

EXPERIÊNCIA DE SER UM CUIDADOR FAMILIAR NO CÂNCER INFANTIL
EXPERIENCE OF BEING A FAMILY CAREGIVER IN CHILDHOOD CANCER
EXPERIENCIA DEL CUIDADOR FAMILIAR EN EL CÁNCER INFANTIL

Talitha Carneiro de Oliveira Silva¹, Viviane Farias Barros², Edilene Curvelo Hora³

Objetivou-se descrever a experiência vivenciada pelo cuidador familiar da criança com câncer. Estudo qualitativo, realizado no Centro de Oncologia de Sergipe-Brasil, de janeiro a maio de 2008. Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista aberta com a questão norteadora: Como tem sido a sua experiência no cuidado da criança com câncer? Participaram 19 cuidadores. Empregou-se o método de Análise de Conteúdo, obtendo-se quatro categorias. As categorias encontradas foram: A difícil Trajetória, Impacto na vida do Cuidador e família, O suporte no cuidado e Expectativa futura. Apesar do diagnóstico do câncer infantil na perspectiva do cuidador se constituir em uma experiência árdua, dolorosa e até desesperadora, com impacto em sua vida e dinâmica familiar, há ainda uma expectativa positiva para o futuro.

Descritores: Cuidadores; Enfermagem Oncológica; Acontecimentos que Mudam a Vida; Cuidado da Criança.

The aim of this study was to describe the experience of a family caregiver of a child with cancer. A qualitative and descriptive study was carried out at a Center of Oncology in Sergipe — Brazil, from January to May, 2008. In order to collect data it was used an open interview containing the main question: What has it been like to treat children with cancer? The sample consisted of 19 caregivers. The method of content analysis proposed was chosen and, as a result, four categories were obtained. The following categories were found: A hard Journey, the impact on the caregiver's life and family, the support on care and expectations for the future. Even though the diagnosis of childhood cancer in the perspective of the caregiver has been proved to be a hard, painful and even helpless experience, with impact on his life and family dynamics, there are still some positive expectations for the future.

Descriptors: Caregivers; Oncologic Nursing; Life Change Events; Child Care.

El objetivo fue describir la experiencia vivida por el cuidador familiar de niño con cáncer. Estudio cualitativo, realizado en el Centro de Oncología de Sergipe, de enero a mayo de 2008. Para la recolección de datos se uso una entrevista abierta con una pregunta guía: ¿Cómo ha sido su experiencia de cuidar de un niño con cáncer? La muestra fue compuesta por 19 cuidadores. El método de Análisis de Contenido fue usado obteniendo cuatro categorías. Las categorías encontradas fueron: La difícil Trayectoria, Impacto en la vida del Cuidador y la familia, el apoyo durante el cuidado y la expectativa en el futuro. A pesar del diagnóstico de cáncer infantil según la visión del cuidador ser una experiencia dura, dolorosa y hasta desesperadora, con gran impacto en su vida y la dinámica familiar, aún hay una expectativa positiva para el futuro.

Descritores: Cuidadores; Enfermería Oncológica; Acontecimientos que Cambian la Vida; Cuidado del Niño.

¹ Enfermeira graduada pela Universidade Federal de Sergipe. Brasil. E-mail: talitha_tc@yahoo.com.br

² Enfermeira graduada pela Universidade Federal de Sergipe. Brasil. E-mail: vivianefb86@yahoo.com.br

³ Doutora Professora Associada do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Sergipe. Brasil. E-mail: edilenechs@yahoo.com.br

Autor correspondente: Talitha Carneiro de Oliveira Silva
Av. Caçula Barreto, nº 88, Bloco B7, Apt. 202, Conjunto Augusto Franco, Bairro Farolândia, CEP: 49030-130. Aracaju-SE, Brasil.
E-mail: talitha_tc@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença em que células alteradas geneticamente, proliferam-se de maneira anormal, invadem outros tecidos e perdem sua função⁽¹⁾. Diferentemente do adulto, o câncer na criança geralmente afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação⁽²⁾.

Na atualidade, o câncer é a segunda causa de óbito nos países desenvolvidos e a quinta no Brasil. Segundo estimativas do Instituto Nacional de Câncer, em 2011, no Brasil, serão registrados 489.270 novos casos de câncer na população em geral, dos quais cerca de 9.386 casos ocorrerão em crianças e adolescentes até os 18 anos⁽³⁾.

Diante do crescente número de casos novos, a busca por melhores resultados frente ao câncer infantil deve se focalizar na realização de um diagnóstico precoce e no aperfeiçoamento do tratamento⁽⁴⁾. A criança com câncer necessita de assistência integral e o tratamento envolve uma gama de procedimentos, que além de ser doloroso, exige do cuidador uma atenção contínua⁽⁵⁾.

O cuidador familiar é alguém da família ou afim, que assume a responsabilidade, direta ou não, pelo cuidado de um familiar doente ou dependente⁽⁶⁾. Pode ser classificado em primário ou secundário. O primeiro é o responsável pelo cuidado diário do doente, sendo a única pessoa a desempenhar esta tarefa, em contrapartida o segundo realiza a atividade ocasionalmente, de modo restrito⁽⁷⁾.

Uma doença crônica como o câncer, com suas peculiaridades e demandas, pode levar a uma série de manifestações antes não vivenciadas pelos membros da família, tais como: ansiedade, culpa, medo, raiva e sofrimento⁽⁸⁾. Na maioria dos casos, são as mães que se responsabilizam pelos inúmeros cuidados, desde internações, horários dos remédios, intercorrências, até os retornos ambulatoriais.

A doença, portanto, traz consequências adversas relativas aos papéis sociais dos cuidadores familiares, refletindo provavelmente em toda a sua família⁽⁹⁾. As alterações na dinâmica familiar interferem diretamente na qualidade de vida dos cuidadores.

Diante desta problemática, resolveu-se estudar o cuidador familiar da criança com câncer, mediante sua grande responsabilidade e anseios, e a maneira como essa experiência pode afetar sua vida em seus diversos âmbitos. Ademais, são escassos os trabalhos que abor-

dam o cuidador e suas necessidades. Desta forma, o estudo teve como objetivo descrever a experiência do cuidador, a partir de relatos do mesmo.

METODOLOGIA

A abordagem utilizada neste estudo foi qualitativa, por buscar compreender o problema na perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, a partir de sentimentos muito particulares, sofrimentos, incertezas, crenças e outras emoções. A investigação ocorreu no Centro de Oncologia Dr. "Oswaldo Leite" do Hospital de Urgências de Sergipe (HUSE) no município de Aracaju-SE, referência no tratamento do câncer em Sergipe, entre janeiro a maio de 2008.

A casuística foi constituída de uma amostra por conveniência de 19 cuidadores familiares. Os critérios de inclusão dos participantes foram: ser cuidador familiar principal; estar acompanhando crianças com câncer que tenham idade inferior ou igual a 12 anos; utilizar os serviços do Centro de Oncologia Dr. "Oswaldo Leite" do HUSE e aceitar participar da pesquisa.

Para a coleta de dados utilizou-se a entrevista aberta, introduzida pela questão norteadora: Como tem sido a sua experiência no cuidado da criança com câncer? Com a permissão do participante era feito o registro da entrevista mediante uso de gravador portátil e estas eram posteriormente transcritas na íntegra.

Foi utilizado o método de análise de conteúdo⁽¹⁰⁾, o qual divide a análise do material estudado em três etapas. A primeira, pré-análise, na qual o material foi organizado mediante escuta repetida e transcrição literal do conteúdo com sistematização das ideias iniciais acerca das entrevistas. Na segunda etapa, a exploração do material, foi trabalhada a codificação, mediante a constatação das temáticas mais frequentes nos relatos das cuidadoras e realizada a categorização destas em: a difícil trajetória; impacto na vida do cuidador e família; o suporte no cuidado e expectativa futura. Na etapa final, tratamentos dos resultados, foram realizadas inferências sobre os resultados, bem como sua interpretação com auxílio da literatura.

Como exigido, a coleta de dados somente foi iniciada após o parecer favorável do Comitê de Ética, da Universidade Federal de Sergipe (CAAE n. 4197.0.000.107-08). Inicialmente, foi esclarecida a proposta de investigação aos participantes, deixando explícito em que consistiria sua participação, assegurando-lhes a possibilidade

de recusa e a garantia do anonimato através de código alfa-numérico. A seguir, todos que aceitaram fazer parte do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O estudo sobre a experiência de ser um cuidador familiar de uma criança com câncer envolveu dezenove cuidadores, em sua totalidade mulheres, crentes em Deus, sendo 16 mães (84%), idade média de 33 anos (desvio padrão de $\pm 6,63$), das quais 13 (68%) eram casadas, 14 (74%) trabalhavam no lar, tinham de 1 a 11 filhos com idade média de 5,6 anos (desvio padrão de $\pm 3,34$).

Na análise das entrevistas emergiram quatro categorias: a difícil trajetória; impacto do cuidado na vida do cuidador e família; o suporte no cuidado e a expectativa no futuro, com suas respectivas subcategorias, descritas a seguir:

Categoria 1: A difícil trajetória

Descoberta dos sinais e sintomas

Há um longo percurso desde a observação de sinais e sintomas até o estabelecimento do diagnóstico do câncer na criança, início do tratamento e processo de reabilitação. O surgimento de sintomas gera ansiedade, tornando evidente que alguma coisa não vai bem, e com frequência, a percepção dos sintomas produz fantasias de que pode se tratar de uma doença grave, conforme falas a seguir: *...ela deixou de andar, começou com uns tremores, acordava se tremendo, toda vez que acordava era com tremores... (C1) ...ele apresentou muita febre, constante, começou sentir dores nas pernas até a dificuldade de locomoção de uma... ele chegou com uma barriga muito distendida, muito descorado... (C2) ...foi eu brincando com ele, peguei na barriguinha dele, sabe? Achei duro, fiquei um pouco nervosa... (C3) ...eu fui dar banho nele... quando eu passei a mão no bumbunzinho dele...ele chorou e eu vi que ele sentiu uma dorzinha, quando olhei, eu vi que tinha um carocinho bem assim encostado no ânus... (C11).*

Peregrinação nos serviços de saúde: despreparo dos profissionais e o caminhar no hospital

Conforme aponta a literatura⁽¹¹⁾ um aspecto relevante durante a experiência do cuidado da criança

com câncer é a difícil trajetória percorrida pelos pais, principalmente, no que diz respeito à busca pelo atendimento nos serviços de saúde, que se traduz em uma difícil peregrinação. Os resultados deste estudo, também demonstram que as cuidadoras percorreram um caminho difícil, desde a realização de exames à confirmação do diagnóstico, da passagem por diversos profissionais aos serviços de saúde incipientes, além do notável despreparo de alguns profissionais diante do atendimento à criança com câncer, de acordo com os discursos: *...eu procurei a neuro, ela passou um eletro da cabeça, só que o eletro não mostrou nada, deu normal... eu voltei de novo para a médica e ela disse que era para fazer uma ressonância, é uma burocracia muito grande para fazer a ressonância, é muito tempo para conseguir marcar a ressonância... (C1) ... eu fui para o município de Porto da Folha, mostrei lá a Dr. A, ele passou uma ultrassonografia,... tive que ir ao município de Itabaiana, tirou a ultrassonografia e eles não me entregaram o resultado... (C2) ...pagamos tudo particular, para ser mais ligeiro, ele foi operado... quando fui receber o resultado da biópsia...soube que era um câncer o que ele tinha e tinha que procurar o ambulatório para cuidar dele... (C11).*

A assistência oncológica no Brasil ainda enfrenta diversos problemas, que inclui a falta de capacitação de profissionais, o despreparo da rede básica para diagnosticar precocemente a doença e a carência de recursos materiais e humanos⁽¹²⁾. Neste estudo também foi observado tais fatores os quais contribuíram de forma significativa para que o caminho a ser enfrentado pelas cuidadoras fosse árduo e problemático: *...levamos para o médico, quando chegou lá, o médico passou um remédio e disse que era uma coisa normal. Meu filho tomou os antibióticos e não resolveu nada... (C11) ...lá em Tobias Barreto, ele passou uns três meses de tratamento, os médicos de lá nunca descobriram... (C13) ...sempre levava ao médico e nada de descobrir o que ela tinha, uns diziam que era anemia forte, passava remédio e não dava certo, ela emagreceu, ficou bem magrinha... (C14) ...o médico achava que eram gases, passou remédio, só que não resolveu... (C17) ...um doutor disse que era papeira incuída, passou um remédio, só que inchou mais, daí parei o remédio... (C18) ...ficou por três dias no pronto socorro, fizeram a tomografia, descobriu que ela tinha um tumor e hidrocefalia, a cirurgia foi feita em maio...depois de um tempo, de uns quinze dias, vinte dias ou por aí, foi feita a cirurgia do tumor porque não tinha vaga na CTL... com 30 dias lá, peguei a biópsia, daí vi que era maligno... (C1).*

Confirmação do diagnóstico

Apesar do avançar das possibilidades de cura, o diagnóstico de uma doença como o câncer é sempre um momento estressante, tenso, coberto de incertezas e pode levar a um processo doloroso na vida dos familiares⁽¹³⁾. Trata-se de conviver com a doença e seus significados, além das preocupações acerca do futuro e o medo da morte, determinando mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares, abrangendo dimensões que vão muito além da família⁽¹⁴⁾, conforme observado nos relatos: *... trouxe para o médico daqui de Aracaju, o médico disse que era maligno, ia fazer, um... passar um... como é que se diz? A quimioterapia pra ver se resolvia o problema dele, no outro dia resolveu...* (C4). *...o médico fez a biópsia outra vez e disse: olhe vó, seu neto tá com câncer e quero que vocês acompanhem, vocês entendem que o câncer é uma doença que custa curar, mas tem aqueles que tem cura, o tratamento é longo, mas o difícil é compreender.* (C11) *...dia 28 de dezembro, fez os exames da medula, dia 29 ela me deu resultado, confirmando que era leucemia...* (C12).

Categoria 2: Impacto na vida do cuidador e família

Sofrimento e solidão

A hospitalização é percebida pela mãe como um intensificador do sofrimento⁽¹⁵⁾. Os efeitos colaterais da medicação e a dor apresentada trazem uma sensação de impotência aos pais que veem seus anseios e desejos futuros depositados naquela criança ruírem, inclusive com prejuízos na saúde desses. Estudo⁽¹⁶⁾ encontrou como complicações: gastrite nervosa, hipertensão e depressão. *...porque passo muito tempo aqui...fiquei com problema de nervos, gastrite nervosa, tudo...* (C1) *...quando ele começou o tratamento, o bendito do pai dele...nos separamos...aí pronto...foi uma luta mesmo...* (C8) *...ela tinha o cabelo enorme... o cabelo batia aqui na cintura, isso foi o que abalou mais ...a família quando soube, foi um desespero,...um desespero mesmo...* (C9) *...você lutar, lutar, um ano, dois anos, três anos, quatro anos, lutar, ter fé e porque fé a gente tem, muita fé em Deus... a gente luta, com aquela fé, quando pensa que não... aquela fé, aquela esperança vai tudo...de água abaixo...* (C10).

Evidenciou-se que as relações intrafamiliares se prejudicam em detrimento de um diagnóstico de câncer, alguns membros familiares reagem negando a situação

que veem e acabam causando sobrecarga no cuidador principal que se sente só, com a grande responsabilidade de tomar decisões e cuidar do ente querido. A solidão é um ponto comum no cuidado de crianças com câncer, os pais atestam a falta de apoio de outros familiares e até mesmo de ex-cônjuges, que se sentem sobrecarregados com o cuidado⁽¹⁷⁾. Conforme, observado nas falas a seguir: *Só era eu, o tempo todo. Ele tem pai, sou separada, mas o pai nunca chegou uma noite pra ficar com ele. Teve uma vez que meu filho passou três meses internado e ninguém vinha revezar comigo, era eu direto, eu lutando direto por ele, de dia à noite...* (C5). *Não tenho apoio da minha família... nem gosto de falar muito... dá vontade de chorar* (silêncio). *Ele só tem o apoio da mãe do pai dele, porque a minha família, acho que ninguém caiu em si...* (C8). *Fico aqui sozinha... Só eu, ela e Deus...* (C10).

Mudanças na Rotina

São as mães que assumem as maiores responsabilidades para garantir o bem estar físico e emocional de seus filhos⁽¹⁸⁾. Uma parte significativa destas no presente estudo afirmou que houve mudança na rotina, muitas deixaram de trabalhar e estudar, abriram mão de seu lazer, o que corrobora com outros estudos^(16,19), no qual a maioria dos cuidadores principais referiu mudança na rotina pelo fato de cuidar com diversas áreas da vida afetadas: *...tem que cuidar muito dele, porque muda bastante o aspecto da criança, nossa vida fica mais corrida...* (C2). *Mudou. Parei de trabalhar. Sem tempo de cuidar das outras coisas* (C4). *...Parei de trabalhar, parei de estudar, parei tudo, por causa dele...* (C5) *...tornei-me outra pessoa sabe? Assim, por que... sei lá, eu pensava mais em mim, em minha filha... e hoje em dia não...* (C14).

Categoria 3: O suporte no cuidado

Suporte financeiro e religioso

O tratamento do câncer implica em gastos financeiros e os familiares diretamente envolvidos necessitam deixar seus empregos para cuidar da criança. Na literatura encontramos estudos⁽²⁰⁻²¹⁾ que descrevem esta sobrecarga na vida do cuidador, relacionado à necessidade de deslocamento de uma cidade para outra para tratamento do câncer, como também desvios de recursos que seriam utilizados para despesa familiar, que corroboram com os discursos encontrados nessa pesquisa: *É dispendioso, porque quando ela toma quimioterapia não dá para vim de ônibus,*

temos que andar de táxi... Eu recebo o benefício dela, mas mesmo assim ainda fica pesado, é muito gasto. O dinheiro dela vai todo para ela mesma... (C1). ...a gente tem uma despesa muito grande, principalmente, para quem não trabalha e quem trabalha, na verdade, tem que deixar o trabalho... (C2). Gastar, eu não gasto muito, sabe? Tem a casa de apoio, aí eles me dão a passagem... (C3). ...às vezes fico na casa de apoio. Eles dão remédio, passagem, eles dão uma cesta básica todo mês, é tudo assim, o que as crianças precisarem... (C10).

Uma condição crônica como o câncer, traz sentimentos de culpa, tristeza, impotência, diante da dor e do sofrimento da criança. Muitos pais afirmaram que era na fé que encontravam apoio para superar todo o processo da doença⁽¹⁵⁾, como também encontrado nos relatos a seguir: ...com fé em Deus ele vai ficar...já está curado, não é? Eu acredito assim, vai sair bem, tudo bem (C2). ...tenho muita fé, que Deus vai dar sua vitória. E praticamente, eu creio que ele já está curado... graças a Deus que esse ano vai ser um ano de vitória (C5). ...Mas com fé em Deus não, não é? Com fé em Deus ela vai ficar curada (C9). ...só quem sabe é Deus, a gente entrega a Deus, só Deus que resolve, não é?...eu espero em Deus que continue, que tudo dê certo... (C11).

Categoria 4: Expectativa futura

Medo da morte

O câncer é uma doença associada à ideia de morte e a um morrer doloroso e lento, embora os avanços terapêuticos e tecnológicos contribuam para desfazer tal representação⁽¹⁷⁾. Nessa pesquisa, evidenciou-se o medo que as cuidadoras sentiam diante das perdas presenciais durante o processo de hospitalização, segundo relatos: ...esse tempo todo aqui o que é mais difícil aqui são as perdas, não é? Porque a gente se envolve com as mães e as crianças, e as perdas são muito grandes... aí um medo, um medo, aí quando a gente vê morrendo...aí pronto, a gente acha que vai chegar, que vai chegar a nossa vez... (C8). ...muitas crianças eu vejo aí boazinha, de uma hora para outra dá uma dor, dá uma coisa assim e de repente morre... (C10).

Esperança na cura

A vivência da mãe oscila entre períodos de negatividade (temor à morte) e a positividade (esperança de cura)⁽¹⁵⁾. Nesse estudo também foram encontrados sentimentos de dualidade entre a morte e a cura, este último representado nas falas a seguir: *Eu espero que ele saia dessa,*

não é? Que fique tudo bem, que é muito sofrimento. Mas agora está melhor, que ele passou de uma coisa que quase morre... (C4). O que eu espero do futuro é que Deus dê a cura à minha filha. A única coisa que eu quero da vida é a cura da minha filha. Abaixo dele, ela. É o que eu espero do futuro (C10). Do futuro, eu espero que minha filha seja curada, ela e todos (C14).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da realidade vivenciada pelo cuidador familiar de crianças com câncer, conclui-se que o diagnóstico do câncer infantil na perspectiva do cuidador, embora se constitua em uma experiência árdua, dolorosa e até desesperadora, com impacto em sua vida e dinâmica familiar, há ainda uma expectativa positiva para o futuro.

Dessa forma, a experiência do cuidado mostrou-se significativa nas vidas das cuidadoras, vivenciada por diversas etapas, desde a percepção dos primeiros sinais e sintomas, momento no qual foi percebido que algo estranho começou a acontecer com seus filhos até o início do tratamento, momento no qual se iniciou a luta contra o câncer, que permeou o medo da morte e o processo de fé na cura.

A desordem emocional causada pode repercutir em problemas de saúde para o cuidador familiar, que além de vivenciar o adoecer de sua criança, muitas vezes, vivencia problemas financeiros e ainda a falta de apoio de outros familiares. Com o estudo, sugere-se a criação de um programa de intervenção dirigido aos cuidadores, com acompanhamento profissional adequado, afim de que possam expor suas angústias, receios e na medida do possível atender suas necessidades.

É salutar uma melhor capacitação dos profissionais de saúde que não lidam rotineiramente com doenças crônicas, como o câncer, já que ficou evidente a peregrinação do cuidador e do infante pelos diversos setores até a chegada ao serviço especializado. Por sua vez, torna-se necessário uma menor burocracia e mais agilidade no setor especializado, para atenuar o sofrimento dos cuidadores e das crianças que precisam adaptar-se a uma condição nova e a um tratamento que trará algumas privações em seu cotidiano.

REFERÊNCIAS

1. Fenech M. Chromosomal biomarkers og genomic instability relevant to cancer. DDT 2002; 7:1128-37.

2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008.
3. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2009.
4. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Particularidades do câncer infantil. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.
5. Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais [tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1998.
6. Cattani RB, Girardon-Perlini, NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enf.* 2004; 6(2):254-71.
7. Nery ALE, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador. In: Nery ALE, organizadora. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas (SP): Alínea; 2002. p.59-63.
8. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-am Enferm.* 2002; 10(3):321-33.
9. Serna ECH, Sousa RMC. Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2006; 14(2):183-9.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2007.
11. Cavicchioli AC, Menossi MJ, Lima RAG. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. *Rev Latino-am Enferm.* 2007; 15(5):1025-32.
12. Cavalcanti PB, Oliveira D, Pereira C. O câncer e a questão da exclusão no âmbito da política de saúde [resumo]. In: Anais do VIII Congresso Luso Afro-Brasileiro de Ciências Sociais; 2004 Set. 16-18; Coimbra; 2004; p. 1-12.
13. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev. Latino-am Enfermagem.* 2008; 16(3): 355-61.
14. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP.* 2005; 39(4):469-74.
15. Nascimento CAD, Monteiro EMLM, Vinhaes AB, Cavalcanti LL, Ramos MB. O câncer infantil (leucemia): significações de algumas vivências maternas. *Rev Rene.* 2009; 10(2):149-57.
16. Beck ARM, Lopes MHM. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Rev Bras Enferm.* 2007; 60(6):670-5.
17. Patterson J, Holm K, Gurney J. Family impact of childhood cancer: A qualitative analysis of strains, resources and coping behaviors. *Psycho-Oncol.* 2004; 13(6):390-407.
18. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, Heney D. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Soc Sci Med.* 2002; 55(10):1835-47.
19. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LO, Vial DL, Morais SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2005; 27(12):737-43.
20. Untalan FF, Woodruff K, Liao M, Hardy C. Stressors associated with pacific islands children diagnosed with cancer and severe blood disorders. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2004; 21(1):40-50.
21. Neil-Urban S, Jones JB. Father-to-father support: fathers of children with cancer share their experience. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2002; 19(3):97-103.

Recebido: 09/11/2010

Aceito: 03/05/2011