

ARTIGOS DE REVISÃO

REDE E APOIO SOCIAL DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM DOENÇA CRÔNICA:
REVISÃO INTEGRATIVA

Yana Balduino de Araújo*
Altamira Pereira da Silva Reichert**
Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira***
Neusa Collet****

RESUMO

A doença crônica na infância modifica toda a dinâmica da família e, em cada diferente momento da trajetória da doença, há necessidade de apoio social diferenciado para um melhor enfrentamento. Este estudo buscou identificar o conhecimento científico produzido sobre o apoio social e a rede social como estratégias usadas pela família no enfrentamento da doença crônica na infância. Foi realizada uma revisão integrativa de literatura, nas bases de dados nacionais e internacionais, utilizando os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MESH) apoio social, família, criança e doença crônica. Após a seleção dos estudos incluídos na revisão, procedeu-se à categorização, à avaliação, à interpretação dos resultados e à síntese do conhecimento. Os estudos mostram que a família se constitui na principal fonte de apoio social para o enfrentamento da doença crônica na infância. Vale ressaltar que diferentes tipos de apoio são necessários para cada membro da família na trajetória da doença, e esse apoio precisa ir ao encontro das demandas do pai, da mãe, dos irmãos saudáveis e da própria criança doente.

Palavras-chave: Apoio Social. Família. Criança. Doença Crônica.

INTRODUÇÃO

O cuidado à criança com doença crônica deve ser ampliado, de modo que seja realizado em sua totalidade, unicidade e diversidade. Planejar o cuidado em saúde nessas condições requer a existência de uma rede social que dê suporte e forneça apoio à criança e a sua família no atendimento de suas demandas no cotidiano. A doença crônica na infância traz inúmeras implicações para a dinâmica familiar como um todo, porque, nesse processo, seus membros sofrerão juntos.

Cuidar de uma criança com doença crônica não é fácil e, em muitos momentos, a família necessitará de diversos tipos de apoio (material, emocional, informação). Prover essas demandas implica na construção de redes comprometidas em contribuir significativamente com o apoio

social e o bem estar familiar⁽¹⁾.

Os recursos disponíveis para o enfrentamento da doença influenciam nas reações da família à doença da criança⁽²⁾, demandando um manejo habilidoso da equipe de saúde em todos os aspectos do cuidado à criança/família. A rede social pode ser composta por diversas pessoas, entre elas os próprios familiares, os amigos, os vizinhos e os profissionais de saúde, os quais interagem e somam forças, no intuito de apoiar a família a enfrentar a doença crônica da criança.

A rede social é um grupo de pessoas com o qual o indivíduo tem algum vínculo⁽³⁾. Apoio social diz respeito aos recursos postos à disposição por outras pessoas em situações de necessidade⁽⁴⁾, ou seja, “a rede social pode ser concebida como estrutura social através da qual o apoio é fornecido”^(3:14). Os grupos de pessoas

* Enfermeira. Aluna do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba (UFPB). Membro do Grupo de Estudos e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente (GEPSCA). E-mail: yanabalduino@yahoo.com.br

** Enfermeira. Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente. Professora do Departamento de Enfermagem de Saúde Pública e Psiquiatria do Centro de Ciências da Saúde da UFPB. E-mail: alreichert@uol.com.br

*** Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo (EERP-USP). Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual do Oeste do Paraná. E-mail: lb.toso@certto.com.br

**** Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela EERP-USP. Professora do Departamento de Enfermagem em Saúde Pública e Psiquiatria do Centro de Ciências da Saúde da UFPB. Líder do GEPSCA. E-mail: neucollet@gmail.com

que compõem as redes sociais podem fazer parte dos mais diferentes ambientes, ou seja, o próprio domicílio, a escola, o trabalho, as instituições de saúde, entre outras. Considerando os aspectos mencionados, tivemos como objetivo identificar o conhecimento científico produzido sobre o apoio social e a rede social como estratégias usadas pela família no enfrentamento da doença crônica na infância.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura⁽⁵⁾, cuja questão norteadora da pesquisa foi: “Qual o conhecimento científico produzido sobre o apoio social e a rede social como estratégias usadas pela família no enfrentamento da doença crônica na infância?”

Os critérios de inclusão utilizados foram: artigos científicos que abordam questões sobre o apoio social e/ou a rede social como estratégias de enfrentamento dos familiares de crianças com doenças crônicas; tragam o apoio social e/ou a rede social como foco central e objeto de estudo; sejam publicados nos idiomas espanhol, inglês ou português, no período de Janeiro de 2005 a Outubro de 2010, com resumos disponíveis e indexados nas bases PubMed, LILACS e SciELO. Utilizamos as palavras-chave: apoio social (social support, apoyo social), família (Family, família), criança (child; niño) e doença crônica (chronic disease, enfermedad crónica), todos considerados como descritores no DECS e MESH. Excluímos as publicações cujos sujeitos de pesquisa eram somente adolescentes, já que,

para este estudo, o interesse está centrado nos trabalhos com crianças menores de doze anos, acometidas por doenças crônicas e seus familiares.

Na base de dados PubMed, realizamos a busca de publicações, utilizando as quatro palavras-chave ao mesmo tempo. Entretanto, nas demais bases, foi necessário o cruzamento das palavras-chave entre si. Devido ao grande número de publicações encontradas na PubMed, foram utilizados os limites de pesquisa disponíveis na página da busca: intervalo de tempo: 2005 – 2010; pesquisa com seres humanos; nos idiomas inglês, espanhol e português; idade: infantil: 1-23 meses, pré-escolar: 2-5 anos e criança: 6-12 anos.

Para a seleção das publicações, foram feitas leituras exaustivas dos títulos e dos resumos, a fim de verificar se eles contemplavam a pergunta norteadora desta investigação e se atendiam aos critérios de inclusão e de exclusão estabelecidos para este estudo. Após a seleção dos artigos, procedemos à categorização, à avaliação dos estudos incluídos na revisão, à interpretação dos resultados e, por fim, à síntese do conhecimento ou à apresentação da revisão⁽⁵⁾.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram selecionados oito artigos, sendo quatro publicados em inglês, três em português e um em espanhol. O ano de 2009 obteve o maior número (três) de publicações sobre o tema.

Quadro 1 - Distribuição das referências de acordo com a identificação, a base de dados, o ano de publicação, o idioma e o tipo de estudo, João Pessoa- PB, 2005-2010.

Identificação	Base de dados	Ano	Idioma	Tipo de estudo
HERZER M.	Pub Med	2009	Inglês	Estudo correlacional
GUDMUNSDÓTTIRHS.	Pub Med	2006	Inglês	Descritivo-exploratório
SIDHU R.	Pub Med	2006	Inglês	Estudo correlacional
JACKSON et al.	Pub Med	2009	Inglês	Descritivo-exploratório
PAULA ES.	SciELO	2008	Português	Descritivo
PEDRO et al.	SciELO	2008	Português	Revisão integrativa
DI PRIMIO et al.	SciELO	2010	Português	Descritivo
CACANTE JV.	LILACS	2009	Espanhol	Descritivo

Fonte: dados empíricos da pesquisa.

No Brasil, três artigos trataram do tema em estudo. Em relação à abordagem metodológica, quatro foram quantitativos, sendo dois descritivo-exploratórios e dois estudos correlacionais; quatro artigos utilizaram a abordagem metodológica qualitativa, sendo três descritivos e uma revisão integrativa da literatura.

A análise das publicações selecionadas permitiu a identificação de três categorias temáticas: apoio social na trajetória da doença, apoio social na família e apoio social extrafamiliar.

Apoio social na trajetória da doença

No cotidiano do cuidado à criança com doença crônica, diferentes tipos de apoio são necessários durante a trajetória da enfermidade. Ao analisar os efeitos do apoio social para os pais no momento do diagnóstico da doença crônica na criança, estudo irlandês⁽⁶⁾ revelou que o apoio recebido pelos pais era insuficiente e que o momento do diagnóstico é impactante e desencadeia aflição. Além disso, mostrou que os pais mais expostos a estressores, como diagnóstico recente, longos períodos de internação, cuidados diários com a criança e despesas financeiras devem receber mais apoio social. O estudo concluiu que o sofrimento psíquico dos pais não é um resultado real da ameaça de vida trazida pela doença e sim resultado das mudanças imprevisíveis que a doença traz para a família, tendo maior efeito nas interrupções das suas atuais rotinas e atividades do dia a dia⁽⁶⁾.

Outro estudo⁽⁷⁾ avaliou o apoio social das famílias de crianças com tumor de cérebro no momento do diagnóstico e em intervalos de 6, 12 e 24 meses pós-diagnóstico. No primeiro momento, os familiares e a equipe do hospital estiveram presentes, fornecendo apoio emocional, informacional, assistência na procura de alojamento e ajudaram os pais a enfrentar a experiência da hospitalização. Contudo, após seis meses de diagnóstico, houve diminuição do apoio recebido dos familiares e da equipe, porém maior aproximação entre as famílias das crianças doentes durante o tratamento. Com o passar do tempo, o apoio aos pais reduziu ainda mais, ao ponto de, após vinte e quatro meses, as famílias vivenciarem as implicações da doença da criança

em longo prazo, como o afastamento dos amigos, os problemas nas relações conjugais e sociais e, na maioria das vezes, as mães enfrentavam essa fase sozinhas⁽⁷⁾. O hospital continua a ser uma importante fonte de apoio, nomeadamente de informação e de suporte. Salientamos que os pais precisam de acompanhamento, pelo menos durante os dois anos após o diagnóstico da doença.

Tendo em vista que o curso da enfermidade progride para a cura ou para o fim da vida, o apoio social precisa estar presente durante toda a trajetória da doença, estendendo-se para a reabilitação e a reinserção da criança na sociedade nos casos de cura, ou encorajando a família a continuar os seus projetos de vida e suas atividades, caso a criança venha a óbito.

O diagnóstico da doença é tido como o momento de maior impacto para a família⁽⁸⁾, e, talvez, por esse motivo, tanta ênfase tem sido dada a essa fase. Os períodos de exacerbação ou recidiva também fragilizam a dinâmica familiar, tendo em vista que, na manifestação da doença, a família entra em crise e se desestrutura. Nesses momentos, apoios específicos precisam ser oferecidos, como o apoio de reforço, para que os cuidadores se sintam capazes e encorajados a continuar cuidando da criança. O apoio emocional aos demais membros também é importante para melhor enfrentamento da situação. Contudo, o apoio a ser oferecido precisa ser constante e adaptável a cada momento vivido, visto que, em cada fase da doença, a família tem necessidades específicas. Porém, este apoio precisa ser individualizado e singular, pois cada indivíduo possui suas demandas específicas, formas de enfrentamento e reação à condição crônica.

A instituição hospitalar, também denominada de rede formal⁽⁹⁾, fornece apoios cruciais, como o apoio valorativo ou de reforço e o apoio informativo. Cabe aos profissionais de saúde reforçar as ações de cuidados que as mães ou os outros cuidadores realizam, reconhecendo o esforço e o sacrifício despendido no cuidado à criança. O apoio informativo é primordial e consiste em ilustração clara quanto aos passos do tratamento e aos cuidados com a criança doente.

Na maioria dos casos, os familiares relatam que esse apoio é deficiente, conflituoso ou inexistente e que os profissionais dão poucas

oportunidades para o diálogo⁽¹⁰⁾. A informação é uma fonte importante de apoio porque permite que os membros da família façam escolhas e tomem decisões conscientes. Quando não há diálogo, a equipe de saúde não conhece as experiências das famílias no processo de cuidar da criança⁽¹⁰⁾.

A literatura⁽⁹⁾ destaca que, apesar de a rede formal não cumprir o papel de apoio que lhe cabe, as mães reconhecem que os profissionais são indispensáveis na atenção à criança. Porém, as mães explicitam o desamparo da rede formal, a negligência e a falta de ética dos profissionais de saúde que demoram a resolver problemas relacionados à doença, a falta de clareza nas informações, chegando, inclusive, a negar alguns serviços⁽⁹⁾.

Faltam sensibilidade e compreensão dos profissionais de saúde na comunicação com a família, quando pressupõem e julgam de forma precipitada ou preconceituosa que os familiares não são capazes de entender o plano terapêutico da criança. É importante que os profissionais sejam coerentes ao fornecer informações, pois estas podem impactar os comportamentos dos familiares. Informações superficiais ou estritamente técnicas limitam as possibilidades de a família manter a doença crônica sob controle⁽¹¹⁾. A família precisa de uma comunicação segura e fluente com os profissionais de saúde⁽¹⁰⁾, bem como ser o foco do cuidado da equipe de saúde⁽¹²⁾.

Os familiares esperam que os profissionais de saúde compartilhem informações relevantes e úteis em relação ao cuidado da criança. O enfermeiro é citado como possuidor de habilidades e atitudes para cuidar, devendo ser interlocutor entre a família e os demais profissionais⁽¹⁰⁾. Prover apoio social aos pais de crianças com câncer é parte do cuidado integral fornecido pelos enfermeiros⁽¹³⁾.

Portanto, são necessárias ações intersetoriais e multiprofissionais envolvendo uma rede social extensa para amparar a família, de forma a apoiá-la no enfrentamento da doença crônica na infância. O governo e o setor de saúde desempenham um papel de liderança ao criar políticas públicas de apoio para essas famílias⁽¹⁰⁾.

Apoio social na família

A família precisa ser incluída no planejamento do cuidado como facilitadora do processo terapêutico da criança⁽¹⁰⁾, pois ela se constitui em um elo importante para a manutenção do tratamento e do bem estar de seus integrantes⁽¹⁴⁾.

O pai da criança doente tende a se manter mais afastado, tendo maior dificuldade em mobilizar apoio. Já a mãe, por se mostrar mais ansiosa e aberta, consegue apoio mais facilmente. Independente da reação dos pais à doença da criança, deve-se elaborar um planejamento do cuidado centrado na família, observando as individualidades dos seus componentes, oferecendo o mesmo apoio, sem distinção de sexo⁽¹³⁾. Possibilidades para promover esse apoio consistem em “envolver pessoas que guiem as famílias nos estágios iniciais do tratamento e dar oportunidade para que elas conheçam outras crianças que obtiveram sucesso no tratamento e desenvolver grupos de apoio”^(13:482).

O pai, em geral, participa com o apoio econômico (instrumental); acompanha, desde cedo, todo o processo. Questiona, supervisiona, mas mantém o silêncio frente à enfermidade. A presença do pai, ainda que silenciosa, constitui-se em um suporte primordial para as mães nas fases agudas da enfermidade, no sofrimento e na incerteza⁽⁹⁾.

Além do apoio econômico, a fé e a espiritualidade ajudam a família a manter a esperança, se fortalecer e aceitar a doença, sempre acreditando na recuperação e na possibilidade de cura da criança⁽¹⁰⁾. A doença crônica pode unir e mobilizar os membros da família, entretanto, vínculos frágeis se estabelecem quando a doença e as suas implicações segregam seus membros, ao invés de uni-los⁽¹⁴⁾.

As famílias demonstram preocupação também com os irmãos saudáveis, visto que eles podem desenvolver problemas psicossociais (raiva, medo da morte, ciúmes, culpa, isolamento) caso a oferta de apoio lhes seja diminuída⁽¹³⁾. Quando a comunicação entre os membros está comprometida, os irmãos saudáveis desconhecem o tratamento e a gravidade da doença crônica, assim, os diálogos entre a criança doente e os seus irmãos podem

ser agressivos porque os irmãos saudáveis culpam a criança doente pelas circunstâncias difíceis que a família enfrenta⁽¹⁰⁾. Tais problemas são difíceis de identificar e de realizar uma intervenção adequada⁽¹³⁾. Há escassez de trabalhos que abordem as necessidades dos irmãos saudáveis, os protocolos e as avaliações desses aspectos. Por isso, torna-se um desafio elaborar e executar intervenções terapêuticas para atender às necessidades dos irmãos saudáveis ao longo do tratamento do irmão doente⁽¹⁵⁾.

Nesse sentido, um estudo⁽⁷⁾ enfatiza que a própria família é a principal rede e que não é a quantidade de pessoas que faz essa rede fortalecida, mas a qualidade das relações. Vale salientar que o mais importante modo de enfrentamento é interno à família e o apoio social externo constitui-se em um complemento, em vez de ser o mais significativo⁽⁷⁾.

Na abordagem sistêmica⁽¹⁴⁾ a família é considerada um micro sistema que se inter-relaciona com os outros; é uma organização social e econômica incrustada na rede de relações, ocupando papéis em vários sistemas sociais, apoiando e cuidando de seus indivíduos integrantes.

Na situação de doença crônica, o foco do cuidado é a criança doente, no entanto, isso não significa que os demais membros precisam estar à margem desse processo. É importante que todas as pessoas da família sejam incluídas na perspectiva do cuidado dos profissionais de saúde em todos os níveis de atenção, bem como dos demais integrantes de suas redes sociais.

Apoio social extrafamiliar

No espaço extrafamiliar, são incluídos os parentes consanguíneos, os amigos, os vizinhos, os colegas de trabalho, os familiares de outras crianças doentes, as instituições de apoio (como as casas de apoio). O apoio social fornecido por esta rede é significativo⁽¹⁰⁾ e pode fazer a diferença nos modos como a família enfrenta a doença crônica na infância.

O cuidado é iniciado na família nuclear, amplia-se para a família expandida e é complementado pela rede social com vizinhos e com amigos, podendo chegar ao sistema oficial de saúde. Os familiares são indispensáveis na superação das dificuldades, visto que eles

constituem a principal rede que fornece apoio, pois, em momentos críticos, são essas pessoas que dividem o sofrimento com os pais da criança doente⁽¹⁴⁾. Os tipos de apoio fornecidos por essa rede são o apoio emocional, instrumental, de reforço e espiritual.

O apoio emocional, que consiste em afeto, em estima e em consideração à família,⁽¹³⁾ em acompanhamento e em escuta,⁽⁹⁾ ajuda os familiares a se sentirem mais seguros, confiantes e recompensados pelo cuidado prestado à criança⁽¹⁰⁾. O apoio instrumental envolve a oferta de recursos materiais e operacionais, como alimento e dinheiro. Esse tipo de apoio ajuda no suprimento das necessidades mais prementes, favorecendo o enfrentamento da situação. O apoio de reforço se refere a afirmações positivas recebidas pelos familiares, relacionadas aos cuidados prestados e aos resultados obtidos⁽¹⁰⁾.

O apoio espiritual, que consiste na busca de um significado e de confiança em um ser superior, é significativo, proporcionando conforto e bem estar em momentos críticos, como na revelação do diagnóstico da doença e sua gravidade⁽¹⁴⁾.

Com relação ao comportamento de superproteção dos pais à criança doente, um estudo⁽¹⁶⁾ que buscou investigar se o apoio social oferecido pelos amigos poderia ajudar as crianças com doença crônica a equilibrar a superproteção dos pais destacou que a superproteção modificava a qualidade de vida, a autoestima e causava problemas comportamentais e emocionais apenas em crianças que recebem pouco apoio social dos amigos. Já as crianças que são superprotegidas, mas que contam com o apoio dos amigos, podem estar mais bem preparadas para lidar com os estressores sociais⁽¹⁶⁾.

Apesar da importância da família para a criança, o apoio dos pais não parece compensar os efeitos negativos do sentimento de abandono dos amigos, evidenciando que, entre as crianças e os adolescentes com doenças crônicas, as amizades são especialmente importantes para qualidade de vida, autoestima e, em geral, melhor funcionamento emocional e comportamental⁽¹⁶⁾. Mesmo assim, o apoio dos pais não pode ser ignorado, tendo em vista que, durante a infância, este continua a ser um elemento integrante do bem estar geral dessas crianças, especialmente no

gerenciamento das demandas da doença crônica⁽¹⁶⁾.

Outra fragilidade da rede extrafamiliar, também denominada de rede informal, é evidenciada pela falta de escuta e de compreensão de algumas pessoas que constituem essa rede e pela falta de solicitude em ajudar a família, fazendo com que as mães tenham que assumir sozinhas o enfrentamento da doença da criança⁽⁹⁾.

Os locais de hospedagem (casas de apoio) das mães com seus filhos doentes muitas vezes são utilizados como meios para conseguir recursos provenientes do Estado ou de entidades privadas, recursos estes que, em último caso, são usados para satisfazer as necessidades da díade, fortalecendo a ideia de que nem sempre onde há rede há apoio⁽⁹⁾.

Quando as mães de crianças com doença crônica têm a oportunidade de conviver com outras mães na mesma situação, elas se ajudam e se fortalecem. Desse modo, as mães são consideradas como “o motor da rede social”, já que elas se mobilizam, orientam-se e reforçam os vínculos de forma permanente. Essas não se dão por vencidas, ultrapassam as dificuldades e utilizam todos os mecanismos para resistir a sociedade, vencer a adversidade e o desamparo, encontrando caminhos para obter a atenção na rede formal (instituições de saúde), constituindo-se, assim, em uma forte rede de apoio social⁽⁹⁾.

Em um estudo⁽¹⁴⁾ com famílias de crianças com câncer, constatou-se que a interação entre as mães que vivenciam a mesma situação pode aumentar o conhecimento sobre a doença. Por meio dessa ajuda mútua, da percepção, do compartilhamento das experiências e do sofrimento de outras famílias, surge o interesse em ajudar e em cuidar do próximo. A partir desse processo, formar-se-á uma extensa rede solidária e fortalecida⁽¹⁴⁾ que, aos poucos, vai minimizando os problemas enfrentados pelas famílias dessas crianças.

A interação entre as famílias que vivenciam o mesmo problema, principalmente entre as mães, deve ser encorajada, pois a literatura⁽⁹⁾ evidencia que, na maioria das vezes, as mães enfrentam sozinhas a doença da criança e que o relacionamento entre elas possibilita fortalecimento, conhecimento e troca de experiências. Cabe, então, aos demais

integrantes da rede social reforçar esse apoio, sempre buscando incluir nesse processo a família estendida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora a produção científica aponte para a necessidade de o cuidado no hospital estar centrado na criança e na sua família, na prática assistencial, os profissionais ainda têm dificuldades em incluir a ambos na perspectiva do cuidado.

A comunicação com os profissionais que cuidam da criança deve ser fluente e respeitosa, pois os sujeitos envolvidos no encontro de cuidado têm a capacidade de afetar um ao outro, criando subjetividades que podem aumentar ou diminuir a potência em cuidar da criança com doença crônica.

A família se constitui na principal fonte de apoio social no enfrentamento da doença crônica na infância. Apesar das diferenças entre seus membros nas formas de enfrentar esse processo, o espaço intrafamiliar tem se constituído em verdadeira fonte de apoio para as condições impostas pela doença crônica da criança. Vale ressaltar que, como cada membro da família reage de forma diferente, o apoio dado a cada um precisa ser diferenciado, conforme as demandas apresentadas em cada encontro de cuidado.

Apesar de a criança com doença crônica, em geral, necessitar de frequentes hospitalizações para tratamento específico, deve-se considerar o domicílio e a comunidade como espaços privilegiados de cuidado. Nesse sentido, a rede social precisa estar presente, fortalecida e continuar fornecendo apoio social durante todo o curso da doença. Daí a importância de incluir nessa rede os profissionais de saúde da atenção básica, tendo em vista que o acompanhamento biopsicosocial precisa ser contínuo.

Portanto, o profissional da atenção básica, ao inserir a família da criança com doença crônica no seu processo de trabalho, deverá adotar uma abordagem participativa e simétrica, criando espaços para propor intervenções que melhorem a qualidade de vida de todos. Assim, destaca-se as ações de educação para a saúde, por terem grande potencial para instrumentalizar a família

para o cuidado, com consequente diminuição de recidivas e de hospitalizações futuras.

SOCIAL NETWORK AND SUPPORT FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH CHRONIC DISEASE: INTEGRATIVE REVIEW

ABSTRACT

Chronic illness in childhood alters the whole dynamic of the family and in each of the different time course of the disease it need a different kind of social support to better coping with it. This study sought to identify the scientific knowledge about social support and social network as strategies used by families facing chronic illness in childhood. We performed an integrative review of literature in the national and international databases, using the Health Science Descriptors e and Medical Subject Headings (MESH) social support, family, child and chronic illness. After the selection of studies included in the review, we proceeded to the categorization, evaluation, interpretation of results and synthesis of knowledge. Studies show that the family remains a major source of social support in coping with chronic illness in childhood. It is noteworthy that different types of support are required for each family member in the course of the disease, and this support needs to meet the demands of his father, mother, healthy siblings and the sick child.

Keywords: Social support. Family. Child. Chronic Disease.

RED Y APOYO SOCIAL DE FAMILIAS DE NIÑOS CON ENFERMEDAD CRÓNICA: REVISIÓN INTEGRATIVA

RESUMEN

La enfermedad crónica en la infancia modifica toda la dinámica de la familia y, en cada momento diferente de la trayectoria de la enfermedad, hay la necesidad de apoyo social diferenciado para un mejor enfrentamiento. Este estudio buscó identificar el conocimiento científico producido respecto al apoyo social y la red social como estrategias usadas por la familia en el enfrentamiento de la enfermedad crónica en la infancia. Fue realizada revisión integrativa de literatura, en las bases de datos nacionales e internacionales, utilizando los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MESH) apoyo social, familia, niño y enfermedad crónica. Después de la selección de los estudios incluidos en la revisión, se procedió a la categorización, evaluación, interpretación de los resultados y síntesis del conocimiento. Los estudios enseñan que la familia se constituye en la principal fuente de apoyo social en el enfrentamiento de la enfermedad crónica en la infancia. Merece poner de relieve que distintos tipos de apoyo son necesarios para cada miembro de la familia en la trayectoria de la enfermedad, y dicho apoyo necesita ir al encuentro de las demandas del padre, madre, hermanos sanos y del propio niño enfermo.

Palabras claves: Apoyo Social. Familia. Niño. Enfermedad Crónica.

REFERÊNCIAS

1. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev Eletr Enferm*. 2010 jul-set; 12(3): 431-40. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>.
2. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. *Texto Contexto Enferm*. 2007 jan-mar; 16(1): 112-9.
3. Antunes C, Fontaine AM. Percepção de apoio social na adolescência: análise fatorial confirmatória da escala Social Support Appraisals. *Paidéia*. 2005 set-dez; 15(32):355-66.
4. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do medical outcomes study adaptada para o português no estudo pró-saúde. *Cad Saúde Pública*. 2005 mai/jun; 21(3):703-14.
5. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008 out-dez; 17(4): 758-64.
6. Gudmundsdóttir HS, Elklit A, Gudmundsdóttir DB. PTSD and psychological distress in Icelandic parents of chronically ill children: does social support have an effect on parental distress? *Scand J Psychology*. 2006 ago; 47(4):303-12.
7. Jackson AC, Enderby K, O'Toole M, Thomas SA, Ashley D, Rosenfeld JV, et al. The role of social support in families coping with childhood brain tumor. *J Psychos Oncol*. 2009 jan; 27(1): 1-24.
8. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*. 2010 abr-jun; 19(2):229-37.
9. Cacante JV, Valencia MMA. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncera. *Invest Educ Enferm*. 2009 set; 27(2):170-80.
10. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Rev Lat Am Enferm*. 2008 jul-ago; 16(4): 692-9.
11. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm*. 2009 jul-set; 18(3):498-505.
12. Tavares AS, Queiroz MVO, Jorge MSB. Atenção e cuidado à família do recém-nascido em unidade neonatal:

perspectivas da equipe de saúde. *Ciênc Cuid Saúde*. 2006 mai-ago; 5(2): 193-203.

13. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Rev Lat Am Enferm*. 2008 mar-abr; 6(2):324-7.

14. Di Primo AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enferm*. 2010 abr-jun; 19(2):334-2.

15. Sidhu R, Passmore A, Baker, D. The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediat Blood Cancer*. 2006 out; 47: 580-8.

16. Herzer M, Umfress K, Aljadeff G, Ghai K, Zakowski SG. Interactions with parents and friends among chronically ill Children: examining social networks. *J Develop Behav Pediatrics*. 2009 dec; 30(5):499-508.

Endereço para correspondência: Yana Balduino de Araújo. Rua Bacharel Wilson Flávio Moreira Coutinho, nº871, casa 103, Jardim Cidade Universitária, CEP: 58052-510, João Pessoa, Paraíba.

Data de recebimento: 09/09/2011

Data de aprovação: 08/12/2011