

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

7. Perspectives and needs of the family member regarding the diagnosis of cancer in children

Daphne Leite Rudolph¹

Dayane de Aguiar Cicolella²

Karina Amadori Stroschein³

RESUMO

Objetivo: descrever como pais ou cuidadores entendem e percebem o processo de adoecimento da criança diagnosticada com câncer. **Método:** estudo qualitativo de caráter descritivo exploratório realizado entre março e julho de 2016 em um hospital filantrópico de grande porte, referência em cuidados oncológicos pediátricos no estado do Rio Grande do Sul e aprovado em Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer consubstanciado, CAAE 52021115.2.0000.5683. Para a coleta de dados foram realizadas entrevistas individuais, com seis participantes, gravadas em equipamento de áudio e posteriormente transcritas para facilitar a análise. As entrevistas transcritas possibilitaram uma leitura detalhada dos dados encontrados e análise dos resultados seguiu os critérios da análise de conteúdo. **Resultados:** as análises permitiram a organização de quatro categorias: Sentimentos de desespero e negação; Família e os cuidados necessários à criança; Fragilidades e necessidades de

¹ Enfermeira. Graduada em enfermagem pelo Centro Universitário Metodista - IPA. Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. Endereço: Rua Professor Annes Dias, 295 - Centro Histórico, CEP 90020-09, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: daph-lr@hotmail.com

² Enfermeira. Docente do curso de enfermagem da Cesuca Faculdade. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Cesuca Faculdade. Endereço: Avenida Pátria, 1292, apartamento 405, bairro São Geraldo, CEP 90230-070, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: dayane.cicolella@gmail.com

³ Enfermeira. Docente do curso de enfermagem do IPA. Mestre em Reabilitação e Inclusão pelo Centro Universitário Metodista IPA. Endereço: Rua Doa Veva, 24, bairro Coronel Aparício Borges, 91710-070, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: kas_enf@hotmail.com

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

familiares e Medo, religiosidade e formas de enfrentamento. **Considerações Finais:** a pesquisa permitiu perceber que os entrevistados apresentaram sentimentos de aflição, angústia e incertezas com relação à doença dos filhos, permitindo a criação de mitos em relação à doença na criança.

DESCRITORES: Enfermagem; Enfermagem pediátrica; Enfermagem Oncológica.

ABSTRACT

Objective: to describe how parents or caregivers understand and perceive the process of illness of the child diagnosed with cancer. **Method:** a qualitative exploratory descriptive study carried out between March and July of 2016 in a large philanthropic hospital, a reference in pediatric oncology care in the state of Rio Grande do Sul, and approved by a Research Ethics Committee, under CAAE 52021115.2.0000.5683. For data collection, individual interviews were conducted with six participants, recorded on audio equipment and later transcribed to facilitate analysis. The transcribed interviews allowed a detailed reading of the data found and analysis of the results followed the criteria of content analysis. **Results:** the analyzes allowed the organization of four categories: Feelings of despair and denial; Family and child care; Frailties and family needs and Fear, religiosity and coping ways. **Considerations:** the research made it possible to perceive that the interviewees presented feelings of distress, anguish and uncertainties regarding the children's illness, allowing the creation of myths regarding the disease in the child.

DESCRIPTORS: Nursing; Pediatric Nursing; Oncology Nursing

INTRODUÇÃO

Apesar dos avanços tecnológicos que possibilitam o rápido diagnóstico e tratamento, o câncer ainda é visto pela sociedade como uma doença de perigo iminente e risco de vida. Por vezes, o período de internação é longo, promove um desgaste físico e emocional que acomete tanto paciente, quanto acompanhante. As neoplasias mais frequentes que atingem a população pediátrica no Brasil são leucemias, linfomas e tumores de sistema nervoso central, com estimativas de cura em até 70% dos casos ¹.

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

O diagnóstico de doença oncológica na criança produz, muitas vezes, manifestações devastadoras como depressão, perda de peso, crises em casa com irmãos e familiares, medo da morte, afastamento das atividades de lazer entre tantos outros, para a criança e família, expondo-os a grandes aflições e angústias ¹. O câncer infantil ainda é considerado doença rara, porém ao longo dos anos, vem constituindo-se como uma das principais causas de morte por doença em crianças abaixo de 15 anos ².

Os cuidados na oncologia compreendem a promoção da qualidade de vida e conforto aos pacientes e familiares, para que juntos, possam enfrentar a doença. A atuação da enfermagem na oncologia pediátrica exige não só conhecimento técnico científico, mas também a afetividade na oferta de cuidados à criança e à família. A equipe de enfermagem deve estar atenta para as singularidades e particularidades de cada criança, para assim ter uma visão crítica sob seu trabalho e agir de maneira consciente e reflexiva no atendimento das necessidades da criança ³.

Deve-se assegurar uma comunicação efetiva entre os pais e cuidadores dessa criança, pois a família é o elemento fundamental na promoção à saúde e no cuidado da criança. A assistência integral e equipe multidisciplinar são partes essenciais do tratamento ². Algumas manifestações clínicas são comuns à maioria dos pacientes submetidos a tratamento com agentes quimioterápicos. Usualmente, todos os pacientes diagnosticados com tumores são expostos aos quimioterápicos, radiação e tantas outras medicações utilizadas concomitantemente ⁴.

A intervenção cirúrgica também se faz necessária em muitos casos e, por vezes, é utilizada em combinação os agentes quimioterápicos, antes e ou após o procedimento cirúrgico. Muitas complicações dos agentes quimioterápicos podem causar consequências graves como, por exemplo, a imunossupressão (ação de agentes oportunistas como fungos e bactérias) que pode desestabilizar fisicamente e emocionalmente o paciente ⁵.

Dada a complexidade do tratamento e o grande impacto sobre a vida do paciente torna-se importante uma dedicação por parte da equipe de saúde. Faz-se necessário oferecer tanto às crianças, quanto aos seus familiares, um suporte emocional, visando diminuir os desgastes causados pelas enfermidades por eles vivenciadas. Neste sentido, buscou-se identificar como os familiares/responsáveis entendem e percebem o adoecimento da criança com câncer no momento do diagnóstico inicial.

O objetivo deste estudo foi descrever como familiares/responsáveis relatam e percebem o processo de adoecimento da criança diagnosticada com câncer. Os objetivos

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

específicos foram: identificar as principais necessidades em relação ao processo de adoecimento e repensar medidas de acolhimento humanizado.

METODOLOGIA

Estudo qualitativo de caráter descritivo exploratório realizado entre março e julho de 2016 em um hospital filantrópico de grande porte, referência em cuidados oncológicos pediátricos no estado do Rio Grande do Sul e aprovado em Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer substanciado, CAAE 52021115.2.0000.5683.

Os critérios de inclusão para a seleção da amostra incluíram ter mais de 18 anos; ser responsável pela criança e estar acompanhando o processo de adoecimento no primeiro diagnóstico de câncer. Os critérios de exclusão relacionaram-se à familiares/responsáveis que não acompanham o cotidiano do paciente; familiares/responsáveis de crianças diagnosticadas com câncer já em tratamento para doença oncológica e familiares/responsáveis de crianças com diagnóstico de outras doenças pediátricas.

O número de participantes da pesquisa pretendia fechamento amostral por saturação teórica, porém devido o número limitado de internações pediátricas com diagnóstico inicial de câncer foi possível incluir apenas seis sujeitos no estudo. Todos os entrevistados eram mães das crianças internadas, não havendo participantes com outros vínculos familiares no estudo, sendo as únicas cuidadoras durante o período de internação.

Foram realizadas entrevistas individuais, gravadas em equipamento de áudio, e posteriormente transcritas em ambiente calmo e tranquilo. O turno e local das entrevistas foram previamente combinados conforme a disponibilidade dos entrevistados, de forma a não interferir no processo de cuidado da criança. Os sujeitos foram convidados a participar do estudo pessoalmente, pelo pesquisador, e as entrevistas ocorreram em um tempo de aproximadamente 20 minutos.

Um roteiro semiestruturado foi elaborado e utilizado como instrumento facilitador para realização da coleta de dados. Tal instrumento teve por objetivo caracterizar a importância dos cuidados de enfermagem no tratamento destas crianças, sob a perspectiva dos pais ou de seus cuidadores primários. As entrevistas transcritas possibilitaram uma leitura detalhada dos dados encontrados que foram analisados a partir da técnica de análise de conteúdo ⁶.

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Durante o período de entrevistas foram ouvidas pessoas de variadas realidades socioeconômicas e culturais, também, seus enfrentamentos em diferentes tipos de cânceres. Os principais sentimentos envolvidos no momento do diagnóstico foram de desespero, medo e de negação. Mesmo demonstrando muita preocupação com a condição da criança, os entrevistados evidenciavam não acreditar em tal situação.

As entrevistas possibilitaram também observar que as mães ainda apresentavam muitas dúvidas e dificuldades em assimilar as informações referentes à doença. Este misto entre aflição, tristeza e dúvidas acaba por atrapalhar o entendimento destas famílias. Mudanças na rotina também foram citadas como fatores importantes. A maioria das entrevistadas tinham outros filhos em casa e, por vezes, os deixavam em companhia de outras pessoas para cuidá-los. Esse desgaste emocional de ter que deixar um filho para cuidar de outro pesava muito para algumas famílias.

Os relatos possibilitaram caracterizar vivência da aceitação de uma doença grave na família. Assim, a partir da análise detalhada, foi possível organizar quatro categorias.

SENTIMENTOS DE DESESPERO E NEGAÇÃO

As entrevistas demonstraram que as famílias passam por momentos muito delicados de aflição e sofrem com uma série de alterações no seu cotidiano. Surgem emoções e comportamentos relacionados ao diagnóstico, tratamento e prognóstico da criança. Algumas vezes, sentem-se ameaçadas e inseguras e o medo está presente diariamente, pois sentem-se incapazes diante da doença ⁷.

“Foi muito difícil aceitar a doença, porque sabia, mais ou menos, como era e fiquei bem apavorada com a situação (respiros...). Eu fiquei bem apavorada mesmo!” (Mãe 3).

“O sentimento foi de pavor e eu fiquei muito nervosa, muito nervosa na hora...(pausa). No início não fiquei apavorada, pois não tinha caído a ficha. Só entendi quando eu parei para pensar na doença e que minha filha tem uma chance de vir a morrer por alguma complicação. Eu como mãe nunca quero que isso aconteça” (Mãe 2).

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

Percebe-se que o sentimento de medo também é caracterizado como pânico, preocupação, insegurança, aflição e desespero. O primeiro contato com a doença gera a aflição pelo desconhecido e, muitas vezes, os familiares verbalizam não acreditar no diagnóstico. A fase da negação está diretamente relacionada ao medo da perda do filho ⁷⁻².

“Me senti arrasada, não tem como explicar, tu nunca imaginas que vai acontecer contigo. É difícil, te pega de surpresa” (Mãe 4).

“Até o momento de receber o diagnóstico, eu ainda estava bem confiante de que não fosse algo tão grave, mas ontem quando recebi o diagnóstico, foi muito ruim. Ontem eu desabei! Não tinha chorado ainda, acabei chorando muito, por medo da perda. Medo de perder meu único filho” (Mãe 6).

As entrevistas possibilitam perceber que algumas mães demonstravam extrema ansiedade e nervosismo quando conversando sobre o assunto. Por vezes, respondiam as perguntas com voz tremula e comportamento taquicárdico.

“Estou me sentindo sem chão, de repente do nada o meu filho tem câncer!!! (suspiros). Eu perdi o chão. Eu senti que eu era uma pessoa incapaz de ajudar o meu filho, eu me senti inútil. Acho que é pessoal mesmo, meu mesmo, uma coisa minha em não querer aceitar, mesmo sabendo tudo que ele tem. Não querer aceitar!” (Mãe 1).

“Eu me senti arrasada, arrasada (suspiros), primeiro me falaram que era apenas uma lesão no cérebro. Então fiquei perdida, tonta e achando que não seria um tumor. No outro dia veio à notícia de que, realmente, era um tumor e ele iria operar. Então aí que caiu a ficha” (Mãe 5).

A notícia de diagnóstico de câncer em uma criança tem impacto na vida e dinâmica do ser humano e, é comum que alterações psicológicas influenciem nas ações e reações de cada pessoa envolvida. Muitas apresentam dificuldade na adaptação e sérias perturbações emocionais ⁸.

Percebe-se que o diagnóstico inicial produz diversas consequências nos familiares. O sentimento inicial das entrevistadas foi de negação e após, medo e tristeza. Identificar estas fragilidades permite um maior acolhimento e atenção prestados e, conseqüentemente, um cuidado mais humanizado à criança e família.

A FAMÍLIA E OS CUIDADOS NECESSÁRIOS À CRIANÇA

Durante as perguntas sobre cuidados necessários à criança, muitas dúvidas surgiam e situações se apresentaram conflituosas. Algumas mães demonstravam muito interesse pelo

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

tratamento e processo de adoecimento. Outras, ainda muito chocadas, não sabiam exatamente do que se tratavam os cuidados e demonstravam uma fragilidade no cuidado da criança.

Difícilmente existe outra patologia que induza tantos sentimentos negativos em qualquer um de seus estágios: o choque do diagnóstico, o medo da cirurgia, a incerteza do prognóstico e recorrência, os efeitos da rádio e quimioterapia, o medo da dor e de encarar uma morte indigna. O câncer ao longo dos anos tem uma representação simbólica diretamente relacionada à morte e ao descontrole, como se os tratamentos já existentes não fossem capazes de parar ou curar a doença ⁹.

Durante os questionamentos algumas mães deixavam claro a desesperança em relação ao diagnóstico e a cura:

“Tudo que eles fazem para ti está bom. As pessoas dizem para ti: tens que fazer isso e tens que fazer aquilo. Ai, tu vais fazendo, tu só terás certeza se valeu à pena lá na frente. É um tiro no escuro! Tu vais fazendo para tentar salvar teu filho. Agora se realmente vai dar certo, eu não sei” (Mãe 1).

“Tu observas tantos casos assim, como essa doença chamada câncer e, até agora, não tem uma solução, não tem uma cura para isso” (Mãe 4).

“Meu maior medo é de ele não voltar a enxergar, de ele não voltar a falar e de não voltar a andar. Ele estava aprendendo a falar com a gente, como uma criança normal” (Mãe 5).

Algumas crenças causam malefícios diretos ao paciente, predominam uma imagem negativa e, assim, a aceitação da doença fica mais difícil. Conseqüentemente, a adesão ao tratamento também fica prejudicada. Neste sentido, a importância que uma equipe bem orientada e qualificada exerce sobre o curso da doença também oferece ao paciente e seu familiar o acolhimento que necessitam ²⁻⁷.

Informar a família sobre os cuidados necessários à criança é de extrema importância, pois algumas mães demonstraram-se “perdidas” em relação às orientações durante a internação, conforme os relatos à baixo:

“O que me passaram até agora, como é muito recente, eu ainda estou aprendendo e perguntando tudo. Eu tenho que ter cuidado com a higiene dela, das minhas mãos, das coisas que eu for manipular manter a melhor higiene possível para evitar contaminações” (Mãe 2).

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

“Eu estou neurótica com a função da gripe, para não deixar ninguém gripado visitar ele. Eu fico bem preocupada, inclusive cuido os enfermeiros. Olho se estão usando luvas para mexer nele” (Mãe 5).

“É tudo muito novo ainda e ele não está adaptado. A equipe me orientou alguns cuidados: Agora mesmo estou usando máscara, pois estou congestionada, não posso estar perto dele resfriada. Preciso manter uma higiene o tempo todo com ele e com as coisas dele para evitar qualquer tipo de contaminação, afinal o hospital é o foco de contaminações e bactérias” (Mãe 6).

O reconhecimento pelos profissionais da enfermagem também foi demonstrado em um dado momento da pesquisa e em algumas entrevistas percebe-se a valorização das funções exercidas pelos profissionais.

“A enfermagem é muito necessária. Ela tem todo o processo de trabalho de cuidar a hora certa, o remédio certo, o paciente certo e isso é muito importante. Se não fosse a enfermagem eu já estaria louca aqui dentro” (Mãe 6).

Neste sentido, acolher a família e estimular a participação no cuidado da criança é de extrema importância, pois as orientações sobre os cuidados necessários durante a internação permitem reduzir ansiedades e desmistificar algumas ideias criadas.

FRAGILIDADES E NECESSIDADES DE FAMILIARES

Os acontecimentos recentes vividos nessa fase de descoberta da doença levam a um limiar de sentimentos, de ações e de pensamentos que refletem a dificuldade desses familiares em lidar com a situação como: choro, nervosismo, falta de apetite e outras alterações comportamentais⁹. Tal situação pode ser observada no relato:

“Eu já emagreci sete quilos em quinze dias porque, eu não conseguia comer, só chorava, não conseguia dormir. Já faz quatro dias que não consegui dormir” (Mãe 5)

O sistema familiar é um conjunto de exigências funcionais implícitas que organizam os modos com os quais os integrantes se relacionam. Quando a família se depara com uma doença inesperada, esta situação interfere na evolução e no ciclo dos seus integrantes⁹. A experiência de ter uma doença grave na família gera sofrimento e a busca por atribuir algum significado, para que tal situação tenha sentido. Para os pais a ameaça

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

à vida de seus filhos é o causador de maior impacto, provocando alterações em seus sonhos e esperanças em relação ao seu futuro ¹⁰.

Algumas falas deixam claras as alterações comportamentais:

“Eu tenho mais filhos em casa, tenho que dividir, meu marido tem que vir um pouco, para que eu possa ir para casa porque tenho um bebê pequeno. A gente tem que se dividir... Temos que dar atenção para os de lá, e esse aqui precisa das nossas atenções. Do pai e a da mãe”(Mãe 4).

“O mais difícil é ver ele aqui dentro desse jeito. Eu tenho medo que ele piore e volte para UTI” (Mãe 3).

“Eu vou ter que dar atenção mais para ele do que para os outros, e tenho certeza de que vou ser cobrada. Vou ter que explicar para eles o que o mano tem. Se para mim já é difícil, não está entrando na minha cabeça, imagina na cabecinha deles que são pequenos. (Mãe 4)”

A sustentação através de crenças religiosas pode levar ao enfrentamento dos fatos como um crescimento pessoal baseado em sabedoria, amadurecimento e equilíbrio. Sendo a religião um recurso comum e necessário aos familiares dessa criança é importante que os profissionais da saúde demonstrem interesse por suas crenças e respeitem as atividades espirituais. As atividades espirituais podem ser favoráveis agregados à terapia ¹⁰.

MEDO, RELIGIOSIDADE E FORMAS DE ENFRENTAMENTO

Por vezes os participantes faziam menção a Deus, principalmente aqueles que mencionaram ser praticantes de alguma religião. Alguns estudos apontam que a crença em Deus nos momentos difíceis também funciona como forma de enfrentamento da situação ¹. Esta menção religiosa pode ser observada nas falas:

“Eu me sinto segura porque eu acredito em Deus, e é nisso que eu me apego” (Mãe 1).

“Eu tenho muita fé em Deus sempre, e é isso que me traz segurança no tratamento dele” (Mãe 4).

“E eu tenho muita fé em Deus, se não fosse Deus eu não estaria aqui hoje” (Mãe 6).

Podemos ver bem claro nas falas dos tópicos acima, que os entrevistados demonstravam crença em Deus. O enfrentamento religioso muitas vezes determinará

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

consequências futuras, refletindo diretamente na saúde do paciente, de forma positiva ou mesmo negativa. Estratégias positivas podem resultar em melhorias na saúde mental dos envolvidos no evento estressor ¹¹.

Percebe-se esta crença espiritual na fala abaixo:

“Nós precisamos acreditar em alguma coisa, tirar forças de alguma coisa, não importa qual, pois para mim Deus está em todas as religiões e em todos os lugares. Tu tens que te agarrar em alguma coisa para superar... (suspiros) Se não, não consegue” (Mãe 6).

Atualmente alguns estudos têm demonstrado que a espiritualidade e religiosidade têm grande impacto sobre a saúde física, sendo considerada como um possível fator de prevenção ao desenvolvimento de doenças, e uma eventual redução nos óbitos ou impacto de diversas doenças. Neste mesmo contexto de formas de enfrentamento positivas ligadas a espiritualidade e religiosidade historicamente tem sido ponto de satisfação e conforto para momentos diversos na vida ¹¹.

As estratégias de enfrentamentos sempre são focadas nas emoções e tem como função a regulação da resposta emocional causada pelo fator estressor, podendo ser demonstrada através de atitudes como esquiva, negação ou mesmo a desistência com aspectos depressivos e comportamentos autopunitivos ¹⁻¹¹. Os familiares agem como se a enfermidade da criança se desse por sua culpa, sentem-se impotentes e culpados.

“Se eu for pensar no foco da doença dele, se for pensar mesmo, vou acabar ficando louca. Sinceramente tenho até vontade de morrer... (suspiros), pois eu tenho muito medo que aconteça alguma coisa com meu filho (Mãe 4).”

A qualidade de vida pode se tornar um mediador entre o campo da saúde e das questões espirituais, facilitando assim o desenvolvimento das intervenções em saúde.

“Minha principal necessidade é ver ele bem, eu preciso ver ele bem... Essa semana eu chorei, mas já estou me recuperando. Ele estando bem eu estou bem também” (Mãe 6).

“Eu não paro para pensar em coisas ruins, nesse momento preciso estar forte para estar do lado dela, não adianta de nada pra mim e nem pra ela eu me desesperar. Por isso no momento eu me apego só em coisas boas, meu foco é ela” (Mãe 2).

Neste sentido, muitas mães demonstravam força e acreditavam sempre na esperança de cura de seus filhos, tentando manter-se bem para conseguirem passar segurança.

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer infantil ainda é considerado doença rara, mas configura-se como uma das principais causas de morte infantil. As famílias são de extrema importância no cuidado à criança, apresentam diversas necessidades e fragilidades que devem ser analisadas e observadas pela equipe de enfermagem.

A pesquisa permitiu perceber que os entrevistados apresentaram sentimentos de aflição, angústia e incertezas com relação à doença dos filhos. Também, que os esclarecimentos em relação à doença da criança para seus cuidadores ainda eram insuficientes, permitindo a criação de mitos em relação ao adoecimento.

A maioria dos participantes, de alguma forma, demonstrava carência em explicações mais detalhadas da equipe de saúde sobre o processo de adoecimento, cuidados e perspectivas futuras. Isso demonstra a importância da manutenção de uma equipe em constante treinamento e aperfeiçoamento para lidar com oncologia, necessidades da criança e família.

É importante destacar as mudanças no cotidiano destes familiares, alterações comportamentais que apontam para problemas psicológicos e sintomas depressivos. Estas famílias também necessitam ser assistida e amparadas através de uma escuta acolhedora.

Percebeu-se que as mudanças na rotina desses familiares contribuem de forma positiva ou não para a aceitação e andamento do tratamento. Faz-se necessário observar como cada pessoa entende e percebe o processo de adoecimento durante a internação para planejamento de cuidados e orientações.

Identificou-se que o número limitado de entrevistas não permitiu uma análise ampla e generalizada sobre as necessidades e fragilidades da família de crianças diagnosticadas com câncer precocemente. Porém, os resultados permitiram uma análise aprofundada dos medos, ansios e expectativas de pessoas envolvidas no cuidado da criança durante o período de coleta de dados.

Por fim, constatou-se que este trabalho não se esgotou em suas possibilidades e percebe-se o quanto são necessárias novas pesquisas nessa área. Neste sentido, é importante debater sobre o ritmo de vida que esta família é abruptamente submetida.

7. Perspectivas e necessidades do familiar frente ao diagnóstico de câncer na criança

REFERÊNCIAS

1. FARIA DB, CARDOSO CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer : stress e enfrentamento. **Estud. psicol.** V.27(1): 13-20, 2010.
2. AVANCI BS, CAROLINDO FM, GÓES FGB, Et al. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação de viver e morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. **Rev Escola Anna Nery de Enfermagem.** V.13(4): 708-716, 2009.
3. SILVA M, MOREIRA MC. Sistematização da assistência de enfermagem em cuidados paliativos na oncologia: visão dos enfermeiros. **Acta Paul Enfermagem.** V.24(2): 172-178, 2011.
4. TAKAMUTO EE. Tumor de Wilms: características clínicas e cirúrgicas [dissertação]. Porto Alegre (POA): Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre; 2006.
5. BRASIL. Ministério da saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Câncer infantil.** Rio de Janeiro; 2016. [Acesso em: 20 jun 2016]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>
6. BARDIN L. **Análise de Conteúdo.** 6. ed. Lisboa: Edições 70; 2011.
7. DUARTE MLC, ZANINI LN, NEDEL MNB. O Cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev. Gaúcha Enferm.** (Online). V.33(3): 111-118, 2012.
8. ALMEIDA AB. Experiência Subjetiva de sofrimento na doença e sintomatologia psicopatológica em doentes oncológicos [dissertação]. Portugal (Vila Real). Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro, Vila Real; 2015.
9. SILVA TP, LEITE JL, SANTOS NLP, SILVA IR, Et al. Cuidados de enfermagem à criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. **Rev Enferm UFSM.** V. 3(1): 68-78. 2013.
10. BOUSSO R, SERAFIM T, MIDKO M. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação entre religião, doença e morte; **Rev. Latino-Am. Enfermagem.** V.18(2): 13-18, 2010.
11. FORNAZARI S, FERREIRA R. Religiosidade-Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de vida e saúde. **Psic.: Teor. e Pesq.** V.26(2): 265-272, 2010.