

Feelings and experiences of family in face of diagnosis of cancer sick children

| Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança

ABSTRACT | Introduction: *The emergence of tumors leads to different effects, especially emotional, destabilizing patient and family. This picture seems more critical when the cancer is diagnosed in childhood.*
Objective: *To know the feelings and experiences of family facing the diagnosis of cancer in children.* **Methods:** *It was conducted a descriptive and qualitative research with 11 families of children with cancer attending "Casa de Apoio Anjos da Enfermagem", Barbalha/CE. Data were collected between May to June of 2010 through structured interviews, which were later transcribed and analyzed according to the Technical assumptions of the "Discurso do Sujeito Coletivo".* **Results:** *It was showed that the experience of having a child diagnosed with cancer is accompanied by sadness and fear of death arising from the uncertainty of success in treatment. It was also found that the presence of a child with cancer changes the routine of the entire family, especially caregivers who have to leave their home and leave work to devote themselves to the children, but they also can strengthen family ties or generate conflicts between them.* **Conclusion:** *It is important to have an accompaniment of all the people who are directly involved with children with cancer, because they also experiences changes in their life.*

Keywords | *Neoplasms; Child; Caregivers.*

RESUMO | Introdução: O surgimento de neoplasias conduz a efeitos diversos, especialmente emocionais, desestabilizando paciente e familiares. Este quadro parece mais crítico quando o câncer é diagnosticado ainda na infância. **Objetivo:** Conhecer os sentimentos e as vivências de familiares cuidadores em frente ao diagnóstico de câncer na criança. **Métodos:** Foi realizada uma pesquisa descritiva de natureza qualitativa com 11 familiares cuidadores de crianças que utilizam a Casa de Apoio Anjos da Enfermagem, localizada no município de Barbalha/CE. Os dados foram coletados no período de maio a junho de 2010, por meio de entrevistas estruturadas, que foram posteriormente transcritas e analisadas segundo pressupostos da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. **Resultados:** O trabalho demonstrou que a experiência de ter uma criança com diagnóstico de câncer é acompanhada de tristeza e medo da morte decorrentes da incerteza do sucesso no tratamento. Verificou também que a presença de uma criança com câncer altera toda a rotina da família, pois os familiares cuidadores necessitam se ausentar de seu lar e chegam a abandonar o trabalho para se dedicar à criança, porém também pode fortalecer os laços familiares ou gerar conflitos entre eles. **Conclusão:** Faz-se necessário um acompanhamento de todas as pessoas que estão diretamente envolvidas com o paciente portador de câncer, uma vez elas também passam por mudanças em sua vida.

Palavras-chave | Neoplasias; Criança; Cuidadores.

¹Faculdades Integradas de Patos, Cajazeiras/PB, Brasil.

²Faculdade Santa Maria, Cajazeiras/PB, Brasil.

INTRODUÇÃO |

O aparecimento de neoplasias pode ocasionar efeitos físicos, psicológicos e/ou emocionais. Em geral, desestabiliza a vida do próprio paciente, bem como de seus familiares¹. Em crianças e adolescentes, os tumores são bem mais agressivos, com evolução rápida e, quando diagnosticados, já se encontram em estágios avançados².

O câncer pediátrico apresenta-se como a segunda causa de mortalidade infantil no Brasil. Atualmente, por meio de diagnóstico e tratamento adequados, a taxa de cura chega ao índice de 70%². Porém, mesmo diante do elevado índice de sucesso na terapêutica, a representação simbólica da doença continua diretamente relacionada com a morte e o descontrole. Tais crenças causam malefícios diretos aos pacientes e aqueles que cuidam dos doentes, pois, por meio da imagem que se tem do câncer, a sua aceitação é dificultada e, em consequência, a adesão ao tratamento pode ser reduzida¹.

A forma como a família recebe o diagnóstico também poderá interferir positiva ou negativamente na aceitação que o paciente terá da terapêutica, pois os familiares exercem grande influência sobre o curso da doença no paciente, sobretudo quando se trata de uma criança. Quando bem orientadas, podem auxiliar na utilização de seus recursos de adaptação de forma mais eficaz, respeitando as possibilidades e limitações individuais.

Contudo, a revelação do câncer infantil, patologia carregada de significados pejorativos, vivida ainda como uma fatalidade que elimina a possibilidade de um amanhã³, eclode de forma devastadora no seio familiar, afetando sua rotina, a dinâmica doméstica e impondo sofrimento e expectativas diversas que modificam suas vidas⁴.

O diagnóstico de câncer leva ao paciente e à sua família mudanças em sua rotina, nos papéis até então desempenhados. Exige busca de estratégias para encarar o problema, alteração de posturas, atitudes e comportamentos^{4,5}. Quando o paciente oncológico é uma criança, seus familiares cuidadores passam a enfrentar uma nova rotina de decisões e novidades, mas buscam enfrentá-la positivamente, sempre objetivando proporcionar os recursos físicos e emocionais fundamentais para minimizar os efeitos produzidos e temidos pela doença na criança, como as formas de tratamento clínico, cirúrgico, a dor e até a morte⁶. Portanto, a educação familiar aumenta o poder de recuperação, adaptação e a possibilidade de ajustes aos estressores da vida.

A família, desse modo, deve receber suporte não apenas para aprender a cuidar do paciente, mas, sobretudo, para

enfrentar, compreender e compartilhar a situação da doença ou deficiência e conseguir lidar adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medos e aumento das responsabilidades. Quando a família presta solidariedade ao paciente, a recuperação se torna mais eficaz⁵.

O câncer infantil, portanto, exige dos profissionais e, especialmente, da equipe de Enfermagem Pediátrica Oncológica, conhecimentos sobre como funciona a dinâmica familiar diante do diagnóstico do câncer na criança, para assim buscar aprimorar o cuidar, a responsabilidade, a sensibilidade, a capacidade de escutar, oportunizando a expressão de sentimentos sem pré-julgamentos ou censuras, adaptando sua oferta de cuidados às necessidades daqueles que experienciam esse diagnóstico. O profissional, portanto, deve assumir a posição de educador e de cuidador familiar, executando sua maior aptidão⁴.

Ante as prerrogativas, surgiram os seguintes problemas de pesquisa: como foi enfrentar, conforme a equipe médica do Hospital e Maternidade São Vicente de Paulo, no município de Barbalha/CE, o diagnóstico de câncer de seu filho/neto? Quais os impactos vivenciados e as maiores transformações em âmbito doméstico após o diagnóstico?

Considerando os impactos decorrentes do diagnóstico de câncer infantil em um ente querido, do prognóstico nem sempre positivo, bem como pelo desenvolvimento científico ainda em construção sobre a tríade família, criança e câncer, justifica-se tal estudo. Sua relevância envolve o entendimento do processo de enfrentamento e superação da problemática no ambiente doméstico, bem como a possibilidade de trazer novos conhecimentos sobre a temática abordada, contribuindo para uma intervenção apropriada e ressaltando a importância de cuidar do paciente e, também, de toda a família.

Conhecer os sentimentos e as vivências de familiares cuidadores em frente ao diagnóstico de câncer na criança.

MÉTODOS |

Estudo do tipo descritivo, de natureza qualitativa desenvolvido na Casa de Apoio Anjos da Enfermagem (CAAE) que serve de arrimo para as crianças com câncer acompanhadas pelo Hospital e Maternidade São Vicente de Paulo, no município de Barbalha/CE. A casa oferece alimentação, entretenimento, higiene, repouso, entre

outras atividades, para os infantes e seus respectivos responsáveis.

A amostra foi não aleatória. Foram incluídos 11 familiares de crianças portadoras de câncer, os quais eram os principais cuidadores delas no lar e na instituição e também acompanhavam periodicamente a criança durante o tratamento. Todos aceitaram participar do estudo voluntariamente.

Entre os familiares, dez (91%) eram mulheres e um (9%) homem; sendo nove (82%) mães, um (9%) pai e uma (9%) avó. A idade média dos cuidadores foi de 31,3 (+ 6,3) anos, com idade mínima de 24 e máxima de 66 anos, com baixa escolaridade (três não haviam completado o ensino fundamental e quatro possuíam o ensino médio incompleto). Das 11 crianças do estudo, seis eram do sexo feminino, seis se encontravam na faixa etária de zero a cinco anos e cinco entre seis e dez anos. No que diz respeito ao tipo de câncer, verificou-se que nove (82%) apresentavam Leucemia Linfóide Aguda, uma (9%) Linfoma não Hodgkin e uma (9%) Fibrossarcoma, com tempo de diagnóstico variando entre um e três anos.

A coleta de dados ocorreu entre os meses de maio a junho de 2010, por meio da técnica de entrevista, utilizando-se um formulário estruturado, com perguntas diretas sobre variáveis sociais e demográficas (sexo, idade, escolaridade, grau de parentes) e três questões específicas: *como foi para você receber o diagnóstico de câncer na criança? O que você, como familiar cuidador, tem feito para ajudar a criança? Para você, algo mudou em sua vida diante desse diagnóstico?* O instrumento de coleta de dados foi testado previamente em população análoga.

Ressalta-se que as entrevistas ocorreram em uma sala reservada da própria CAAE a fim de manter a privacidade, o sigilo quanto às respostas dos participantes, bem como evitar constrangimento diante da criança adoecida. Os

discursos dos sujeitos de pesquisa foram registrados na íntegra em um microgravador, com a finalidade de manter a fidedignidade dos depoimentos obtidos. Posteriormente, foram tratados segundo os pressupostos da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), discurso-síntese, o qual se utiliza da primeira pessoa do singular para transmitir uma opinião/ideia coletiva ou socialmente compartilhada⁷.

Portanto, a técnica é constituída de um conjunto de expressões-chave, cujo conteúdo reflete a Ideia Central (IC). Portanto, foram utilizadas duas figuras metodológicas: a IC e o DSC, refletindo os sentimentos, percepções e experiências de familiares cuidadores ao se depararem com o diagnóstico de câncer em uma criança da família.

O desenvolvimento deste estudo ocorreu em conformidade com os pressupostos éticos de pesquisas envolvendo seres humanos, tomando por base os referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, presentes na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Para tanto, teve seu projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Santa Maria (Parecer nº 4.220.220/10). Todos os sujeitos de pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, ficando uma delas com o participante.

RESULTADOS/DISCUSSÃO

Análise dos DSC: familiares cuidadores

A primeira questão abordada buscou identificar os sentimentos experienciados ante a realidade do diagnóstico de câncer na criança. Como produto final, três ICs foram desenvolvidas. Pelo Quadro 1, nota-se que as ICs foram: temor pela vida da criança e desesperança; tristeza e medo ante a doença; e sensação de preconceito advindo dos outros.

Quadro 1 – Sentimentos diante da realidade

IC 1	DSC 1
Temor pela vida da criança e desesperança	<i>“[...] imaginava que ela iria morrer [...] fiquei sem esperança, por que sei que às vezes morre na primeira quimioterapia [...] eu trouxe ele, mas não sabia se conseguia voltar com ele [...]”</i>
IC 2	DSC 2
Tristeza e medo	<i>“[...] Fiquei triste! Para a gente, é difícil ver a filha da pessoa doente assim. [...] fiquei nervosa, com medo do que iria acontecer [...] fiquei muito triste, eu jamais esperava [...]. Minha vida é chorar [...]. Não tem como explicar, só chorar e tentar esquecer a tristeza e o medo”.</i>
IC 3	DSC 3
Preconceito advindo dos outros	<i>“[...] O mais difícil foi quando o cabelo dela caiu [...]. Nunca imaginei essa menina nessa situação e, para piorar, as pessoas ficam apontando, dizendo que é contagioso, não querem chegar perto”.</i>

A partir dos discursos, pode-se inferir que o sentimento de perda iminente está presente nos familiares cuidadores de crianças que são diagnosticadas com câncer, mesmo diante da realização do tratamento. A tristeza, o medo e a insatisfação também são sensações comuns ao deparar-se com um diagnóstico de câncer de um ente querido, neste caso, um filho e/ou neto.

O sofrimento, no momento do diagnóstico, também fora relatado em estudo análogo sobre percepções maternas e estratégias de enfrentamento em frente ao diagnóstico de câncer infantil. Nesta pesquisa, os discursos das mães revelaram o “[...] intenso componente emocional, descrito como uma experiência única, chocante, dolorosa, traumática e desesperadora [...]. A tristeza e a dúvida estiveram relacionadas ao desfecho do tratamento”^{8,563}.

De modo geral, o câncer gera uma série de sensações, como as descritas nos depoimentos dos participantes. Porém, acredita-se que grande parte delas se deve ao medo diante do desconhecido, do “novo”, que se apresenta em forma de uma patologia radical e repentina². Impõe transformações em âmbitos distintos, desde aquelas mais específicas para o enfrentamento do problema, como na capacidade de resiliência dos familiares ante a esse fato outrora não revelado⁹⁻¹⁰.

Considerar o papel que a família desempenha como agente de cuidados quando um de seus membros adoece faz-se fundamental, porém essencial também é reconhecer as fragilidades às quais estão expostos. Dada a complexidade da doença neoplásica, o tratamento deve ser abrangente, exigindo atenção não só para as necessidades físicas, mas também para as demandas psicológicas da criança e de sua família, buscando oferecer suporte por meio de orientações e apoio¹¹.

Constata-se que a face estigmatizada da patologia também aparece nesses discursos, com a perda do cabelo ou ainda diante do conceito antiquado e errôneo de que se trata de uma patologia contagiosa, dificultando ainda mais a aceitação e a

adaptação dos familiares (pais, mães e avós) a essa realidade¹². Enfim, o câncer relaciona-se com a dor e com o sofrimento intenso daqueles que são diagnosticados com a enfermidade ou daqueles que convivem com o portador da doença¹³.

O estigma pode estar relacionado com sentimentos negativos, como desfiguração, mutilação, dor e até a expectativa de morte, conexo ao mito de que a neoplasia é uma “doença maldita” ou “sentença de morte”¹⁴. Essa dificuldade na aceitação pode ser atribuída a diversos fatores, destacando-se o temor de todos a um sofrimento prolongado nas etapas terminais da patologia¹². O registro que fica não é do medo de “simplesmente morrer”, mas, o de “morrer de câncer”, fato exacerbado pelas representações negativas construídas historicamente¹⁴.

Em continuação ao levantamento dos dados coletados nesta pesquisa, arguiu-se sobre o que o familiar cuidador tem feito para ajudar a criança com câncer, afinal, acompanhar o processo de tratamento de um câncer infantil leva a lutar das mais diversas formas pela vida da criança. Nesse contexto, os familiares atuam como coadjuvantes. Assim sendo, Duas ICs resultaram da entrevista: fé em Deus e orações como forma de enfrentamento; e boa adesão ao tratamento (Quadro 2).

Considerando o DSC, foi Identificado que a fé e a oração se destacaram entre as falas dos familiares, constituindo-se o alicerce para continuar a batalha travada dia após dia de tratamento, passando a ser fonte de força e esperança. A religiosidade permite racionalizar a angústia diante da incerteza da terapêutica, ao mesmo tempo em que ajuda a suportá-la, fornecendo significado e expectativas positivas em frente ao câncer, ao tratamento e aos efeitos de ambos¹⁴⁻⁶.

Também foi identificada, como ações de suporte ao enfrentamento da doença na criança, a boa adesão à terapêutica, em que se destacam a assiduidade e a realização de todas as indicações médicas. As opiniões evidenciam a crença na efetividade do tratamento, o que favorece a aceitação infantil e promove a evolução positiva do quadro.

Quadro 2 – Ações dos familiares cuidadores para ajudar a criança com câncer

IC 1	DSC 1
Fé em Deus e orações como forma de enfrentamento	<i>“[...] o que faço é rezar na capelinha [...] peço muito a Deus para que ele fique curado, fique bom [...]. Oro todo dia para que ela fique boa. É muito difícil enfrentar uma doença dessas [...] peço muito a Deus, faço muitas promessas pra ela ficar boa”.</i>
IC 2	DSC 2
Boa adesão ao tratamento	<i>“[...] não há muito o que fazer, só não posso desistir do meu filho. Não posso abandonar ele. Há um ano a minha esposa deixou de vim [...]. Viajo dia sim, dia não pra quimioterapia, não posso desanimar [...] o que tento fazer é cuidar, fazer o tratamento como o médico manda [...] não falto nenhuma vez ao tratamento”.</i>

Mesmo diante da obtenção de recursos objetivando melhorar o quadro, é válido reforçar que um turbilhão de sentimentos invade o núcleo familiar, mobilizando sua estrutura, dinâmica e alterando seu funcionamento¹⁵⁻¹⁷. Com o início do tratamento, hábitos mantidos pela família são modificados, e não somente a criança é afetada, mas também seus familiares^{1,3-4}.

Considerando as mudanças na família a partir do diagnóstico atual de câncer infantil, três ICs foram desenvolvidas (Quadro 3), em que o DSC contemplou o abandono do lar, renúncia ao trabalho e mudanças no relacionamento familiar.

Prejuízos diversos foram nítidos na família. Os aspectos mais enfatizados foram: dificuldade de conciliar o cuidado, o deslocamento para a realização do tratamento, o relacionamento familiar, bem como a manutenção do trabalho.

Com as alterações citadas, pode-se asseverar que há repercussões sobre as atividades domésticas devido a figura matriarcal (maior população deste estudo) não estar presente com a mesma assiduidade no âmbito doméstico, bem como em decorrência do estresse do cuidador pelas alterações bruscas em sua rotina e, ainda, pelos desajustes financeiros em face da redução na renda familiar devido a impossibilidade de manter-se trabalhando, fatores esses associados aos deslocamentos para a realização da terapêutica.

Portanto, o tratamento de uma criança com câncer altera suas atividades cotidianas e as de toda a sua família, pois é recorrente o número de hospitalizações e os pais precisam se ausentar do lar para seguir o filho e muitas vezes abandonam o emprego para acompanhá-lo durante a terapêutica infantil, repercutindo em sobrecarga econômica, reinternações

frequentes, terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis, limitações na compreensão do diagnóstico, angústia, sofrimento, medo constante da morte^{1,4,16-21}.

Embora aspectos negativos sejam pontuados nesta nova dinâmica, como a geração de conflitos com os outros filhos e com o cônjuge, os quais se sentem “abandonados” diante o excesso de cuidados ofertados apenas ao doente, os discursos também revelam o fortalecimento dos vínculos, reforçando os laços de união. Ressalta-se, portanto, que a família constitui um elo importante para os que estão vivenciando o câncer. Seu apoio repercute sobre a manutenção do tratamento e do bem-estar dos seus integrantes^{18,21-2}.

Destarte, é preciso repensar no apoio social, este não somente da família e do próprio cuidador, mas de amigos, vizinhos e outros. É necessário “[...] o desenvolvimento de novas produções contemplando outros sujeitos, contextos e situações”^{78:566}, pois podem suprir as carências emocionais e instrumentais. A primeira ao disponibilizar tempo e compartilhar afeto e a segunda ao prover meios e recursos financeiros ante as dificuldades advindas da situação vivenciada em determinados momentos²².

CONCLUSÃO |

Conforme observado no estudo, receber o diagnóstico de câncer de um filho ou neto causa nos familiares uma mistura de sentimentos, expectativas e dúvidas. Os cuidadores se veem surpresos com o diagnóstico, angustiados e temerosos diante da possibilidade de perda, gerando um estado de insegurança que os leva a buscar

Quadro 3 – Mudanças na vida após o diagnóstico atual da criança

IC 1	DSC 1
Abandono do lar	<i>“[...] mudou tanta coisa... Eu ficava em casa cuidando da família, agora eu fico aqui a semana quase toda [...]. Eu não saía de casa, agora toda semana, eu venho pra casa de apoio, abandonei minha casa [...].”</i>
IC 2	DSC 2
Renúncia do trabalho	<i>“[...] tive que deixar o emprego para me dedicar só a ela [...] não posso mais trabalhar porque tenho que cuidar dela [...]. A rotina mudou completamente, não trabalho mais, porque tenho que vim toda semana [...].”</i>
IC 3	DSC 3
Relacionamento familiar	<i>“[...] ficamos mais apegados [...], senti a necessidade de ficar mais próxima da minha família [...]. A gente procura ficar mais unido do que antes para um dar força ao outro [...]. Antes eu e meu esposo brigávamos muito; hoje somos mais calmos, ele me ajuda muito [...]. Minha outra filha e meu marido ficam muito tristes, quando eu saio. Meu marido fala que trabalha fora e eu não posso cuidar dele, que tinha que ter mais tempo para ele [...]. Minha filha mais velha diz que gosto mais da outra do que dela. Ela se sente rejeitada, às vezes pego ela chorando. Ela chegou até dizer que queria ser doente também”.</i>

meios de auxiliá-los, como assiduidade nos tratamentos, adequação da vida às consultas/terapêuticas, recorrendo, inclusive, à religiosidade.

Identificou-se, também, que, diante do diagnóstico, mudanças ocorrem na vida dos familiares que cuidam/acompanham a criança durante o tratamento, como a transformação na dinâmica familiar e na rotina da criança e de toda a família, com afastamento do lar, terapêuticas dolorosas, diminuição da jornada de trabalho, renúncia ao emprego e conflitos entre outros membros da família, que mantêm uma “disputa” de atenção.

Ao final, enfatiza-se que o objetivo proposto fora alcançado e que novos estudos sobre a tríade família, criança e câncer necessitam ser desenvolvidos, pois o apoio dos familiares e outros tipos de apoio são úteis para melhorar o prognóstico e a qualidade de vida infantil. Nesse contexto, a Enfermagem, como profissão fundamentada no cuidado, tem papel coadjuvante, com suporte por meio de orientações, diálogos e particularizando a assistência conforme a singularidade de cada caso.

REFERÊNCIAS |

- 1 - Sanchez KOL. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev Bras Enferm.* 2010; 63(2):290-6.
- 2 - Borges JBR, Loggetto S, Giatti MJL, Camargo ACM, Pereira ACP, Miazaki, AP et al. Caracterização das pacientes, na infância e adolescência, portadoras de câncer no município de Jundiaí e região. *Rev Bras Cancerol.* 2009; 55(4):337-43.
- 3 - Beck ARM, Lopes MHBM. Tensão de papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60(5):513-8.
- 4 - Klassmann J, Kochia KRA, Furukawa TS, Higarachi IH, Marcon SS. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. *Rev Esc Enferm USP.* 2008; 42(2):321-30.
- 5 - Beck ARM, Lopes MHBM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60(6):670-5.
- 6 - Smeltzer SC, Bare BG. Brunner e Suddarth: tratado de enfermagem médico cirúrgica. 10 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009.
- 7 - Lefevre F, Lefevre AMC, Araújo SDT, Cornetta VK. O discurso do sujeito coletivo como eu ampliado: aplicando a proposta em pesquisa sobre a pílula do dia seguinte. *Rev Bras Crescimento Desenvolvimento Hum.* 2010; 20(3):798-808.
- 8 - Beltrao MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J. Pediatr.* 2007; 83(6):562-6.
- 9- Menezes CNB, Passareli PM, Druelle FS. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Rev Mal-Estar Subj.* 2007; 7(1):191-210.
- 10 - Tarr J, Pickler RH. Becoming a cancer patient: a study of families of children with acute lymphocytic leukemia. *J Pediatr Oncol Nurs.* 1999; 16:44-50.
- 11 - Moreira PL, Ângelo M. Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood. *Rev Latino-Am Enferm.* 2008, 16(3):355-61.
- 12 - Barbosa LNF, Francisco AL. A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. *Rev Soc Bras Psicol Hospit.* 2007; 10(1):9-24.
- 13 - Barsotti MLCR. Enfrentando o câncer infantil: apoio psicológico paciente e família - uma experiência numa casa de apoio. *Boletim eletrônico SBPO.* 2010; 2(1):1-2.
- 14- Barbosa LNF, Francisco AL, Efken KH. Adoecimento: o ser-para-a-morte e o sentido da vida. *Rev Pesq Práticas Psicossoc.* 2007; 2(1):54-60.
- 15 - Teixeira JJV, Lefèvre F. Religiosidade no trabalho das enfermeiras da área oncológica: significado na ótica do discurso do sujeito coletivo. *Rev Bras Cancerol.* 2007; 53(2):159-66.
- 16 - Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev Latino-Am Enferm.* 2008; 16(3):1-7.
- 17 - Monterosso L, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliat Med.* 2008; 22:59-69.
- 18 - Santo EARE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Ver Latino-Am. Enferm.* 2011; 19(3):1-9.

19 - Quintana AM, Wottrich SH, Camargo VP, Cherer EQ, Ries PK. Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicol Argum.* 2011; 29(65):143-54.

20 - Ortiz MCA, Lima RAG. Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após término do tratamento contra câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latino-Am Enferm.* 2007; 15(3):411-7.

21 - Di Primio 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; 19(2):334-42.

22 - Marcon SS, Zani AV, Waidman MAP, Radovanovic CAT, Decesaro MN, Carreira L. Rede social e família: o olhar sensível dos enfermeiros construtores da prática. *Ciênc Cuid Saúde.* 2009; 8(suplem.):31-9.

Correspondência para/ Reprint request to:

Milena Nunes Alves de Sousa

Rua do Prado, 369, ap. 806

Centro - Patos - PB

Cep.: 58700-010

E-mail: minualsa@hotmail.com

Recebido em: 8-12-2012

Aceito em: 23-5-2013