



# PARANINFO DIGITAL

MONOGRÁFICOS DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

ISSN: 1988-3439 - AÑO VIII – N. 20 – 2014

Disponível em: <http://www.index-f.com/para/n20/314.php>

**PARANINFO DIGITAL** es una publicación periódica que difunde materiales que han sido presentados con anterioridad en reuniones y congresos con el objeto de contribuir a su rápida difusión entre la comunidad científica, mientras adoptan una forma de publicación permanente.

Este trabajo es reproducido tal y como lo aportaron los autores al tiempo de presentarlo como COMUNICACIÓN DIGITAL en "JÓVENES Y SALUD ¿Combatir o compartir los riesgos?" **Cualisalud 2014 - XI Reunión Internacional – I Congreso Virtual de Investigación Cualitativa en Salud**, reunión celebrada del 6 al 7 de noviembre de 2014 en Granada, España. En su versión definitiva, es posible que este trabajo pueda aparecer publicado en ésta u otra revista científica.

<i>Título</i>	<b>Contexto de mães de crianças com câncer internadas em uma unidade de cuidados paliativos</b>
<i>Autores</i>	Márcia Angélica Dantas Jesuíno <i>da Costa</i> , <sup>1</sup> Vinicius Lino de Souza <i>Neto</i> , <sup>1</sup> Janmilli da Costa <i>Dantas</i> , <sup>2</sup> José Rebberty Rodrigo <i>Holanda</i> , <sup>3</sup> Ana Elza Oliveira <i>de Mendonça</i> , <sup>2</sup> Richardson Augusto Rosendo <i>da Silva</i> <sup>2</sup>
<i>Centro/institución</i>	(1) Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). (2) Universidade Federal do Rio Grande do Norte. (3) Médico da Estratégia de Saúde da Família. Prefeitura Municipal de Pau dos Ferros, Rio Grande do Norte, Brasil
<i>Ciudad/país</i>	(1) Cuité, PB, Brasil. (2) Natal, RN, Brasil. (3) Pau dos Ferros, Rio Grande do Norte, Brasil.
<i>Dirección e-mail</i>	vinolino@hotmail.com

## RESUMO

**Objetivo:** compreender o contexto de mães de crianças com câncer internadas em uma unidade de cuidados paliativos.

**Métodos:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada em uma unidade de cuidados paliativos de um Hospital Escola, no Nordeste do Brasil. As participantes selecionadas eram maiores de 18 anos e estavam acompanhando seus filhos.

**Resultados:** foram pesquisadas 20 mulheres de 31 e 40 anos (45%), do lar (55%) com renda de um salário mínimo 10 (50%). As Ideias Centrais encontradas foram: "Dedicação e cuidado são primordiais"; "Dificuldades financeiras e emocionais". As falas sobre as dificuldades incluem tanto o processo de aceitação gradativa da realidade, quanto os problemas operacionais vivenciados (higiene, alimentação, administração de medicamentos, que requer dedicação e um cuidado primordial).

**Conclusão:** Á partir das falas das mães percebeu-se que o contexto das mesmas foi marcado pela dedicação e cuidado integral como forma de superar a perda inevitável e repentina de seus filhos.

**Descritores:** Câncer/ Crianças/ Mães.

## ABSTRACT

*Objective:* To understand the context of mothers of children with cancer hospitalized in a palliative care unit.

*Methods:* This was a qualitative research conducted in a palliative care unit of a teaching hospital in northeastern Brazil. The selected participants were older than 18 years and were accompanying their children.

*Results:* The subjects were 20 women between 31 and 40 years (45%), housewives (55%) earning a salary minimum 10 (50%). The central ideas were: "Dedication and care are paramount"; "Financial difficulties and emotional." The statements about the difficulties include both the process of gradual acceptance of reality, as the experienced operational problems (hygiene, feeding, medication administration, which requires dedication and a primary care).

*Conclusion:* From the reports of the mothers was realized that the context of the same was marked by dedication and comprehensive care as a way of overcoming the inevitable and sudden loss of their children.

**Descriptors:** Cancer/ Children/ Mother.

## TEXTO DE LA COMUNICACIÓN

### Introdução

O câncer em crianças e adolescentes caracteriza-se por ser um grupo de doenças que tem em comum a proliferação das células de forma descontrolada, e que, se diagnosticada precocemente a chances de cura corresponde a 80%. Por se tratar de uma enfermidade complexa, que requer um tratamento intensivo, acarreta mudanças no cotidiano da criança e no seio familiar, sendo necessárias novas adaptações<sup>(1)</sup>.

A definição de família constitui um sistema de valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam suas ações para a promoção da saúde, a prevenção e o tratamento da doença. Cronologicamente, a família desenvolve muitas expectativas em relação a uma criança saudável, a qual deverá crescer e se desenvolver naturalmente e viver além de seus pais, como tantas outras que conheceu<sup>(1-2)</sup>.

Quando a família se depara com o inesperado, esta situação interfere na evolução do seu ciclo vital; por isso, o surgimento de uma doença provoca abalo emocional em seus membros que não prevêm tal fato. O relacionamento familiar é modificado a ponto de transformar a unidade familiar, aprofundando, ampliando ou rompendo os laços<sup>(2)</sup>.

A rotina de vida da criança e de sua família é transformada por completo pelo aparecimento de uma doença crônica como o câncer, delineando um processo de

adaptação gradativo às novas situações que a doença impõe, demandando esforços em intensidade e extensão variáveis. A família deve participar do tratamento e receber suporte não apenas para cuidar da criança, mas para enfrentar, compreender e compartilhar a conjuntura existente, para que assim possa lidar da forma mais adequada com seus próprios problemas, conflitos e medos <sup>(3)</sup>.

Alguns autores<sup>(3-4)</sup> dedilham que a figura materna ainda é o principal suporte emocional e de apego entre as crianças e geralmente assumem o cuidado com as mesmas na situação de doença. Discutem ainda, que as mães passam por alterações na sua biografia, pois essa mudança de ser genitora de uma criança saudável para ser mãe de uma criança com câncer requer uma redefinição da sua auto-identidade e do papel após a confirmação do diagnóstico do filho.

A mãe é considerada o eixo da estrutura familiar, e é sob o seu controle que estão à criação e educação dos filhos, o cuidado com a casa e com a saúde dos membros da família. O papel de cuidadora é uma expectativa que se tem dela e que ela tem de si mesma. Para cumprir este papel, a mãe acaba criando estratégias, como a adequação do horário de trabalho e a desistência do emprego em favor das rotinas domésticas e das demandas dos filhos<sup>(4)</sup>

Ser mãe de uma criança com câncer ultrapassa as dimensões do cuidado expressando-se por comportamentos e ações mediadas pelo tempo e pela necessidade de afastar a possibilidade de perder seu filho. Assim, a mãe passa a desenvolver estratégias para lidar com a doença, onde se sinta capaz e disponível a aprender a cuidar com paciência, coragem e força interior a fim de superar as incertezas quanto ao futuro <sup>(5)</sup>.

Nesse sentido, a motivação para adentrar no conhecimento dessa temática surgiu mediante vivência acadêmica, onde a pesquisadora participou como colaboradora de um projeto acadêmico, denominado “Doutores da Brincadeira”, que tinha como objetivo realizar atividades lúdicas junto às crianças e adolescentes com câncer em um hospital filantrópico, que atende essa população.

A partir desses momentos, visto que as crianças internas eram acompanhadas por suas genitoras, despertou o interesse de discutir esta temática, buscando resposta para o questionamento: como se apresenta o contexto de mães de crianças com câncer internadas em uma unidade de cuidados paliativos?

Nessa perspectiva, o objetivo da pesquisa foi compreender o contexto de mães de crianças com câncer internadas em uma unidade de cuidados paliativos.

## Métodos

O estudo descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido na unidade de cuidados paliativos de um Hospital Universitário, situado no Nordeste do Brasil. Participou do estudo mães de crianças com câncer atendidas na respectiva unidade.

Para selecionar as mulheres que participariam da pesquisa, foram adotados os seguintes critérios de inclusão para a escolha das participantes do estudo: ser mãe de criança com câncer; ter idade igual ou superior a 18 anos; está acompanhando a criança no momento da coleta; concordar em participar da pesquisa e apresentar condições físicas e mentais para responder à entrevista. Com isso, após os critérios de seleção, a amostra resultou em 20 mães.

Os dados foram coletados em março de 2013 por meio de uma entrevista semiestruturada, que por sua vez, pode ser entendida como a técnica que envolve duas pessoas numa situação ‘face a face’ e em que uma delas formula questões e a outra responde<sup>(7)</sup>.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro, Paraíba, Brasil com CAAE N° CAAE nº 098992124.0000.5182, processo N° 208.936. Antes de iniciar a coleta de dados, os participantes do estudo foram esclarecidos acerca do objetivo da pesquisa, e sendo realizada uma leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

As entrevistas foram realizadas em uma sala da unidade de cuidados paliativos e os discursos gravados através de um aparelho MP3. As durações das entrevistas variaram conforme a capacidade das participantes em fornecer as informações desejadas. Em média, a duração foram de 30 minutos. O desenvolvimento seguiu o ritmo mais convenientes às participantes da pesquisa e, quando necessário, a entrevistadora interveio para complementar alguma informação não suficientemente clara e que seria parte integrante do roteiro pré-estabelecido. As entrevistas foram transcritas textualmente e logo após a leitura sucessiva do material, procederam-se à codificação das participantes do estudo extraindo as categorias dos discursos agrupados pela similaridade, sendo possível assim formar o *corpus* coletivo dos discursos.

Com isso, as caracterizações da amostra foram organizadas em forma de gráficos e tabelas construídos no Programa *Microsoft Excel* 2008. Os dados qualitativos, analisados de acordo com a literatura pertinente e seguindo as bases conceituais do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), sendo fundamentada na construção do pensamento

coletivo que visa desvendar como as pessoas atribuem os sentidos, pensam e se posicionam a respeito de determinados temas <sup>(8)</sup>.

O estudo em tela seguiu as normativas da Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde<sup>(9)</sup>, que aborda as diretrizes e normas regulamentadora de pesquisas envolvendo seres humanos, e a Resolução COFEN nº 311/2007, que denota sobre o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem <sup>(10)</sup>.

Para garantir o sigilo dos sujeitos, as falas dos mesmos são identificadas nos resultados e discussão pela letra “M” e por números de 1 a 12. Ressaltando que essas falas estão dentro dos discursos do sujeito coletivo.

## Resultados e Discussão

Nesse primeiro momento, agruparam-se os dados sociodemográficos das 20 mães com filhos assistidos na unidade de cuidados paliativos, conforme demonstra a

Tabela 1, abaixo:

Tabela 1 – Distribuição das características sociodemográficos das mães de crianças assistidas em uma unidade de cuidados paliativos do Hospital Escola Alcides Carneiro, Campina Grande, Paraíba, PB, Brasil, 2014 (n=20).

---

Variáveis	n	%
1. Idade (anos)		
Até 20 anos	01	5
21 a 30 anos	07	35
31 a 40 anos	09	45
41 a 50 anos	03	15
2. Profissão		
Operadora de Caixa	01	5
Cabeleireira	01	5
Auxiliar Administrativa	02	10
Agricultoras	04	20
Manicure	01	5
Do lar	11	55
3. Renda		

---

Menos de 1 salário mínimo	03	15
Um salário mínimo	10	50
Um salario mínimo e meio	04	20
Dois salários	02	10
Quatro salários mínimos	01	5

**Fonte:** Pesquisa Direta, Campina Grande, Paraíba, 2013.

De acordo com os resultados supracitados, as idades das participantes do estudo distribuíram-se entre 20 e 50 anos, com média de ( $\pm$  33 anos), com idade entre 31 e 40 anos tiveram uma representatividade de nove (45%), seguida de sete (35%) com idade entre 21 e 30 anos; No que tange a atividade laborativa á maioria são donas de casa, ou seja, do lar ( 55%) e agricultoras (20%), com renda de um salário minimo (50%)

Contudo, após a esquematização das características sociodemográficas, em um segundo momento elencaram-se os discursos do sujeito coletivo, interpondo a ideia central, sendo estas: *“Dedicação e cuidado são primordiais”*; *“Dificuldades financeiras e emocionais”*.

### **Questão 1. Fale como é cuidar de uma criança com câncer**

DICURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
<b>Dedicação e cuidado são primordiais</b>
<i>É cuidar igual a um cristal com medo de se quebrar. Tem que ter muita limpeza, tem que alimentar ela bem, tá sempre oferecendo comida e isso é desgastante, porque é o dia todo assim; muito cansativo! Acordo muito cedo, vou dormir muito tarde limpando a casa. A quimio é muito estressante porque ela já botou cateter, tirou cateter porque o corpo rejeitou e colocou de novo. Eu tive que conversar com ela, tive que brincar com ela, eu era a criança que brincava com ela, eu tinha que explicar o porquê de tanta furada. Muito trabalhoso! Muita dedicação e bastante cuidado!</i>

**Quadro 1:** Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 5.

Ao serem questionadas sobre o cuidado dos seus filhos, as mães, afirmam que é difícil e requer muita dedicação. Os dados obtidos pelos estudo<sup>(11,12)</sup> ressaltam que o adoecimento da criança repercute no vínculo filial, fazendo com que a mãe se torne uma pessoa superprotetora, assim o investimento no cuidado do filho torna-se sua prioridade, o foco de sua atenção e ações.

Vivenciar a doença se torna um aspecto perturbador para a família, pois a criança necessita de dedicação quase exclusiva, tornando-se o foco das atenções por parte dos

seus cuidadores. O impacto emocional é gerado nos pais e na criança, desde o diagnóstico, a convivência diária, bem como, as consequências da doença<sup>(13)</sup>.

Nesse sentido, a fragilidade da criança costuma ser uma situação assustadora para os pais e familiares, fazendo com que sintam medo de errar e demonstrem insegurança no cuidado. Há uma tendência a superproteção diante da necessidade de reduzir o sofrimento da criança, sendo esta uma questão cultural fortemente instituída em nossa sociedade<sup>(14)</sup>.

Nesse processo, a família acaba por ser exposta a uma vastidão de eventos que provocam medo, angústia e insegurança. A mãe sofre por não saber o que pode acontecer ao filho, sente-se impotente diante da doença/hospitalização, além de enfrentar a autocrítica relacionada ao seu próprio papel enquanto mãe superprotetora. Com isso, há uma tendência de os familiares buscarem a religião como recurso para aliviar seus medos e tensões perante a dura realidade do adoecimento, hospitalização e perspectiva de morte<sup>(14-15)</sup>.

O cuidado no domicílio envolve, além das atividades relativas ao cuidado corporal, a alimentação e as eliminações, a administração de medicação, a realização de curativos, também o carinho e o acolhimento, fatores estes que influenciam significativamente no tratamento e na reabilitação do doente<sup>(15)</sup>.

O DSC revela que cuidar de uma criança com câncer é “[*igual a um cristal com medo de se quebrar[.] (M4)*”. *Tem que ter muita limpeza [...] (M13)*. *tem que alimentar ela bem, tá sempre oferecendo comida e isso é desgastante, porque é o dia todo assim; muito cansativo[...](M2)*”.

Sobre esse aspecto, autores<sup>(15,16)</sup> ressaltam que existe um cuidado meticuloso no que se diz respeito à alimentação, visto que a doença exige adaptação, restrições alimentares e incorporação de novos hábitos, trazendo dificuldades e sofrimento, pois a comida é peça chave de encontros e comemorações, trazendo consigo significados que vão muito além do simples ato de comer. Assim, a doença limita a participação das crianças nas atividades do grupo, tornando difícil pertencer ao mesmo, interferindo em suas amizades e trazendo dificuldades para o seu convívio social.

O tratamento realizado com a quimioterapia foi retratado como um fator estressante como revela o DSC “*A quimio é muito estressante porque ela já botou cateter, tirou cateter porque o corpo rejeitou e colocou de novo[...](M5)*”. As mães apresentam desgaste físico (fadiga, dor nas costas, dor de cabeça) durante as atividades de cuidado,

especialmente em momentos mais delicados do tratamento, tais como: cirurgias, e períodos de submissão à quimioterapia.

Outro aspecto importante merecedor de atenção é que a criança, que está em fase de crescimento e desenvolvimento, necessita de estímulos, atenção, carinho, compreensão e proteção, principalmente, nesta fase, quando apresenta-se doente. Com isto, as estratégias utilizadas pelos pais no cuidado com o filho são: procurar tranquilidade para não interferir de forma negativa no tratamento, dar muito amor, carinho, atenção aos filhos e buscar ajuda espiritual<sup>(16)</sup>.

### **Questão 2. Fale sobre as dificuldades encontradas no cuidado de seu filho**

DICURSO DO SUJEITO COLETIVO
IDEIA CENTRAL
<b>Dificuldades financeiras e emocionais</b>
<i>Uma dificuldade foi os transportes lá da minha cidade pra tá trazendo ela pra os hospitais nas intercorrências. Tive dificuldade com os sintomas, porque logo no início eu não sabia o que era. A parte financeira foi uma dificuldade, porque tinha que comprar medicação e é muito cara. A parte da alimentação foi uma dificuldade porque as coisas que ele podia comer antes, hoje ele não pode, aí ele pede muito, chora querendo comer. A dificuldade que eu encontrei foi depois que ela começou a tomar o remédio, porque ela ficou muito agressiva aí senti dificuldade em tomar conta dela.</i>

**Quadro 2:** Ideia Central e Discurso do Sujeito Coletivo das participantes da pesquisa, em resposta ao questionamento 6.

O DSC revela as dificuldades encontradas pela família no cuidado com a criança, dentre elas encontramos a financeira e a emocional. Os custos com o tratamento da doença aumentam as despesas da família. Sobre esse aspecto, dentre as dificuldades associadas ao processo de adoecimento, estão o risco de perda do emprego, aumento dos gastos com despesas médicas, medicação, transporte e deslocamento, alimentação e necessidade de monitoramento constante do estado de saúde da criança<sup>(16-17)</sup>.

Nesse sentido, vale ressaltar que a multiplicação dos gastos dá-se pelo aumento dos custos diretos com medicação e internações, aquisição de alimentação específica ou compra de equipamentos e materiais para a manutenção da saúde e os custos indiretos estão relacionados aos dias de trabalho perdidos pelo cuidador e o tratamento dos danos à saúde, produzidos por períodos de estresse e trabalho cansativo. Arcar com despesas relacionadas ao tratamento medicamentoso, exames laboratoriais, deslocamento para unidades de saúde, entre outros, representa alterações orçamentárias para mais, pois a maioria dos brasileiros não possui recursos financeiros para cobri-las<sup>(17)</sup>.

Portanto, as frequentes internações que o câncer ocasiona e o seu enfrentamento requer da família disponibilidade de tempo, dedicação e reorganização das finanças, visto que

os pais podem não suportar por muito tempo a dedicação imposta pela doença e seu tratamento. Assim, as dificuldades financeiras tornam-se mais um fator agravante no que se refere ao sofrimento da família frente ao filho com câncer<sup>(17-18)</sup>.

O DSC realça a dificuldade no que se diz respeito ao manejo com as condições clínicas da doença, desde a dieta alimentar e a administração dos medicamentos aos aspectos emocionais envolvidos no tratamento, como podemos constatar no discurso a seguir: “*A parte da alimentação foi a maior dificuldade porque as coisas que ele podia comer antes, hoje ele não pode, aí ele pede muito, chora querendo comer [...]*”(M6). “*A dificuldade que eu encontrei foi depois que ela começou a tomar o remédio, porque ela ficou muito agressiva*”[...] (M15).

No que refere à alimentação, as restrições neste campo são vivenciadas com sofrimento, e os depoimentos refletem o quão é difícil incorporar novos hábitos alimentares, resistindo ao desejo de comer o que gostam e na quantidade que desejam<sup>(18)</sup>.

No que se diz respeito aos aspectos emocionais, o manejo do tratamento é outra dificuldade encontrada pelos pais, pois a condição clínica e psicológica dos filhos com câncer podem oscilar desde situações de nervosismo, choro incessante, falta de apetite e alterações comportamentais, como podemos verificar no trecho a seguir: “*Tive dificuldade com os sintomas, porque logo no início eu não sabia o que era[...]*”(M18).

A criança com câncer costuma ter reações de comportamento como ansiedade, angústia frente à doença. São comuns atitudes que indicam estresse proveniente da falta de controle da criança em relação ao seu corpo, devido aos procedimentos invasivos pelos quais tem que passar, à diminuição de sua sociabilidade, ao afastamento da família, às restrições tanto físicas quanto alimentares. Tudo isso somado a medo e insegurança. Esse estado emocional é compreendido nas falas das mães participantes da pesquisa quando relatam situação em que suas crianças protagonizam, com choros, irritabilidade entre outros, mostrando assim o quão difícil passa a ser o cuidado desta criança<sup>(18-19)</sup>.

Os achados do estudo<sup>(19)</sup> denotam que são muitas dificuldades encontradas pelas famílias, mas o transporte é visto como um dos principais, por ser uma necessidade diária de locomoção para os hospitais, que geralmente não se localizam perto de suas residências, assim como podemos realçar o seguinte discurso: “*A maior dificuldade foram os transportes lá da minha cidade, pra tá trazendo ela pra os hospitais nas intercorrências[...]*”(M20).

Podemos observar que o adoecimento de uma criança gera acentuado desgaste físico e emocional e, com o passar do tempo, afeta as relações entre os demais membros da família devido às vicissitudes diante da doença e tratamento.

### **Considerações finais**

Os achados da pesquisa possibilitaram conhecer a dedicação e o cuidado de mães como ações primordiais; e as referidas dificuldades financeiras e emocionais que perpassam no transcorrer da doença. As diversas mudanças na vida profissional, familiar e pessoal das mães participantes da pesquisa, provocadas pelo adoecimento e hospitalização da criança, tais como: o abandono do emprego, o afastamento do lar e de suas funções domésticas, deixando cônjuge e outros filhos à própria sorte, o desprendimento de seus desejos e necessidades pessoais.

Em relação ao cuidado direcionado ao filho, o DSC apresentou muitas dificuldades experimentadas pelas mães cuidadoras e sua família no processo de adaptação a esta nova realidade que é conviver e cuidar de um filho com câncer. Tais dificuldades incluem não só o processo de aceitação gradativa desta nova realidade, quanto os problemas operacionais tais como: higiene, alimentação, administração de medicamentos, além do aumento das despesas.

Conviver com crianças com câncer revela o mundo destas mães, permeado de muito sofrimento, luta, angústia e temores. É como se as mães estivessem vivendo um infortúnio sobre o qual desconhecem a causa e o propósito. O cotidiano das mães, na hospitalização, é repleto de inquietações e sobressaltos. O medo é uma constante diante de possíveis circunstâncias ameaçadoras à saúde debilitada dos filhos doentes. É o medo da morte que atravessa e permanece durante todo o contexto do câncer e que, conseqüentemente, torna-o temido e abominado.

### **Referências**

1. Castro EHB. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. Rev Mal-estar e Subjetividade. 2010; 10(3): 971-94.
2. Sousa ATO, Ferreira LAM, França JRFS, Costa SFG, Soares MJGO. Cuidados paliativos: produção científica em periódicos online no âmbito da saúde. J Nurs UFPE on line .2010;4(2):840-9.

3. Montefusco SAR, Bachion MM. Manutenção do lar prejudicada: diagnóstico de enfermagem em familiares de pacientes hospitalizados com doenças crônicas. Rev Eletr Enf. 2011; 13 (2): 182-89.
4. Freitas KS, Mussi FC, Menezes IG. Desconforto de familiares de pessoas internadas na UTI. Esc Anna Nery. 2012;16(4):704-11.
5. Barreto TS, Amorim RC. A família frente ao adoecer e ao tratamento de um familiar com câncer. Rev Enferm UERJ. 2010;18(3):462-7.
6. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2010; 14 (2): 301-308.
7. Gil AC. Como elaborar projeto de pesquisa. 4 ed. São Paulo: Altas; 2009.
8. Lefevre F, Lefevre AMC. Depoimentos e discursos. Brasília: Editora Liberlivro; 2005.
9. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
10. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução COFEN nº 311/2007. Aprova o código de ética dos profissionais de enfermagem.
11. Grant CH, Traesel ES. Vivências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer: uma reflexão sobre o apoio psicológico. Rev Ciência da Saúde. 2010;11(1): 89-108.
12. Schneider CM, Medeiros LG. Criança hospitalizada e o impacto emocional gerado nos pais. Unoesc & Ciência – ACHS J. 2011; 2 (2): 140-54.
13. Avanci BS, Carolindo FM, Goés FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2009;13 (4): 708-16.
14. Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. Rev Gaúcha Enferm. 2010;31 (4):776-84.
15. Silveira RA, Oliveira ICS. O cotidiano do familiar/acompanhante junto da criança com doença oncológica durante a hospitalização. Rev Rene . 2011;12 (3): 532-39.
16. Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. Rev Gaúcha Enferm. 2012;33 (3) :111-18.
17. Quirino DD, Collet N. Cancer among infants: adjustments in family life. Texto Contexto Enferm . 2012; 21(2): 295-303.

18. 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.

19. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. *Rev Brasil Cancerol.* 2010;56(1):71-83.