto con otros profesionales, como el médico y el profesional de la recreación. En cuanto al año de publicación, encontramos homogeneidad en la distribución de los artículos, siendo encontrado un promedio de 2 publicaciones sobre la temática del apoyo social como objeto principal de estudio. En relación a los países de origen, los Estados Unidos de América lideraron el número de publicaciones; la lengua inglesa fue predominante con algunos estudios de otro origen.

En cuanto a las características relativas a los tipos de estudios, de los 15 estudios incluidos en la revisión, 6 poseían el abordaje metodológico cuantitativo, 3 eran estudios del tipo descriptivo-exploratorio (2 estudios correlacionados y una investigación metodológica); 4 estudios utilizaron el abordaje metodológico cualitativo, siendo dos estudios fenomenológicos y dos estudios descriptivos; 2 relatos de experiencia y 3 revisiones de literatura, siendo una de ellas una revisión crítica de la literatura^(4, 6-7).

Tabla 5 - Distribución de las referencias incluidas en la revisión integradora, de acuerdo con la base de datos, año de publicación, origen, autores, área de actuación y tipo de estudio

Base de datos	Año	Origen	Autor	Área de actuación	Tipo de estudio
Pubmed	1997	China	Martinson et al.	Enfermería/Medicina	Descriptivo-exploratório
PsycINFO/ CINAHL	1997	EUA	Varni et al.	Medicina	Descriptivo-exploratório
Pubmed	1998	Grécia	Vasilatou-kosmidis et al.	Medicina	Relato de experiência
Pubmed/CINAHL	2000	EUA	Murray JS.	Enfermería	Revisão crítica da literatura
Pubmed/CINAHL	2000	EUA	Murray JS.	Enfermería	Pesquisa metodológica
Pubmed/CINAHL	2001	EUA	Murray JS.	Enfermería	Descriptivo-exploratório
Pubmed/PsycINFO	2001	Austrália	McGrath P.	Medicina	Estudo fenomenológico
Pubmed/CINAHL	2002	EUA	Murray JS.	Enfermería	Descriptivo
Pubmed	2002	Inglaterra	Simms et al.	Enfermería/Recreación	Relato de experiência
Pubmed	2002	EUA	Neil-urban et al.	Enfermería	Estudo fenomenológico
Pubmed	2003	EUA	Suzuki et al.	Psicología/Medicina	Revisão de literatura
Web of science	2003	Singapura	Rosaleen O.	Asistente Social	Descriptivo
Pubmed	2004	Canadá	Kerr et al.	Enfermería	Revisão de literatura
Pubmed/ PsycINFO/CINAHL	2004	Canadá	Barrera et al.	Psicología	Estudo correlacional
Psychinfo	2006	Suécia	Norberg et al.	Psicología/Medicina	Estudo correlacional

El análisis de las publicaciones seleccionadas 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, las que son descritas a continuación:

El apoyo social y la trayectoria del cáncer

La fase del diagnóstico y/o la de recidiva de la enfermedad tiende a ser la más difícil para las familias de niños con cáncer⁽⁸⁻⁹⁾. En ese momento y en el transcurso del tratamiento, necesitan de más apoyo emocional; además de esto, buscan el apoyo de la información⁽¹⁰⁻¹²⁾. Después de recibir el diagnóstico, la familia comienza a buscar y a recibir los diversos tipos de apoyo social, los cuales favorecen su ajuste en esta trayectoria⁽¹¹⁾, sin embargo se verifica que la oferta del apoyo tiende a disminuir a lo largo del tiempo debido a la duración del tratamiento⁽⁹⁾. Ofrecer apoyo social es esencial para ayudar las familias a enfrentar el choque del diagnóstico y las demandas subsecuentes del tratamiento, hasta su término, sea con la cura o con la muerte⁽¹²⁾.

Apoyo social a los hermanos saludables

Las respuestas, que los hermanos saludables tienen, son determinadas por su temperamento individual, experiencias de vidas, cultura, madurez, edad del niño enfermo, proximidad de la relación entre el niño enfermo y el saludable, y por la manera como la familia responde a la situación⁽¹³⁾. Los tipos de apoyo

considerados más beneficiosos para los hermanos saludables son el emocional, el instrumental y el de información⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Algunos de estos apoyos poseen mecanismos útiles que los enseñan a enfrentar la situación: participación en grupos de apoyo, hablar sobre el asunto; recibir información; comunicación abierta con la familia; participar en el cuidado del hermano enfermo, visitarlo en el hospital y mantener contacto con él en ese local, sea por teléfono o cartas. Además de esto, se debe emplear tiempo con los hermanos saludables y darles pequeñas responsabilidades en la casa, como cuidar de un animal de estimación para adquirir un sentido de importancia⁽¹³⁾.

Una oferta menor de apoyo social al hermano saludable puede ocasionar problemas psicosociales, tales como: resentimiento, rabia, miedo de la muerte, celos, culpa, aislamiento⁽¹³⁾, ansiedad, depresión y problemas de comportamiento^(13, 16). No todos los hermanos saludables desarrollan problemas de comportamiento o emocionales; cuando esto ocurre es difícil identificar y realizar una intervención adecuada⁽¹⁶⁾, principalmente si faltan marcos teóricos de referencia e instrumentos técnicos. Los medios adecuados para levantamientos de datos, la evaluación de las percepciones de los diferentes sujetos (padres y hermanos saludables)⁽¹⁷⁾ y una referencia teórica, son imprescindibles para ayudar a los enfermeros pediátricos a aplicar el concepto de apoyo social en la práctica clínica con hermanos saludables de niños portadoras de cáncer⁽¹⁸⁾.

Con relación a las características de este concepto, tenemos: atributos, antecedentes y

consecuencias. Entre los atributos, podemos citar el apoyo: emocional, instrumental, de información y de refuerzo. Como antecedentes del apoyo social, tenemos: red social, comprometimiento social y clima social. Por último, entre las consecuencias favorables propiciadas por los diversos tipos de apoyo, tenemos: el aumento de la autoestima; mejores formas de enfrentar la enfermedad; ampliación del conocimiento y entendimiento de la enfermedad y ayuda a los hermanos a examinar e interpretar la situación más apropiadamente⁽¹⁸⁾.

Apoyo social a los padres y madres de niños con cáncer

Los padres y madres de niños con cáncer pueden tener diferentes respuestas que se adaptan a la enfermedad. Por ejemplo, padres chinos frecuentemente relataron síntomas de pérdida de apetito y de peso, dificultad para dormir, seguida de dolor de cabeza, mareos y, por último, resfriados; las madres chinas presentaron más síntomas que los padres⁽¹⁹⁾. Generalmente, los hombres sufren más de aislamiento y reciben menos apoyo social que las mujeres⁽²⁰⁾, tal vez porque las madres demuestran un nivel mayor de ansiedad, motivo por el cual buscan más apoyo que los padres⁽²¹⁾. En la práctica, debemos considerar las variaciones individuales para elaborar mejor una planificación del cuidado centrado en la familia, sin embargo no es adecuado hacer diferencias entre los géneros, o sea, se debe ofrecer el mismo apoyo a ambos, independientemente del sexo⁽²¹⁾.

Entre las fuentes de apoyo ofrecidas a esa clientela, se encuentran los compañeros/aliados^(9,19), familia, amigos, empleados, equipo del hospital y otros padres que viven la misma situación⁽⁹⁾. Como sugerencias para aumentar el apoyo ofrecido a las familias, están: proveer asistencia por medio de voluntarios entrenados; participación de personas que guíen a las familias en los etapas iniciales del tratamiento y dar oportunidad para que las familias conozcan niños que obtuvieron éxito en el tratamiento⁽⁹⁾; desarrollar grupos de apoyo para padres⁽⁹⁾, sea en el hospital⁽²⁰⁾ o por medio electrónico, además de incentivar el uso de nuevas tecnologías: acceso a la Internet y uso de videogames para iniciar diálogos entre el niño y sus padres sobre el cáncer⁽²²⁾. Con la variedad de intervenciones disponibles, los enfermeros y otros profesionales de la salud pueden ejercer un importante papel aumentando esas

intervenciones, así como ofreciendo acceso a las diferentes formas de apoyo a los niños con cáncer y sus familias⁽²²⁾.

DISCUSIÓN

Los datos analizados revelaron que, al enfocar el país de la publicación, los Estados Unidos aparecieron como líderes de las publicaciones en que el apoyo social era objeto principal del estudio; en Brasil, ninguna investigación fue publicada con este enfoque, en el período de 1996 a 2006. Es necesario aumentar el número de investigaciones en esta área, a fin de que podamos comprender la relación entre el apoyo social y las familias de niños brasileños con cáncer, ya que las diferencias culturales y socioeconómicas pueden interferir en este proceso.

La revisión posibilitó identificar cuán difícil es trabajar con la temática "apoyo social". Inicialmente, al buscar los artículos, pudimos percibir que las bases de datos seleccionaban artículos que no siempre trataban con el concepto de apoyo social, ya que algunos autores titularon cualquier tipo de "ayuda" como sinónimo de "apoyo social". Percibimos entonces que el concepto de apoyo social, todavía, no está muy claro⁽²³⁻²⁵⁾, considerando que muchos investigadores no han establecido una definición operacional de apoyo social que ofrezca subsidios para la práctica^(18, 23). De los 15 artículos incluidos en esta revisión, apenas uno⁽¹⁸⁾ se propuso analizar su concepto.

También encontramos diversas formas de abordaje del término "apoyo social" (*social support*) y también sus diversos tipos: sistema de soporte/ *support systems*⁽¹⁹⁾; cuestiones de apoyo/ *support issues*⁽⁹⁾, necesidad de apoyo/ *supportive care needs*⁽¹⁰⁾; necesidad de información y emocional⁽¹⁰⁾; apoyo psicosocial/ *psychosocial support*⁽²²⁾; apoyo social informal⁽¹¹⁾; apoyo práctico de la red social informal⁽¹¹⁾; cuidados de apoyo/ *supportive care*⁽¹²⁾; apoyo social percibido/ *perceived support*^(8,21) y recibido. Una definición más clara de este concepto favorecerá su aplicabilidad en las investigaciones⁽²⁶⁾.

Resaltamos que el investigador debe utilizar un mayor rigor en el desarrollo de su investigación, principalmente en lo que se refiere a la descripción de los métodos utilizados, ya que encontramos un estudio⁽¹⁹⁾ que utilizó escalas y no presentó cualquier referencia sobre las mismas; otro⁽²²⁾ realizó una revisión de literatura sin describir como ella fue

conducida, dando la impresión de que se trataba apenas de una recolección sobre la temática del cáncer, inclusive con esas limitaciones, esos autores contribuyeron con el conocimiento científico en el área en asunto.

CONSIDERACIONES FINALES

Proveer apoyo social a los miembros de las familias de los niños con cáncer forma parte del cuidado integral ofrecido por los enfermeros. Frecuentemente, el apoyo social tiende a disminuir a lo largo del tiempo, entre tanto su oferta no debe ser excluida, pues las diversas fases que el niño y su familia enfrentan tienen sus propias características y no siempre los familiares verbalizan las dificultades vivenciadas. Para que la enfermería pueda contribuir substancialmente durante el transcurso que el cáncer impone, se deben planificar servicios y cuidados apropiados, con base en las necesidades surgidas en cada fase de la enfermedad; es importante disponer

de instrumentos que ayuden a identificar los tipos de apoyo social que favorezcan esa clientela, tales como: comunicación adecuada, entrevistas, genograma, ecomapa, entre otros. Las investigaciones futuras se deben dirigir a tratar de comprender que más precisan estas familias durante la trayectoria del cáncer, sea la familia como un todo, sea cada miembro del núcleo familiar, saludable o enfermo, presente o no en el ambiente hospitalario.

Actualmente, la ciencia y el avance de la tecnología han proporcionado una variedad de intervenciones disponibles, por eso, los enfermeros y los otros profesionales de la salud deben dar una atención especial a este proceso, a fin de facilitar el acceso a las diferentes formas de apoyo a los niños con cáncer y a sus familias. Reconocer las reales necesidades de apoyo de los miembros de las familias de niños con cáncer es importante para que se pueda planificar el cuidado de enfermería de manera coherente y adecuada, así como ayudar a indicar las áreas de intervención que precisan ser desarrolladas, comprobadas en la investigación e implementadas en la práctica.

REFERENCIAS

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, Knafk KA, editors. *Concept development in nursing: foundations, techniques and applications*. Philadelphia (PA): WB Saunders; 2000.
5. Whittemore R, Knafk 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*. 6th ed. St. Louis (MO): Mosby Elsevier; 2006.
7. Polit DF, Beck CT. *Nursing research: principles and methods*. 7th 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-Coneet 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.