



Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador

Repercussions of child cancer in the daily life of a family caregiver

Repercusiones del cáncer infantil en el cotidiano del familiar cuidador

Eduarda Gayoso Meira Suassuna de Medeiros¹, Rosana Farias Batista Leite¹, Déborah Karollyne Ribeiro Ramos¹, Layze Amanda Leal Almeida²

Objetivou-se investigar as repercussões causadas pelo câncer infantil no cotidiano de familiares de crianças neoplasicamente enfermas. Trata-se de um estudo de campo de abordagem qualitativa e enfoque exploratório-descritivo, tendo a entrevista semiestruturada como instrumento de coleta de informações. O estudo foi desenvolvido no Hospital Universitário e no Instituto Paraibano de Combate ao Câncer, ambos localizados em Campina Grande, PB, Brasil, entre os meses de julho e setembro de 2012. O material empírico foi analisado seguindo proposta da análise de conteúdo. Encontram-se como resultados o abalo à qualidade de vida social, sintomas psicológicos e crescimento pessoal. Conclui-se que o câncer infantil trouxe repercussões negativas no cotidiano do familiar cuidador. No entanto, observou-se que é possível construir boas experiências do convívio com a criança enferma e encará-lo como uma oportunidade de crescimento pessoal.

Descritores: Neoplasias; Criança; Saúde da Criança; Família; Cuidadores.

It aims at investigating the effects of cancer diagnosis in the everyday life of families whose children have neoplasm. This is a qualitative study with exploratory-descriptive focus, with semi-structured interview as a tool for gathering information. The research was conducted at the University Hospital and the Institute of Paraíba Against Cancer, both located in Campina Grande/Paraíba, Brazil, between July and September 2012. The empirical material was analyzed following proposed content analysis. Results showed that the quality of social life, psychological symptoms and personal growth were affected. We concluded that caring for a relative with neoplasm, especially if this is a child, it is a challenge for the family. However, it is possible to build good experiences living with the sick child and face the disease as an opportunity for personal growth.

Descriptors: Neoplasms; Child; Child Health; Family; Caregivers.

El objetivo fue investigar las repercusiones causadas por el cáncer infantil en la familia de niños neoplásicamente enfermos. Estudio de campo, con enfoque exploratorio, descriptivo, cualitativo, y la entrevista semiestructurada como herramienta para recopilación de informaciones. El estudio fue desarrollado en Hospital Universitario e Instituto contra el Câncer, ambas en Campina Grande, PB, Brasil, entre julio y septiembre de 2012. El material empírico fue analizado basado en el análisis de contenido. Se encontraron como resultados estremecimiento de la calidad de la vida social, síntomas psicológicos y crecimiento personal. El cáncer infantil trae impacto negativo en cotidiano del cuidador familiar. Sin embargo, se observó que es posible construir buenas experiencias de vivir con un niño enfermo y enfrentarse como oportunidad para el crecimiento personal.

Descritores: Neoplasias; Niño; Salud del Niño; Familia; Cuidadores.

¹Centro de Ensino Superior e Desenvolvimento. Campina Grande, PB, Brasil.

²Faculdades Integradas de Patos. Campina Grande, PB, Brasil.

Autora correspondente: Déborah Karollyne Ribeiro Ramos
Avenida Almirante Barroso, 2397, Cruzeiro, Campina Grande, PB, Brasil. CEP: 58415-670. E-mail: deborah_kr@hotmail.com

Introdução

Extremamente raro, quando comparado com as neoplasias em adultos, o câncer infanto-juvenil corresponde entre 2% a 3% de todos os tumores malignos, de acordo com dados mais atualizados do Instituto Nacional do Câncer⁽¹⁾. Segundo estimativas do Ministério da Saúde⁽²⁾, são esperados para o ano de 2012/2013, no Brasil, cerca de 11.530 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos.

Do ponto de vista epidemiológico, a situação do câncer pediátrico no Brasil tende a se aproximar daquela vivenciada nos países desenvolvidos, visto que com o controle das doenças parasitárias as neoplasias pediátricas foram consideradas a primeira causa de morte por doença na faixa etária de 5 a 19 anos em ambos os sexos. Devido ao alto índice de mortalidade, que chega a 8%, os tumores pediátricos são considerados um problema de saúde pública⁽¹⁾.

A chance de sobrevivência para os tumores pediátricos é bastante elevada se considerarmos que em nível mundial a taxa de cura para este tipo de patologia pode chegar a 85%. No Brasil, a porcentagem de cura do câncer em crianças e adolescentes chega a 70%, o que mostra que o percentual de cura de brasileiros que desenvolvem câncer durante a infância está atingindo taxas equivalentes às de países desenvolvidos⁽³⁾.

No entanto, em detrimento da esperança fomentada na população pelo aumento da expectativa de cura do câncer infantil, esta ainda é considerada, no imaginário popular, como sendo uma patologia incurável e que apresenta estreita relação com a morte⁽⁴⁾. Diante de tal aspecto, a confirmação do diagnóstico de câncer desencadeia uma situação desestruturante não só para quem é acometido pela doença, mas também para todos que o cercam. A surpresa do diagnóstico desperta um momento de estresse no seio familiar, o que, por sua vez, leva a modificações no comportamento dos indivíduos⁽⁵⁾.

O impacto da doença, principalmente quando esta se apresenta em crianças, faz com que ocorra

uma significativa mudança na dinâmica familiar, prejudicando o desenvolvimento de tarefas básicas do cotidiano. A responsabilidade de cuidar do infante enfermo reflete, na maioria dos casos, diretamente sobre a vida da mãe, deixando-a exposta a fatores estressantes como: a depressão, os distúrbios do sono, a mudança na dieta, os prejuízos sociais, a alteração na relação conjugal, a alteração com os filhos saudáveis e a diminuição na qualidade de vida. Porém, aspectos positivos como amadurecimento, aprendizagem e fortalecimento podem ser notórios durante esta fase⁽⁶⁾.

É importante informar que consideramos, para este estudo, família como sendo um sistema ou uma unidade cujos membros podem ou não estar relacionados ou viver juntos, conter ou não crianças, sendo elas de um único pai ou não. Nela existe um compromisso e um vínculo entre os seus membros e as funções de cuidado da unidade que consistem em proteção, alimentação e socialização⁽⁷⁾.

A presente pesquisa justificou-se pela relevância acadêmica e social da temática em foco, considerando-se que uma melhor compreensão dos efeitos do convívio de familiares com o processo patológico de crianças com neoplasia certamente poderá contribuir para mudanças nas práticas assistenciais voltadas para pacientes acometidos pelo câncer infantil. Além disso, acreditamos que a divulgação dos resultados deste estudo concorre para a sensibilização dos profissionais de saúde, especialmente do enfermeiro, de modo a assistir não só a criança, mas toda a sua família já que esta é considerada entidade importante para manutenção da qualidade de vida do infante.

O estudo em tela teve como objetivo investigar as repercussões causadas pelo câncer infantil no cotidiano de familiares de crianças neoplasicamente enfermas.

Método

Trata-se de um estudo de campo de abordagem qualitativa e enfoque exploratório-descritivo. Foi

realizado em dois cenários distintos: em um Hospital Universitário e no Instituto Paraibano de Combate ao Câncer (IPCCAN), ambos localizados em Campina Grande, Paraíba – município sede de uma das 12 regiões geo-administrativas do Estado da Paraíba, Brasil⁽⁸⁾. Tais instituições foram escolhidas como locais para a realização da presente pesquisa por serem, atualmente, referências no atendimento de crianças acometidas por câncer nesta região.

A seleção dos sujeitos da pesquisa se deu de forma não-probabilística e por acessibilidade e a delimitação dos mesmos aconteceu por saturação das respostas, assim como propõe pressupostos metodológicos norteadores de pesquisas qualitativas na área da saúde⁽⁹⁻¹⁰⁾. De modo que foram 11 os sujeitos selecionados para participarem do estudo, com grau de parentesco variando entre mãe, avó, irmã e pai. Foram recrutados os indivíduos que estavam acompanhando a criança durante o tratamento.

Como critérios de inclusão utilizamos: ser familiar de criança acometida/diagnosticada por qualquer tipo de câncer há pelo menos um ano, que estivesse ou que já tivesse passado por algum tipo de tratamento oncológico; ter mais de 18 anos; residir no município onde foi realizado o estudo. Seriam excluídos da pesquisa aqueles sujeitos que exigissem ver o roteiro da entrevista com antecedência; este critério foi adotado por acreditarmos que o conhecimento prévio das questões poderia gerar respostas preparadas, comprometendo, conseqüentemente, a veracidade e a espontaneidade das respostas. Salientamos que nenhum sujeito foi excluído do estudo.

As informações foram coletadas entre os meses de Julho e Setembro de 2012 com o auxílio de um roteiro para entrevista semiestruturada, utilizado como instrumento de coleta de informações. Compuseram este roteiro perguntas relacionadas ao câncer infantil e que exploraram sentimentos relacionados ao processo patológico da criança – diagnóstico, tratamento e cuidado – e à possíveis transformações no cotidiano familiar resultantes da patologia.

As entrevistas foram previamente agendadas, teve-se o cuidado de realizá-las em local reservado. O material empírico foi gravado com o consentimento livre e esclarecido dos participantes, sendo posteriormente transcrito, fato que possibilitou maior familiaridade com seus conteúdos.

A análise das informações procedeu seguindo-se o referencial teórico-metodológico da análise de conteúdo⁽¹¹⁾, emergindo daí três categorias de análise: “O câncer infantil e o abalo à qualidade de vida social familiar cuidador”; “Prejuízos psicológicos acarretados pelo câncer infantil no familiar cuidador”; “O câncer infantil como oportunidade de crescimento pessoal para o familiar cuidador”. Salienta-se que para garantir o sigilo da identidade dos sujeitos da pesquisa ao final de cada depoimento apresentaremos o pseudônimo “E” (de Entrevistado) seguido da numeração referente à ordem das entrevistas.

Por tratar-se de pesquisa envolvendo seres humanos, o projeto foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ensino Superior e Desenvolvimento – CESED e do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro, recebendo parecer favorável à sua realização através da CAAE nº 05204612.2.0000.5175.

Resultados

Dos 11 sujeitos do estudo, sete eram mães com filhos diagnosticados definitivamente com Leucemia Linfóide Aguda.

A análise do material empírico permitiu identificar as repercussões do câncer infantil no cotidiano de familiares de crianças acometidas pela doença. Esta seção dedica-se a apresentação das considerações dos familiares a respeito das modificações vivenciadas no dia-a-dia dos membros da família e decorrentes da instalação da patologia. Inicia-se a apresentação das categorias de análise evidenciadas a partir dos relatos dos sujeitos da pesquisa.

Categoria 1 - O câncer infantil e o abalo à qualidade de vida social do familiar cuidador

Nesta primeira categoria, foram agrupados os relatos que envolvem modificações em aspectos da vida social dos familiares, em especial o(s) cuidador(es) de crianças acometidas por qualquer tipo de neoplasia. Os sujeitos abordaram aspectos relacionados às condições de trabalho e às atividades de recreação e lazer.

O depoimento do entrevistado 6 mostra que uma doença em qualquer membro da família pode desestabilizar todos emocional e até mesmo financeiramente: *Eu trabalhava para dentro de casa, na época do inverno plantava o roçado, né? Quando aparecia um serviço dava para levar, agora é só cuidando dele, fico sem poder trabalhar, eu não tenho quem cuide, tem que ser eu mesmo (E5). Antes de descobrir esse problema dela, eu trabalhava, eu ganhava 80 reais por semana, agora depois da doença dela é só cuidar dela, correr atrás de alguma coisa, de uma medicação, sempre estou correndo atrás do melhor para ela (E6).*

Os sujeitos da pesquisa também referem comprometimento das atividades recreativas e de lazer. As falas seguintes reforçam esta representação: *Eu gostava muito de passear com eles, sabe? Hoje ficou aquela coisa, eu procuro dar mais atenção, eu praticamente parei minha vida pra cuidar dele, é você dormir e acordar sabendo que hoje tem consulta para ver se fica hospitalizado, é assim que eu estou vivendo, tenho que pensar só nele agora (E8). Minha vida era super feliz e alegre, a gente passeava, a gente viajava e hoje não é mais que nem era antes, tudo tem de dedicar a ele (E9).*

Categoria 2 - Prejuízos psicológicos acarretados pelo câncer infantil no familiar cuidador

Esta categoria apresenta recortes de falas dos sujeitos da pesquisa apontando para danos à saúde mental desenvolvidos pelo convívio com a criança neoplasicamente enferma.

Vejam os relatos que se seguem: *O que está afetando o meu psicológico é que eu não tinha aquela vida do lar. Eu cuidava dele, eu trabalhava, eu estudava, eu tinha uma vida estável na sociedade e hoje não, hoje é o dia todo dentro de casa, isso afeta o*

meu psicológico, eu fico um pouco depressiva, engordei muito depois que descobri o problema dele (E11). Eu entrei em depressão, eu fiquei dois meses com depressão, eu tomei remédio para suicídio. Eu sei que fiquei dois meses ainda, aí veio uma tia minha para cuidar dele [criança 07], não teve como, ele não queria, não aceitava ninguém (E07).

Categoria 3 - O câncer infantil como oportunidade de crescimento pessoal para o familiar cuidador

Apesar de grande parte dos entrevistados afirmarem que a doença da criança alterou negativamente o cotidiano familiar, encontramos depoimentos apontando mudanças positivas resultantes da relação entre cuidado-criança-câncer infantil, com evidências de crescimento pessoal dos cuidadores. Nesta categoria de análise foram agrupados discursos confirmando tal realidade.

Vejam o recorte: *Eu não era mãe, eu não cuidava do meu filho. Eu botava a responsabilidade toda para cima da minha mãe. Quando ele ficou doente eu tive que ter responsabilidade de mãe, eu passei a cuidar mais dele, hoje eu digo assim 'Eu sou uma mãe', eu cuido dele, eu não quero que ninguém venha para o tratamento, tem que ser eu (E7).*

Vimos ressaltado no discurso de E7 como foi, de certo modo, benéfica a descoberta da doença do filho, uma vez que a entrevistada assumiu o real papel de mãe, função que ela nunca tinha experimentado, pois sempre relegava à sua mãe (avó da criança) os cuidados com o filho.

No depoimento que se segue a irmã de uma das crianças com câncer relata o medo que teve quando o seu irmão foi diagnosticado com a patologia. Porém, logo após a vivência no ambiente hospitalar, demonstrou um amadurecimento em relação à doença: *Eu era muito sonhadora, pensava que tudo acontecia com o vizinho nada ia acontecer comigo, trabalhava, ajeitava a casa, fazia tudo na correria, mal tinha tempo para ele. Hoje em dia não, eu já amadureci, vejo que tudo pode acontecer, a gente está no mundo e tudo pode acontecer com a gente também. A minha vida é só ele, não saio para canto nenhum, só fica nós dois num canto, brinco um pouco, dou banho nele, ajeito ele, coloco ele para dormir, só vivo por ele mesmo (E10).*

Discussão

Os resultados encontrados exploram as repercussões causadas pelo câncer infantil no cotidiano de familiares de crianças com neoplasia. Foi possível perceber ao longo das entrevistas que o convívio com infante acometido por qualquer tipo de tumor maligno é doloroso para a família, especialmente para aquele familiar que passa a assumir as funções de cuidador.

A este respeito, resultados semelhantes foram encontrados em pesquisa realizada no interior do Ceará que objetivou conhecer os sentimentos e as vivências de familiares cuidadores frente ao diagnóstico de câncer na criança⁽¹²⁾. Os achados do estudo em questão apontam para sentimentos de temor pela vida da criança e desesperança; tristeza e medo ante a doença; e sensação de preconceito advindo dos outros. Foram evidenciados também prejuízos na dinâmica familiar, com ênfase na dificuldade de conciliar o cuidado, o deslocamento para a realização do tratamento, o relacionamento familiar e a manutenção do trabalho⁽¹²⁾.

Os discursos dos sujeitos da presente pesquisa apontam para um abalo à qualidade de vida social do familiar cuidador. Com a análise do material empírico foi possível inferir que pessoas que antes do adoecimento da criança trabalhavam fora de casa ou saíam para se divertir, a partir do diagnóstico passaram a vivenciar uma situação diferente tendo que cuidar do infante em tempo integral. Essa nova forma de vida muitas vezes obriga o familiar a deixar seu emprego e a renunciar ao lazer para atender às necessidades de seus entes enfermos. Tal mudança começa a acontecer desde os primeiros sintomas e descoberta da doença, com a busca por médicos, vagas em hospitais e medicamentos, consumindo assim todo o tempo que antes era gasto em outras atividades⁽¹³⁾. Sobre este aspecto, estudo brasileiro aponta para a ocorrência de uma modificação na rotina do cuidador quando ele passa a se dedicar exclusivamente a vida do filho doente⁽¹⁴⁾.

Com a descoberta da neoplasia na criança, uma experiência até então não vivenciada, muitos familiares veem-se obrigados a deixar para trás tudo aquilo que proporcionava prazer e fazia parte de sua rotina – trabalho, passeios nos finais de semanas, festas, visita aos amigos ou parentes – por não terem mais tempo nem disponibilidade para tais atividades⁽¹⁵⁾. Acreditamos que este abalo à qualidade de vida social do familiar de crianças com câncer pode repercutir direta ou indiretamente em danos psicológicos ao indivíduo.

Em se tratando de prejuízos à saúde mental dos familiares cuidadores, aspecto contemplado nas falas dos sujeitos desta pesquisa, a literatura científica da área mostra que todo cuidador está vulnerável a uma carga de estresse devido a grande sobrecarga de tarefas relacionadas ao familiar doente e ao fato de não poder ter tempo livre para dedicar-se a realização de suas atividades rotineiras⁽¹⁶⁾.

Dentre os sujeitos deste estudo constatou-se que a mãe é o membro familiar que mais se submete às mudanças acarretadas pelo surgimento do câncer infantil, passando a conviver com novas tarefas e privando-se de atividades que praticava antes da descoberta da doença. Tais privações contribuem para o desajuste emocional, evidenciado através de reações depressivas ou de estresse e prejuízo no cuidado prestado ao filho e também no autocuidado⁽¹⁷⁾.

Estudo que analisou o significado do tratamento quimioterápico para as mães que vivenciam a situação de ter um filho com câncer⁽¹⁸⁾ mostrou que as mudanças impostas à mãe pelo tratamento do filho geram conflitos internos importantes, deixando sinais claros de esgotamento físico, mental e emocional. Nos discursos das mães entrevistadas os autores observaram ambiguidade relacionada aos significados da quimioterapia, ora lhes parecendo um tratamento capaz de devolver a vida da criança, ora se mostrando como um tratamento permeado de sentimentos de medo diante das incertezas do curso da doença, incluindo o medo da morte e das recidivas⁽¹⁸⁾.

A garra e a perseverança no enfrentamento

do câncer infantil foram evidenciadas em estudo brasileiro sobre a experiência de famílias em situações de vivência com o câncer. Revela-se a busca pela superação, a mudança de hábitos, o cumprimento com as obrigações e o apego religioso como estratégias para encarar com coragem a situação de doença, beneficiando o enfrentamento da patologia e trazendo respostas positivas para o familiar cuidador⁽¹⁹⁾.

Os achados alocados na Categoria 3 “O câncer infantil como oportunidade de crescimento pessoal para o familiar cuidador” corroboram posicionamento de autor brasileiro⁽²⁰⁾ ao afirmar que mesmo que o sofrimento acarrete mudanças na dinâmica familiar, existe a possibilidade de aprendizagem e compreensão mútua entre os membros do núcleo familiar. A este respeito reiteramos que embora o câncer ainda esteja vinculado a sentimentos e sensações extremamente negativos – dor, sofrimento, mutilação e morte – ainda é possível vivenciar experiências positivas que, segundo pesquisa realizada no Brasil⁽¹²⁾, envolvem tanto o amadurecimento e o crescimento pessoal do familiar cuidador, quanto o fortalecimento dos laços familiares.

Considerações Finais

Este estudo possibilitou desvelar parte do cotidiano de familiares que convivem com crianças acometidas por câncer, enfatizando modificações experienciadas pelos familiares cuidadores no dia-a-dia. Alguns tiveram que renunciar a sua ocupação profissional, o que de certa forma provocou estresse e quadros depressivos. Outros transformaram sua rotina de lazer para atender às necessidades especiais da criança enferma, o que foi considerado como uma mudança negativa no cotidiano do cuidador.

Cuidar de uma criança doente pode trazer muitos danos à qualidade de vida, tanto do cuidador quanto da família como um todo, porém este estudo nos permitiu ver algo positivo neste contexto.

Cuidadores relataram experiência de crescimento pessoal diante do convívio com o câncer infantil, os quais adquiriram amadurecimento e nova forma de encarar as dificuldades, desenvolvendo maior responsabilidade e seriedade diante dos fatos. A otimização do tempo também foi evidenciada, visto que em alguns relatos era evidente a falta de tempo que o parente tinha para cuidar da criança antes da descoberta da patologia, realidade que foi modificada após o diagnóstico da doença.

Os achados deste estudo nos permitem perceber que os familiares cuidadores de crianças com câncer lutam em prol da saúde de seu ente querido, passando por momentos desgastantes. Ficou evidente a necessidade de atenção que estes familiares têm principalmente se considerarmos a sensação de insegurança, a mudança na rotina de vida, o sentimento de tristeza e até mesmo os processos depressivos.

Diante destes resultados consideramos premente a necessidade dos profissionais de saúde conhecer a realidade tanto das crianças com neoplasia como também dos familiares cuidadores, considerando o núcleo familiar como foco do cuidado da equipe de saúde. É fundamental destinar um olhar mais cuidadoso e atento para que assim sejam identificados precocemente sinais de dificuldade/sofrimento no seio familiar e auxiliá-los a enfrentar o processo de adoecimento da criança.

Os achados desta pesquisa contribuem para a sensibilização de profissionais da saúde sobre a necessidade de cuidado que os familiares de crianças com câncer apresentam. Reforçamos a importância de outras pesquisas sobre a experiência de familiares acerca do adoecimento de crianças por neoplasias para ampliar e desvelar o cotidiano do familiar cuidador. Acreditamos que o avanço de pesquisas sobre a temática em foco tem o potencial de contribuir para melhoria na qualidade da assistência prestada à criança com câncer e ao parente que vivencia tal experiência.

Colaborações

Medeiros EGMS participou da concepção da pesquisa, desenvolveu as etapas de coleta análise e discussão dos dados e de redação do relatório final. Leite RFB contribuiu na orientação e desenvolvimento da pesquisa. Ramos DKR trabalhou na redação e estruturação do artigo e na aprovação da versão final do manuscrito. Almeida LAL contribuiu na etapa de redação e normatização do artigo.

Referências

1. Instituto Nacional do Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
2. Instituto Nacional de Câncer. Particularidades do câncer infantil. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
3. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2008: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2007.
4. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relationship between spirituality and cancer: patient's perspective. *Rev Bras Enferm.* 2011; 64(1):53-9.
5. Costa P, Leite RCBO. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. *Rev Bras Cancerol.* 2009; 55(4):355-64.
6. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Araújo EC. A criança com câncer e a família: contexto, descoberta e ação. In: Malagutti, W. *Oncologia pediátrica: uma abordagem multiprofissional.* São Paulo: Martinari; 2011. p.21-34.
7. Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Universidade de São Paulo. Ministério da Saúde. Manual de enfermagem. Brasília: Ministério da Saúde; 2001 (Série A. Normas e Manuais Técnicos, nº 135).
8. Brandão ICA, Martiniano CS, Monteiro AI, Marcolino EC, Brasil SKD, Sampaio J. Análise da organização da rede de saúde da Paraíba a partir do modelo de regionalização. *Rev Bras Ciênc Saúde.* 2012; 16(3):347-52.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco; 2008.
10. Turato ER. Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde e humanas. Rio de Janeiro: Vozes; 2003.
11. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições70; 2009.
12. Firmino CDB, Sousa MNA. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. *Rev Bras Pesq Saúde.* 2013; 15(2):6-12.
13. Quirino DD, Collet N. Cancer among infants: adjustments in family life. *Texto Contexto Enferm.* 2012; 21(2):295-303.
14. Silva TCO, Barros VF, Hora BC. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Rev Rene.* 2011; 12(3):526-31.
15. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. *Rev Enferm UERJ.* 2008; 16(2):224-9.
16. Ignacio MG, Storti DC, Bennute GRG, Lucia MCS. Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. *Psicol Hosp.* 2011; 9(1):24-46.
17. 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.
18. Oliveira RR, Santos LF, Marinho KC, Cordeiro JABL, Salge AKM, Siqueira KM. Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. *Ciênc Cuid Saúde.* 2010; 9(2):374-82.
19. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KDL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciênc Cuid Saúde.* 2010; 9(2):269-77.
20. Castro EHB. Mães de crianças com câncer: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Rev Psicol Saúde.* 2010; 2(2):56-64.