

EL SIGNIFICADO DE LA NEUTROPENIA Y LAS NECESIDADES ORIENTACIÓN SOBRE EL CUIDADO, EN EL DOMICILIO, QUE NECESITAN LOS CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER¹

Débora Duarte Gelesson²

Liliane Yumi Hiraishi³

Letícia Alves Ribeiro⁴

Sonia Regina Pereira⁵

Maria Gaby Rivero de Gutiérrez⁶

Edvane Birelo Lopes De Domenico⁵

Este estudio tuvo como objetivo comprender los significados atribuidos por los cuidadores al proceso de cuidar de un niño neutropénico, en su domicilio, y conocer las necesidades de orientaciones para el cuidado de esos niños. Es un estudio descriptivo, realizado en el Instituto de Oncología Pediátrica, con once cuidadores, utilizando entrevista semiestructurada. Los datos fueron organizados según la técnica de análisis de contenido e interpretados bajo el marco teórico de las Representaciones Sociales. Los resultados indican cambios en el ambiente físico, en las personas y en las relaciones humanas, evidenciando fases de crisis y de transición para obtener la estabilidad. Los cuidados que generaron dudas fueron: hipertermia, higiene corporal, del ambiente y de los alimentos, riesgos de contacto interpersonal y cuidados especiales. Se concluye que existe necesidad de preparar técnicamente y emocionalmente a los cuidadores para el enfrentamiento de las dificultades apuntadas, incluyendo las condiciones de agravamiento.

DESCRIPTORES: oncología médica; neutropenia; cuidado del niño; educación en salud

THE MEANING OF NEUTROPENIA AND HOMECARE NEEDS ACCORDING TO CAREGIVERS OF CHILDREN WITH CANCER

This study aimed to understand the meanings caregivers attributed to the process of caring for a neutropenic child at home and know their needs for orientation related to care for these children. This descriptive study was carried out at the Pediatric Oncology Institute through semi-structured interviews, involving eleven caregivers. Data were organized according to the content analysis technique and interpreted according to Social Representations theory. Results indicate changes in the physical environment, people and human relationships, evidencing crises and transition towards stability. The following care procedures raised doubts: hyperthermia, body, food and environmental hygiene, risks of interpersonal contact and special care. The conclusion is that caregivers need technical and emotional preparedness to cope with the reported difficulties, including aggravating situations.

DESCRIPTORS: medical oncology; neutropenia; child care; health education

SIGNIFICADO DA NEUTROPENIA E NECESSIDADES DE CUIDADO EM DOMICÍLIO PARA OS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER

Este estudo objetivou compreender os significados atribuídos pelos cuidadores ao processo de cuidar de uma criança neutropênica, em domicílio, e conhecer as necessidades de orientações para o cuidado dessas crianças. É estudo descritivo, realizado no Instituto de Oncologia Pediátrica, com onze cuidadores, utilizando entrevista semiestructurada. Os dados foram organizados segundo a técnica de análise de conteúdo e interpretados à luz das Representações Sociais. Os resultados indicam mudanças no ambiente físico, nas pessoas e nas relações humanas, evidenciando fases de crise e de transição para a estabilidade. Os cuidados que geraram dúvidas foram: hipertermia, higiene corporal, do ambiente e dos alimentos, riscos do contato interpessoal e cuidados especiais. Conclui-se que há necessidade de preparo técnico e emocional dos cuidadores para o enfrentamento das dificuldades apontadas, incluindo as condições de agravamento.

DESCRIPTORES: oncologia; neutropenia; cuidado da criança; educação em saúde

¹Artículo extraído de Monografía de conclusión de curso de graduación. Curso de Enfermería, Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, Brasil. ²Enfermera, Hospital e Maternidade Santa Marina, São Paulo, Brasil, e-mail: deboradgelesson@yahoo.com.br. ³Enfermera, Perfeccionamiento en Oncología, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, Brasil, e-mail: hiraishi_ly@yahoo.com.br. ⁴Enfermera, Instituto de Oncologia Pediátrica - IOP, Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - GRAACC, São Paulo, Brasil, e-mail: leticia_alvesribeiro@yahoo.com.br. ⁵Professor Adjunto, Universidade Federal de São Paulo, Brasil, e-mail: sore@denf.epm.br, edvane@denf.epm.br. ⁶Professor Associado, Universidade Federal de São Paulo, Brasil, e-mail: mgutierrez@denf.epm.br.

INTRODUCCIÓN

Entre los tratamientos del niño con cáncer, la quimioterapia antineoplásica es una de las más importantes y promisoras maneras de combatir el cáncer⁽¹⁻²⁾. En el tejido hematopoyético, las drogas de la quimioterapia pueden causar pancitopenia, caracterizada por la reducción de las hemacias, de los leucocitos (principalmente de los neutrófilos) y de las plaquetas, generada por la inespecífica acción de esas drogas⁽³⁾.

En esa condición de vulnerabilidad, orientaciones y cuidados son adoptados para minimizar los riesgos de complicaciones relacionadas a la neutropenia, sea que el niño esté en ambiente hospitalario o esté siendo cuidado en su domicilio. Le cabe también al enfermero la competencia y la responsabilidad de planificar e implantar acciones educativas para la manutención y recuperación del estado de salud, con el objetivo de obtener la "integración de este niño a la sociedad, trabajando con él diferentes aspectos de valores y actitudes, tales como: respeto, higiene, cuidados con el cuerpo y con lo emocional"^(1,4).

Bajo esa perspectiva, comprender como los cuidadores interpretan el proceso de cuidar del niño neutropénico y las necesidades peculiares que poseen para cuidar de él en esa condición constituyó el foco de esta investigación, se tenía por objetivo obtener subsidios para la planificación e implementación de actividades educativas futuras en Enfermería. Las preguntas del estudio fueron:

- ¿Cuál es el significado, para el cuidador, del proceso de cuidar del niño neutropénico?
- ¿Cuáles son las necesidades de orientación que el cuidador del niño, en el período de neutropenia, presenta en relación a los cuidados diarios del niño en el domicilio?

OBJETIVOS

Comprender los significados atribuidos por los cuidadores al proceso de cuidar de un niño neutropénico en el domicilio.

Conocer las necesidades de orientaciones a los cuidadores para el cuidado del niño neutropénico en el domicilio.

CUADRO TEÓRICO

En este estudio fueron utilizados los conocimientos provenientes de las Representaciones Sociales, principalmente aquellas relacionados a comprender que las realidades consensuales tienen por materia prima los universos reificados⁽⁵⁾. En la realidad consensual se encuentran la actividad intelectual de la vida cotidiana, las "teorías del sentido común", o sea, "un cuerpo de conocimientos producido espontáneamente por los miembros de un grupo y fundado en la tradición y en el consenso"⁽⁵⁾, que sufre continuas apropiaciones de las imágenes, nociones y lenguaje que la ciencia (presente en el universo reificado) introduce en el mundo contemporáneo, por los diferentes medios de divulgación (radio, televisión, internet, revistas, entre otros)⁽⁵⁻⁶⁾.

En ese proceso se produce la transferencia y transformación de los conocimientos que estarán explicitados en la elaboración de los comportamientos, así como en la forma y contenido de la comunicación entre los individuos⁽⁶⁾. La construcción de los significados simbólicos será, simultáneamente, un acto cognitivo y también un acto afectivo.

En la presente investigación, los cuidadores de niños con cáncer y neutropénicos tendrán las propias significaciones del proceso de enfermarse, de los riesgos inherentes al diagnóstico y al tratamiento, así como de sus consecuencias, constituidas en la vivencia de ese proceso y en la convivencia con los ambientes compartidos de las instituciones de la salud.

Siendo así, se pretendió desvelar el universo de representaciones de esos cuidadores, en la medida en que esto puede mostrar la lógica del comportamiento y de la acción (conectada a creencias de representaciones). Cabe resaltar que las convicciones de los cuidadores estarán reflejadas en sus acciones, por creer en los conocimientos de que disponen.

MÉTODO

Tipo de estudio

Es un estudio descriptivo, de naturaleza mixta, cuantitativo y cualitativo. El análisis cualitativo se justifica por comprender una metodología de investigación que posibilita la incorporación del

significado y de la intencionalidad como inherentes a los actos, a las relaciones y a las estructuras sociales⁽⁷⁾.

Local

El campo de investigación fue el Instituto de Oncología Pediátrica (IOP-GRAACC), institución sin fines lucrativos, localizada en la ciudad de Sao Paulo (SP, Brasil), en el Ambulatorio de Quimioterapia de esa unidad de salud.

Sujetos

Este estudio fue realizado con once cuidadores de niños con cáncer y que atendieron a los siguientes criterios de inclusión:

- ser el cuidador(a) principal del niño con cáncer en tratamiento de quimioterapia;
- haber sido informado(a), anteriormente, del riesgo de neutropenia que podría surgir posteriormente a la quimioterapia;
- haber cuidado del niño en casa, después de la realización de la quimioterapia antineoplásica.

Recolección de datos

Aspectos éticos

La investigación de campo tuvo inicio después de la aprobación y autorización del Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal Sao Paulo. Los aspectos contenidos en la Resolución CNS 196/96 fueron respetados; asegurando así los derechos de los participantes del estudio. La oficialización de la decisión de los sujetos referente a la participación en el estudio fue dada por medio de la firma del término de consentimiento libre y esclarecido.

Caracterización de la muestra

Inicialmente, se buscó identificar el contexto individual y social de los participantes, por medio del análisis de fichas y, posteriormente, abordando directamente a los cuidadores.

Los datos obtenidos con la población fueron recolectados por medio de entrevista semiestructurada, grabada y posteriormente transcrita totalmente, en el mes de octubre de dos mil y siete.

Preguntas semiestructuradas

- Describa como es/fue, para usted, cuidar de un niño neutropénico en el domicilio
- ¿Cuáles son los cuidados que generaron mayores dudas?
- ¿Cuáles son los cuidados que usted evalúa que son necesarios y deben ser ofrecidos como orientación?

Análisis de los datos

Los datos cuantitativos se presentan en números absolutos, porcentuales y promedios. Para el análisis de los datos cualitativos fue utilizada la técnica de Análisis de Contenido⁽⁸⁾, que dio origen a tres esquemas de representación, los cuales fueron analizados a partir del marco de las Representaciones Sociales.

RESULTADOS

Caracterización de la muestra

De los cuidadores que participaron del estudio, diez eran madres y uno era el padre, y la edad de estos varió entre 23 y 40 años, promedio de 32,4 años. En relación a la escolaridad, tres cuidadores poseían primer grado, cuatro el segundo grado y cuatro no refirieron el grado de escolaridad.

La edad de los niños de esos cuidadores varió entre 2 años y 11 años (promedio 5,2 años). De estos, cuatro tenían como diagnóstico leucemia linfocítica aguda y los demás presentaban diagnósticos variados de cáncer y enfermedades mielodisplásicas.

Con relación a las condiciones generales de vivienda, todos habitaban en casa de albañilería y el promedio de cuartos en las residencias fue de 3,6. El número de moradores varió de tres a siete, y la promedio fue de 3,9 habitantes por casa, con edad variando de 2 a 64 años.

Resultados de las preguntas semiestructuradas

Las preguntas semiestructuradas subsidiaron la construcción de las figuras de representación presentadas en este capítulo, buscando ofrecer al lector un mensaje escrito y un diagrama de los contenidos provenientes de las entrevistas.

Las verbalizaciones acerca del proceso de cuidar de un niño neutropénico, en el domicilio, trajeron varias expresiones de sentimientos provenientes de los cambios en la organización y dinámica del hogar (Figura 1).

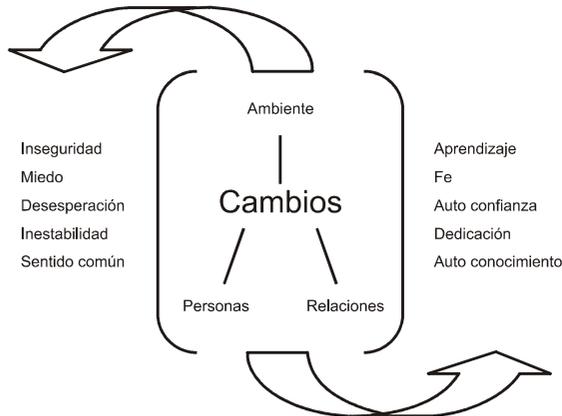


Figura 1 - Representaciones de los cuidadores sobre el significado del proceso de cuidar de un niño neutropénico en el domicilio. Sao Paulo, 2007

Algunos relatos

(...) cambia todo en casa, la gente pasa a dedicarse más a él, ahí usted se olvida un poco de usted. Usted olvida hasta un poco de las relaciones en casa (E4).

El cuidado se dobla, porque usted está preocupada, siempre tiene un riesgo ¿verdad? (...) Es alimentar bien, cuidar de la temperatura, cuidar bien de él. Y el resto es cariño y amor. Y confianza en Dios (E6).

Cuando cuestionados sobre "cuales son los cuidados que generaron mayores dudas" al lidiar con el niño en el domicilio, las respuestas agrupadas en categorías se presentan en la Figura 2.

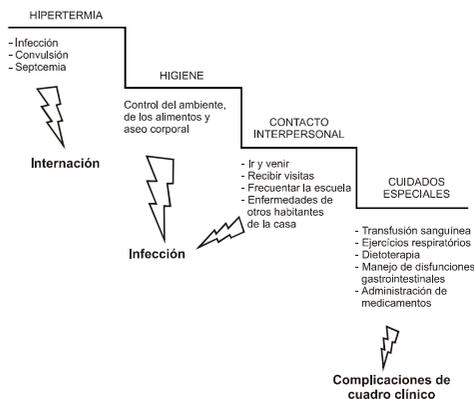


Figura 2 - Cuidados que, en la opinión de los cuidadores, generaron mayores dudas en el domicilio. Sao Paulo, 2007

En relación con los cuidados que generaron mayores dudas, hubo predominio de las preguntas relacionadas al manejo de la hipertermia, a la higiene del ambiente y alimentos y a la profilaxis de las infecciones.

El cuadro de fiebre que daba, yo tenía miedo que entrara en convulsiones (E3).

Cuando yo vi que él estaba con fiebre, todo el mundo comenzó a llorar en casa; ahí yo salí corriendo para el hospital (...). Todo el mundo cuida de él. Si yo voy a la iglesia, porque soy evangélica, mi hija más joven ya toma y se queda con el termómetro, toda preocupada. Ella dice: mamá, él no tuvo fiebre (E7).

Otros relatos evidenciaron dificultades en la administración de las actividades sociales e interpersonales, tales como locomoción y permanencia en locales públicos, además de recelos en la realización de cuidados específicos, conforme declaraciones, a seguir.

Una amiga el otro día estaba con varicela dentro del autobús (...). Ahí yo dije: no te sientes cerca de la niña por el amor de Dios (...) (E3).

Fue a la hora de los remedios, en el comienzo yo pensaba si daría resultado, si yo iría a perturbar (E9).

Cuando ella fue para casa (después de la última internación) tuvo que hacer inhalación de tres en tres horas, de cuatro en cuatro horas (...) yo estaba con miedo, en el primero y segundo día fue difícil hacer los ejercicios, sin embargo después yo aprendí también (E2).

Cuando indagados sobre cuáles son los cuidados que juzgan presentar necesidad de orientación, los entrevistados apuntaron como focos de cuidado: la higiene, seguida por preguntas de soporte afectivo/emocional, en el sentido de preparación y respaldo para enfrentar las interocurrencias: riesgo de caídas y heridas, administración de medicamentos, así como otros cuidados relativos a la alimentación por sonda, dietas especiales y catéteres intravenosos.

Con relación a la preparación y restricciones en la dieta, las nuevas necesidades llevan al cuidador a adaptarse, procurando atender lo que solicita el equipo multiprofesional y, al mismo tiempo, satisfacer los deseos del niño.

La alimentación es complicada. Porque así... hay cosas que la gente piensa que puede, sin embargo hay cosas que no puede. Ella come lo básico. No se le puede dar huevo con la yema blanda. Entonces, yo prefiero no dar. Ya corto, sabe esos tipos de

cosas -usted puede, sin embargo tiene que hacer eso. Ahí yo ya corto y no doy (E10).

Los cuidadores presentaron mayor dominio y expresaron seguridad en los cuidados relativos a la limpieza de la casa y en la preparación de los alimentos, a pesar de que estos todavía se presentaron como fuente de dudas.

Las frutas que son de él yo dejo separado, cuando yo llego, yo lavo con agua normal, ahí después yo pongo de remojo en el hipoclorito de sodio. Las maderas, yo esterilizo con agua caliente. Alcohol, en casa hay alcohol para todo y en cuanto es lugar, si tengo dudas yo pongo hasta en la ropa (E2).

En tercer lugar, los contactos interpersonales generaron miedo e inseguridad relacionados a diferentes actividades como frecuentar la escuela, ir al cine y al shopping. La necesidad de utilizar transporte colectivo también fue citada como generadora de inseguridad, por no poder ser controlada por los padres, en términos de presentar riesgo para la adquisición de enfermedades transmisibles.

Primero, que, cuando usted sale de aquí, usted ya sale preocupada, ¿verdad? Usted toma el autobús, el autobús está lleno (E3).

Por último, fueron citados cuidados que son peculiares al tratamiento, o a las complicaciones del mismo, y al manejo de sus efectos adversos.

Y ahora que él está haciendo MTX, (niño) no puede comer vitamina C, nada que tiene vitamina C. Entonces tiene aquella preocupación de ponerse a leer las cosas (rótulos de alimentos) (E10).

Los datos relativos a la pregunta "¿Cuáles son los cuidados que usted evalúa como necesarios para su orientación?", permitieron el agrupamiento en enfoques del cuidar (Figura 3).

Focos del Cuidar

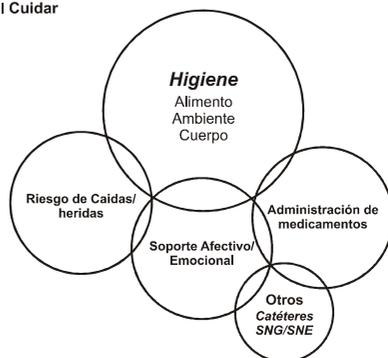


Figura 3 – Orientaciones necesarias que debe recibir el cuidador de niños neutropénicos. Sao Paulo, 2007

Sobre los cuidados con la higiene de los alimentos, ambiente y cuerpo, se presentan los siguientes relatos.

En lo que se refiere a la higiene, alimentación, tratar de fijar la atención al máximo en todo lo que sucede. Ellos quedan muy delicados, indefensos y ahí tratamos de proteger de todos los lados (E7).

Yo pienso que es más la higiene, porque cuanto menos contacto con bacteria él tenga, es mejor. Con lo que yo tengo mayor cuidado es con la higiene de las legumbres, dejo de remojo en un producto, del tomate yo retiro la piel (E1).

Las orientaciones de higiene fueron enfatizadas por siete participantes, como cuidados con necesidad de orientación, sin embargo también como más fácilmente ejecutables por ser reconocidos como parte de las actividades cotidianas. El ambiente doméstico aparenta ser el único local en el cual los cuidadores creen tener el control real de la situación para disminuir el riesgo de infección. Por lo tanto, los cuidadores creen ser esa una de las principales orientaciones a ser recibida.

Como mencionado anteriormente, el niño con cáncer puede exigir cuidados de diferentes complejidades. En ese sentido, algunos participantes demostraron aprensión por tener que realizar todos los cuidados en su día a día, incluyendo la preocupación de ejecutarlos con calidad.

Entonces (además de la higiene), es la comida con menos sal, con casi nada de sal para no subir la presión, tomar remedio, tener cuidado para no caer, tener hematomas, ver la sangre, las plaquetas... Entonces, en todo eso tenemos que tomar cuidado (E9).

Fue atención, mucho cuidado y obedecer a los horarios de los remedios (E8).

Otros contenidos que fueron mencionados como necesarios por los participantes están relacionados a la preparación: psíquica y afectiva para enfrentar y ajustarse a las preguntas emocionales que participan en el proceso de cuidar de un niño, en casa, con cáncer, y bajo riesgos aumentados, provenientes de la neutropenia.

Cuando el niño está débil, debilitado, el amor es lo esencial (...). Tener paciencia, mucha paciencia y mucha fuerza de voluntad (E2).

Lo más importante es el padre y la madre estar juntos - es eso. Hay niños aquí que solo tienen a la madre o al padre, sin embargo tienen que estar los dos juntos con él (E5).

ANÁLISIS Y DISCUSIÓN

Analizando el perfil de los entrevistados, se puede constatar que está constituido por padres jóvenes, que cursaron la enseñanza fundamental y media, hecho que deberá ser llevado en consideración en la planificación de las acciones educativas a ser implementadas.

Con excepción de una madre entrevistada, todas las otras informaron no trabajar fuera de casa desde que el hijo se enfermó, dedicándose exclusivamente a la familia. En términos de vivienda, todos refirieron habitar en casas de albañilería, sin embargo, algunos relatos evidenciaron los riesgos de, principalmente, exponer el niño, por motivos de inseguridad, a la parte externa de la casa (materiales de construcción y reciclables).

Como demostrado en la Figura 1, la percepción del cuidador sobre el proceso de cuidar del niño con cáncer en la situación de neutropenia está marcada por los cambios que ocurren en diferentes esferas: ambiente, personas y relaciones. Bajo la perspectiva de las teorías que explican las reacciones humanas, en situaciones que exigen la utilización de recursos de enfrentamiento y adaptación, generalmente acompañadas por estrés, se encuentra el estado de transición, que tiene inicio a partir del momento en el cual la persona percibe una situación de crisis, que puede ser la respuesta a un evento visto como amenaza, como es el caso de la neutropenia inducida por quimioterapia⁽⁹⁾.

El estado de transición es un proceso dinámico y singular, marcado por cambios de relación y personales, con el intuito de encontrar nuevos recursos de soporte⁽⁹⁻¹¹⁾. Para la familia, el estado de transición es difícil y desgasta a los cuidadores. Son momentos de angustia, preocupación y estrés, imponiendo a la familia la reformulación de su cotidiano con el intuito de cuidar del niño y de adaptarse a una nueva rutina que mantenga la unidad familiar⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

Significa, en la práctica, un ajuste continuo entre situaciones percibidas como amenazadores y difíciles que, de cierta forma, incentivan y producen nuevas formas de pensar y actuar, marcadas por los conocimientos del sentido común que, en la actual circunstancia, son percibidos como insuficientes por los cuidadores⁽⁵⁾.

También, se observó en otros relatos que la construcción de referencias para el cuidar del niño

en estado de neutropenia también es compartida en las relaciones establecidas con los cuidadores de otros niños. En ese aspecto, las interpretaciones de sentido común pueden generar dudas, inclusive actitudes que comprometen las necesidades reales del cuidado a ser ofrecido al niño. Esa condición fue observada en la verbalización de una madre con relación a la administración de soporte sobre nutrición, como sigue en la transcripción.

La sonda, yo me recuerdo, las (otras) madres decían: ah, sin embargo yo no se la doy en el mismo horario, una atrás de otra, igual que ellas (enfermeras) mandan (E8).

Yo siempre cumplía... yo pensaba que N (hija) iba a quedar entupida, sin embargo pensaba: es necesario (E 10).

Las prácticas del cuidado son fuertemente influenciadas por los determinantes culturales y socio ambientales y lo significa que el profesional debe estar atento a las representaciones que los clientes y cuidadores tienen sobre los contenidos que están presentes en esos cuidados⁽¹²⁾. Conocer los significados atribuidos por el receptor del mensaje es tarea fundamental cuando el profesional desea que se adopten nuevos comportamientos, una vez que la construcción de los significados simbólicos, expresados en los comportamientos, comprende dos dimensiones: la cognitiva y la afectiva⁽⁶⁾.

Acerca de los cuidados que generaron mayores dudas, se agruparon las respuestas en cuidados relativos a la hipertermia, a la higiene, al contacto interpersonal y a los cuidados especiales.

Los cuidados relativos a la hipertermia fueron apuntados como las principales fuentes de preocupaciones, una vez que los cuidadores son orientados para que comprendan que la hipertermia es una señal clínica importante, que sugiere cuadros infecciosos graves, con amenaza a la mantención de la vida del niño⁽¹³⁾.

En relación a los cuidados con la higiene, tres campos sufren alteraciones: la preparación de alimentos, la limpieza del ambiente y el aseo corporal.

Esa nueva demanda, que envuelve cambios de hábitos en lo cotidiano, genera ansiedad, miedo y aflicción por que son, en su mayoría, situaciones que serán experimentadas por la primera vez en el domicilio, como anteriormente evidenciado en estudio que tuvo por objetivo identificar las demandas de cuidados generales de niños y adolescentes en el domicilio, después de quimioterapia en ambulatorio, sin embargo, sin el enfoque exclusivo en la condición de neutropenia⁽¹⁴⁾.

Cuando surge, en los relatos de los cuidadores, que estos se guían y aprenden a lidiar con el niño, a partir de la observación de los procedimientos y orientaciones realizadas por los enfermeros profesionales, se obtiene la posibilidad de establecer situaciones de enseñanza y aprendizaje, oportunamente acopladas a la realización de las acciones asistenciales.

CONCLUSIÓN

La realización del presente estudio permitió la comprensión de como los cuidadores del niño

neutropénico, en el domicilio, entienden y reacciona a las condiciones nuevas y inseguras que se encuentran en el cuidar del niño en esa condición.

Los resultados indicaron la necesidad de preparar los cuidadores para enfrentar las dificultades inherentes al cuidar en una situación que envuelve tantos cambios en las esferas del ambiente, de la persona y de las relaciones, incluyendo la preparación emocional para las situaciones de agravamiento de la condición clínica del niño.

El desafío actual es transformar lo encontrado en este estudio en subsidios para la construcción de un protocolo de orientaciones de enfermería para los cuidadores de niños neutropénicos, en el domicilio.

REFERENCIAS

1. Alcoser PW, Rodgers C. Treatment strategies in childhood cancer. *J Pediatr Nurs* 2003; 18(2):103-12.
2. Bonassa EMA. Efeitos Colaterais dos Antineoplásicos. In: Bonassa EMA, *Enfermagem Terapêutica Oncológica*. São Paulo (SP): Atheneu; 2005.
3. Washington ManualTM Hematologia e Oncologia. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 2005.
4. Eggenberger SK, Krumwiede N, Meiers SJ, Bliesmer, Earle P. Family caring strategies in neutropenia. *Clin J Oncol Nurs*. 2004; 8(6):617-20.
5. Sá CP. Representações Sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: Spink MJ. *O conhecimento no cotidiano*. São Paulo (SP): Brasiliense; 1993.
6. Wagner W. Descrição, explicação e método na pesquisa das representações sociais. In: Guareschi P, Jovchelovitch S. *Textos em representações sociais*. Petrópolis (RJ): Vozes; 2000.
7. Lüdke M, André MEDA. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo (SP): EPU; 1986.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1977.
9. Zagonel IPSO. *Cuidado de enfermagem na perspectiva dos eventos transicionais humanos*. Acta Paul Enferm. 1998; 11(2):56-63.
10. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*. 2005; 39(4):469-74.
11. Silveira AO, Ângelo M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. *Rev Latino-am Enfermagem [periódico na Internet]*. 2006 nov [citado 17 mar 2007]; 14(6): 893-900. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692006000600010&lng=. doi: 10.1590/S0104-11692006000600010.
12. Waldow VR. Examinando o conhecimento na enfermagem. In: Meyer DE, Waldow VR, Lopes MJM. *Marcas da diversidades: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea*. Porto Alegre (RS): Artmed; 1998.
13. Huasos MESP. Neutopenia febril en el niño com cáncer: conceptos actuales sobre criterios de riesgo y manejo selectivo. *Rev Méd Chilena*. 2001; 129(12):1449-54.
14. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-am. Enfermagem [periódico na Internet]*. 2002 Mai-Jun [citado em 4 jun 2009]; 10(3):321-33. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13342.pdf>.