

# Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis

## *Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico*

Marcela Rosa L. R. Beltrão<sup>1</sup>, Maria Gorete L. Vasconcelos<sup>2</sup>, Cleide Maria Pontes<sup>3</sup>,  
Maria Clara Albuquerque<sup>4</sup>

### Resumo

**Objetivo:** Conhecer a percepção materna frente ao câncer infantil e as estratégias de enfrentamento em uma unidade pediátrica do Recife.

**Métodos:** Realizou-se um estudo descritivo e exploratório conduzido pela pesquisa qualitativa, com base no relato de 10 mães acompanhantes, seguindo o método de amostragem por saturação. O local da investigação foi a unidade de oncologia pediátrica do Instituto Materno-Infantil Professor Fernando Figueira. O trabalho de campo transcorreu no período de março a maio de 2006, utilizando técnicas de observação e entrevista gravada, em resposta a três questões norteadoras. Utilizou-se análise de conteúdo, modalidade temática transversal, sendo extraídos temas recorrentes do *corpus* das categorizações.

**Resultados:** As entrevistadas tinham idade entre 22 e 39 anos, sendo duas mães de filho único. Entre as percepções maternas do momento vivido, sobressaíram-se os temas: atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença; o esclarecimento como subsídio para o enfrentamento; e o apoio social.

**Conclusões:** O diagnóstico do câncer infantil na perspectiva materna revelou uma experiência chocante, dolorosa e desesperadora, além da sensação de "perda", deixando a "vida sem sentido". Os suportes para o apoio familiar foram: as crenças religiosas individuais, a família, a equipe de saúde e os amigos.

*J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(6):562-566: Câncer, doença crônica, diagnóstico, criança, família, apoio social.

### Introdução

O número de casos de câncer tem aumentado consideravelmente em todo o mundo, principalmente a partir do século passado, configurando-se, atualmente, como um dos mais importantes problemas de saúde pública mundial<sup>1</sup>. Na infância, a incidência de neoplasias malignas varia de 1 a 4% nos registros de câncer de base populacional<sup>2</sup>. Nestas circunstâncias, já foi considerado uma doença aguda e de evolução invariavelmente fatal, constituindo-se em uma das principais causas de morte freqüentes no Brasil. Nos dias atuais, é considerado doença crônica, com perspectivas de cura na maioria dos casos<sup>3</sup>. Assim, 70% das crianças acometidas por

### Abstract

**Objective:** To investigate maternal perceptions of childhood cancer and strategies for coping in a pediatric unit in Recife, Brazil.

**Methods:** This descriptive exploratory study was conducted using qualitative methods. The reports of 10 patients' mothers were analyzed according to a saturation sampling technique. The investigation was conducted in a pediatric oncology unit of the Instituto Materno-Infantil Professor Fernando Figueira. Fieldwork was carried out from March to May 2006 using observation techniques and recorded interviews to respond to three guiding questions. Content analysis and thematic coding were used, and recurrent themes were extracted from the categories identified.

**Results:** Mothers' ages ranged from 22 to 39 years, and two had only one child. The following themes stood out in the analysis of maternal perceptions of the moment that they were living: attitudes and feelings when the disease was diagnosed; information as support for coping; and social support.

**Conclusions:** Maternal perceptions of childhood cancer revealed a shocking, painful and despairing experience, as well as a sensation of loss that made life meaningless. The sources of family support were individual religious beliefs, family members, healthcare team and friends.

*J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(6):562-566: Cancer, chronic disease, diagnosis, child, family, social support.

câncer podem ser curadas, quando o diagnóstico ocorre precocemente e o tratamento é realizado em centros especializados, onde são evidentes os progressos alcançados em decorrência do desenvolvimento científico-tecnológico<sup>4</sup>.

A literatura aponta que o diagnóstico é um momento estressante, tenso, coberto de incertezas e pode levar a um processo doloroso na vida dos familiares<sup>5</sup>. Trata-se de conviver com a doença e seus significados, além das preocupações acerca do futuro e o medo da morte<sup>6</sup>, determinando mudanças significativas na dinâmica e nas relações familiares, abrangendo dimensões externas à família<sup>7</sup>. Na maioria das vezes, os protocolos quimioterápicos utilizados no tratamento, embora ofereçam uma variedade de cuidados médicos, não

1. Mestre, Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Recife, PE.

2. Doutorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto, SP.

3. Doutorado, UFPE, Recife, PE.

4. Pós-Doutorado, Universidade Complutense de Madrid, Madrid, Espanha.

Não foram declarados conflitos de interesse associados à publicação deste artigo.

**Como citar este artigo:** Beltrão MR, Vasconcelos MG, Pontes CM, Albuquerque MC. Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *J Pediatr (Rio J)*. 2007;83(6):562-566.

Artigo submetido em 16.05.07, aceito em 10.09.07.

doi 10.2223/JPED.1723

contemplam o paciente e seus familiares na descoberta e enfrentamento do diagnóstico<sup>5</sup>. O enfrentamento (*coping*) diz respeito aos esforços comportamentais e cognitivos, em mudança constante, gerando exigências internas e externas, excedendo os recursos pessoais<sup>8</sup>.

A família e a criança portadora de uma doença crônica como o câncer merecem atenção especial, não somente do ponto de vista biológico, mas das dimensões psicológicas, sociais<sup>9</sup>, econômicas<sup>7</sup> e espirituais<sup>10</sup>. Além disso, ancora-se a idéia de ser parte do suporte social que auxilia a terapêutica, juntamente com os amigos e o hospital<sup>10</sup>.

Nesta perspectiva, os serviços de saúde, na busca da excelência, vêm percorrendo novos paradigmas assistenciais, considerando, além das necessidades da criança, a sua família, ampliando dessa maneira o cuidado<sup>11</sup>. Desse modo, compreender como os familiares lidam com a doença do seu filho pode determinar mudança no planejamento da assistência voltada à díade criança e família<sup>5</sup>. Para isso, a qualidade dos cuidados dispensados requer estratégias sistemáticas na promoção da saúde de todos, considerando sentimentos, experiências anteriores e opiniões<sup>12</sup>. Deve, também, valorizar o estabelecimento de uma relação terapêutica saudável, com tomada de decisões compartilhadas de forma clara e honesta, entre a criança, a família e a equipe de saúde<sup>13</sup>.

Portanto, através de dimensões metodológicas qualitativas, o cuidado focalizando a família<sup>14</sup> e o apoio social<sup>10</sup> foram construídos adotados como referencial teórico deste estudo, para conhecer a percepção materna frente ao câncer infantil e as estratégias de enfrentamento.

## Métodos

Delineou-se um estudo descritivo e exploratório de natureza qualitativa em um nível de realidade que não pode ser quantificado, incorporando significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes<sup>15</sup>, com base no relato de 10 mães acompanhantes, seguindo o método de amostragem por saturação teórica<sup>16</sup>.

O local da investigação foi a unidade de oncologia pediátrica do Instituto Materno Infantil Professor Fernando Figueira (IMIP), em Recife (PE), entidade filantrópica e não-governamental<sup>17</sup>.

O trabalho de campo transcorreu no período de março a maio de 2006, utilizando técnicas de observação e entrevista gravada, seguindo roteiro previamente elaborado com três questões norteadoras: como você se sentiu quando descobriu que seu filho tinha câncer? O que significou para você participar da admissão social? O que tem ajudado você a enfrentar essa experiência?

Os critérios de inclusão foram: ser mãe acompanhante e responsável pela criança, não ter conhecimento prévio acerca do diagnóstico e ter participado da admissão social (reunião com a equipe de saúde, composta por uma médica, uma psicóloga, uma assistente social e uma enfermeira), com o objetivo de esclarecer e tirar dúvidas referentes à doença. Como

critério de exclusão, considerou-se: ser mãe de criança portadora de neoplasia acompanhada em ambulatório, sem intervenção terapêutica inicial e ter ocorrido óbito da criança durante a fase de trabalho de campo. O protocolo foi aprovado pelo comitê de ética da instituição onde a pesquisa foi realizada, sendo voluntária a participação após esclarecimento sobre a finalidade do estudo. Com o intuito de preservar o anonimato, as mães foram identificadas por nomes de flores.

As entrevistas foram transcritas no dia da sua realização. Os depoimentos foram submetidos à análise de conteúdo, conjunto de técnicas de análises das comunicações<sup>18</sup>, modalidade temática transversal, sendo extraídos temas recorrentes do *corpus* das categorizações. Este processo consistiu em uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e por reagrupamento segundo a analogia<sup>18</sup>. Assim, as categorias de menor amplitude passaram a ser indicadoras de categorias mais amplas<sup>19</sup>, sem se afastarem dos significados iniciais atribuídos.

## Resultados e discussão

A idade das mães esteve compreendida entre 22 e 39 anos, oito eram católicas e duas evangélicas e seis procediam do interior do estado. Quanto à situação conjugal, quatro eram casadas, quatro viviam em união consensual e duas estavam separadas. A escolaridade apontou que havia três mães não alfabetizadas. Considerando a ocupação, quatro trabalhavam fora do domicílio, quatro exerciam atividades no lar e duas na agricultura de subsistência. Quanto à renda, quatro famílias viviam com um salário-mínimo e duas não dispunham de qualquer rendimento. Entre as crianças, duas não tinham irmãos, e a idade variou dos 8 meses aos 12 anos.

A partir das percepções maternas, foram identificadas três temáticas: atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença, o esclarecimento como subsídio para o enfrentamento e o apoio social.

### **Atitudes e sentimentos revelados na descoberta da doença**

Os discursos maternos no momento do diagnóstico foram permeados por intenso componente emocional, descrito como uma experiência única, chocante, dolorosa, traumática e desesperadora, a ponto de relatarem: "(...) a pior sensação que tive na vida. É, angustiante, horrível! A notícia deu um choque, se eu pudesse morrer naquela hora, tinha morrido. A gente não espera jamais que aconteça! Acha que somos imunes a essas coisas" (Angélica). Para Íris, foi: "(...) uma dor muito forte. A vida está sem sentido, não tenho vontade de nada, de brincar, de me arrumar, nada!".

A tristeza e a dúvida estiveram relacionadas ao desfecho do tratamento: "(...) não saber se no decorrer do tratamento ela (filha) vai realmente alcançar a meta" (Angélica). Já o momento do diagnóstico revelou: "A dor é igual à dor da perda" (Dália).

A literatura sinaliza que a trajetória percorrida pelos familiares tem sido apontada como uma experiência dura e complexa, envolvendo incertezas, múltiplos sentimentos, restrições físicas e psicológicas<sup>10</sup>.

De outra forma, a doença carrega estigmas e preconceitos, sendo inclusive vista como sinônimo de morte, conforme este depoimento: "A doença não tem cura, é perdido! É a doença que serra os ossos, os braços! Aquela ali vai morrer! (comentário da vizinhança, segundo Hortênsia)". Dália explicou: "O povo já fica espantado. Vai pegar! Essa doença pega?".

Fontes não-familiares, como vizinhos, amigos ou estranhos, podem ser causadores de estresse<sup>13</sup>, quando fazem comentários preconceituosos ou lançam olhares sobre a criança. Logo, evidencia-se que a família necessita de suporte emocional e de orientações para o enfrentamento e fortalecimento frente a essas experiências.

As reinterpretções do câncer<sup>20</sup> ocorrem no decorrer do tempo, através de um conhecimento construído pelo ciclo de referências, podendo ser continuamente reformuladas e reestruturadas em cada processo interativo.

Um aspecto que merece destaque no discurso de Gardênia diz respeito ao medo de perder o filho: "Senti medo, achei que ia perdê-lo. Eu queria mil vezes que fosse em mim, não nele". Nesta condição, o câncer está relacionado frequentemente à morte e ao medo<sup>20</sup>.

Sobre o medo de ter um filho único, Angélica interpretou: "(...) dor da perda, quando se tem um filho só; se tem vários, fica mais fácil. Deus o livre aconteça de chegar a perder, tem outros para tentar colocar no lugar, se acalmar. E só tendo um?".

Como a maioria das mães e crianças procedia do interior do estado, por ser a instituição referência para o tratamento do câncer infantil, a saudade marcava presença, como colocou Rosa, chorando: "Eu tenho um filho de 3 anos, vai fazer 2 meses que estou por aqui, ainda não o vi, estou com saudade!".

A longa jornada do tratamento e a percepção sobre este fato levaram essa mãe a verbalizar: "(...) moro muito longe, tenho que passar mais tempo aqui do que em casa. Fico daqui pensando em casa" (Magnólia).

Muitas vezes, os conflitos conseqüentes aos múltiplos papéis exercidos pelas mulheres na sociedade como mães, esposas, donas de casa e profissionais influenciam e intensificam o desgaste emocional<sup>21</sup>. E, enquanto trabalhadoras informais, não conseguem resguardar o emprego, ao se ausentarem para cuidar dos filhos doentes, sendo, geralmente, demitidas do trabalho<sup>22</sup>. Esta situação ficou evidente no relato de Gérbera, empregada doméstica, devido às inúmeras faltas ao trabalho para acompanhar a filha durante a hospitalização. Claramente, expõe: "(...) então pensei que minha patroa ia me colocar para fora do trabalho, porque realmente eu fui ameaçada".

Houve outros casos em que experiências negativas vividas anteriormente frente à doença foram percebidas como ameaçadoras, pela impotência e temor no desconhecido<sup>23</sup>: "Eu fiquei muito nervosa, porque minha avó morreu com isso (doença), me desesperei porque pensei que não tinha cura" (Rosa). Observa-se, assim, que experiências prévias podem intensificar ou aliviar o impacto emocional dos pais. No entanto, não existe preparo para pais terem um filho com uma doença grave e ameaçadora como o câncer<sup>5</sup>.

### **O esclarecimento como subsídio para o enfrentamento**

A admissão social descrita anteriormente revelou-se importante momento de acolhimento reservado à família, em que a contribuição do valor informativo<sup>24</sup> foi ressaltada por algumas mães: "(...) fala toda a verdade, explicou tudo direitinho, como era para ser, o que ia acontecer, como tratar. Entendi muitas coisas que ela (médica) falou, explicou e eu estava em dúvida. (...) tinha chance de cura e criou aquela fé, acreditei!" (Magnólia). Rosa explicou: "Eu achei bom participar porque o pai e a mãe ficam cientes do que o filho tem, caso algo venha a acontecer!".

Sendo a revelação de uma doença grave na criança um aspecto estressante na comunicação do diagnóstico pelos profissionais de saúde, foi observado que os pais sentem-se satisfeitos quando a revelação é franca e aberta, respeitando suas necessidades de privacidade e tempo, para expressar suas emoções e esclarecer as dúvidas<sup>13</sup>.

A abordagem e a comunicação utilizadas durante a reunião demonstraram ser acessíveis, no entendimento de Hortênsia, que nunca freqüentou a escola: "Depois daquele momento (admissão social) fiquei mais alegre, porque me explicaram bem direitinho... não entendia, não sei ler. E depois da conversa fiquei mais atenta, sabe?".

Assim, o esclarecimento no momento da admissão pode ter oportunizado a família a tornar-se habilitada para participar dos cuidados com a criança, junto à equipe de saúde. Neste sentido, os familiares têm a necessidade de participar da situação e dominá-la, para garantir proteção à criança<sup>25</sup>: "(...) a doutora me chamou e explicou tudinho, que tenho de cuidar muito dele (filho)" (Margarida). Violeta complementa: "(...) foi bom porque sei o que ele (filho) tem, o que pode comer, o que não pode. Aí tudo isso ajuda!". Vale salientar que as intercorrências que surgirão ao longo da trajetória do câncer precisam ser administradas através de acompanhamento constante da equipe, a fim de promover uma melhor assistência.

De outro modo, a revelação do diagnóstico constituiu um momento difícil e delicado para outras famílias, uma vez que a verdade das informações acerca do diagnóstico ocasionou reações ambíguas, nas quais a mãe revelou extrema perturbação: "Aquele momento foi um momento pesado, fiquei tão atordoada que nem prestei tanta atenção no que ela (médica) tinha que dizer" (Dália).

Constata-se que o volume e o conteúdo das informações desencadeiam várias reações emocionais, que impossibilitam o entendimento das informações dadas pela equipe. Não se deve esperar que todos os informes sejam lembrados, levando algum tempo para que os mesmos sejam verdadeiramente assimilados. As discussões devem ser repetidas, para que as informações e reações sejam processadas, possibilitando maiores esclarecimentos e explicações diante de uma doença desta natureza<sup>13</sup>: "(...) fiquei com tanta coisa na minha cabeça" (Margarida).

Um aspecto importante revela que a maneira como cada família percebe as informações fornecidas é muito particular, não existindo um modelo único de funcionamento que sirva para todos<sup>9</sup>. Em determinadas ocasiões, colocar um percentual elevado de cura pode significar alegria e esperança para alguns familiares. Porém, para outros, pode ser entendido como uma sentença de morte, repetida em um discurso absorvido das informações recebidas: "Eu fiquei sabendo com detalhe que ele só tem 80% de chance de ficar bom" (Íris). Todos os achados encontrados a partir deste tema merecem ser investigados sob o prisma qualitativo, ou seja, o olhar do profissional de saúde que se habilita a fornecer o diagnóstico à família.

### **O apoio social**

Entre crianças com câncer e seus familiares, foram identificados e caracterizados vários tipos de suporte<sup>10</sup>, entre os quais estão: a família, outras famílias com algum membro acometido pelo câncer, as amigas antes e após a doença, o hospital e os profissionais de saúde, o religioso e o financeiro.

Neste sentido, o primeiro apoio referido pelas mães, sendo considerado inclusive o mais importante no enfrentamento da doença, foi a crença divina. A cura, o conforto, a segurança e a obtenção de força pela fé espiritual foram descritos em alguns relatos. Segundo Dália, o apoio estava: "(...) na força de Deus que estou superando, agüentando. Eu entrego nas mãos dele que resolve tudo. Seja o que Deus quiser!" Enquanto Violeta colocou: "Pedi força a Deus, que me ajudasse, que meu filho saia dessa. Todo dia peço para dar saúde a meu filho, para que fique bom!".

Estes depoimentos estão de acordo com os achados da literatura, pois foi demonstrado que a religião ajuda a vencer o medo da morte, das perdas, do sofrimento, e as pessoas vêem ressurgir o significado da vida<sup>26</sup>.

Por outro lado, um estudo considerou ser a família primeira opção de apoio, pois partilham momentos difíceis e responsabilidades, recebem palavras de conforto e atitude de solidariedade, sem que a distância se constitua em obstáculo<sup>27</sup>. Neste contexto, foi revelado: "Minha mãe está aqui comigo. O povo da minha família liga todo dia para saber e meu marido liga" (Dália). Uma das mães reconheceu que "(...) as tias, que são mesmo que mães, sofreram muito e estão sofrendo até hoje junto comigo" (Gérbera). Percebe-se que, embora haja diversos tipos de suporte que aliviam o sofrimento, o obtido da própria família também se destaca não só

como um recurso de auxílio, mas como um meio de manter a unidade familiar<sup>10</sup>.

Um fato significativo revelou que, mesmo diante de problemas conjugais, os pais se aproximaram em benefício dos cuidados prestados à criança, levando à reestruturação familiar e restabelecendo forças. Isso pode ser constatado no seguinte depoimento: "O pai está mais junto, vem ao hospital, estamos mais unidos. Era um pouquinho distante, moramos juntos, somos casados, mas ele tem vida fora, trabalha, viaja, tem mulheres na rua. (...) Vamos crescer, um dá força ao outro" (Angélica).

O estreitamento das relações conjugais<sup>5</sup> é um importante recurso para unirem forças e cuidarem dos filhos, além de dividirem a sobrecarga vivida com a doença, proporcionando conforto aos familiares. Essa idéia é reforçada, pois, para superar o medo e o sofrimento, faz-se necessário que as mães tenham um bom relacionamento com o parceiro<sup>9</sup>.

Entretanto, Rosa, que procedia de um município distante do hospital, somente podia receber visitas do marido quando liberado do trabalho para viajar: "Meu esposo sempre vem quando pode!". Quando a família não dispõe de uma rede de apoio na hora da doença e da hospitalização, as dificuldades somam-se às do cotidiano<sup>28</sup>. Assim, quanto menor o apoio, mais difícil e sofrida será a experiência.

Um outro recurso utilizado para enfrentar a situação no convívio diário no hospital surgiu a partir das amigas criadas neste ambiente. O fato é que a convivência entre as mães acompanhantes vai se estreitando, minimizando o fardo: "(...) a pessoa conversando vai entendendo melhor o caso, fica mais maneiro. (...) não ter alguém para conversar, fica pesado!" (Violeta). Desta forma, Hortênsia colocou: "As amigas (outras mães) também dão conselho, já tiveram o mesmo caso, venceram, ajuda bastante. (...) saem conversando: 'O que você tem?' A gente está triste, outra já orienta, dá conselho, já alivia". O compartilhar de experiências também auxilia o enfrentamento: "(...) vejo casos piores, elas (outras mães) estão na luta. Isso está me dando força!" (Íris).

Entre mães acompanhantes de recém-nascidos prematuros<sup>21</sup>, constatou-se que a permanência destas no ambiente hospitalar possibilitou o acolhimento, o estabelecimento de novas amigas e a troca de experiências, minimizando o sofrimento.

De modo especial, a equidade, o profissionalismo, a dedicação e o carinho da equipe de saúde se reverteram em mais um suporte, comprovado pelos discursos: "Vocês (equipe de saúde) não tratam com indiferença; tratam todo mundo igual, dá uma força maior" (Gardênia); "(...) os médicos atenderam bem, o doutor se esforçou muito! As pessoas do serviço social encaminham para casa, fazem todos os esforços para gente conseguir" (Magnólia).

A criança e a família devem ser preparadas por orientações claras e bem definidas a respeito da doença, tratamento e seus efeitos colaterais, como também sobre o lugar que

ambos ocupam na sociedade<sup>29</sup>. A equipe de saúde que se mostra simpática e prestativa adquire valores heróicos<sup>30</sup>, fato que pode interferir positivamente na adaptação da família à doença. Além disso, uma adequada relação entre a tríade (criança, família e profissionais de saúde) facilita a conscientização sobre a extensão e a gravidade da doença, a adesão ao tratamento e a confiança entre todos os envolvidos<sup>9</sup>.

Diante da realidade vivenciada pela família sob o olhar da pesquisa qualitativa, conclui-se que o diagnóstico do câncer infantil na perspectiva materna se revelou uma experiência chocante, dolorosa e desesperadora. Os suportes para o apoio social familiar foram as crenças religiosas individuais, a família, a equipe de saúde e os amigos. Esta rede de apoio auxiliou no enfrentamento da doença, contemplando aspectos biológicos, psicológicos e sociais.

O estudo sinaliza para a necessidade do desenvolvimento de novas produções contemplando outros sujeitos, contextos e situações, face ao entendimento de não existir uma realidade universal.

### Referências

- Guerra MR, Gallo CVM, Mendonça CVM, Silva GA. **Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes**. *Rev Bras Cancerol*. 2005;51:227-34.
- Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Instituto Nacional de Câncer, Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2005.
- Lima RAG. **Experiências de pais e de outros familiares de crianças e adolescentes com câncer - bases para os cuidados paliativos** [tese]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2002.
- Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Instituto Nacional de Câncer. **Particularidades do câncer infantil**. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=343](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343). Acesso: 14/05/2006.
- Tarr J, Pickler RH. **Becoming a cancer patient: a study of families of children with acute lymphocytic leukemia**. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1999;16:44-50.
- Helseth S, Ulfsaet N. **Parenting experiences during cancer**. *J Adv Nurs*. 2005;52:38-46.
- Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. **Crianças com câncer e suas famílias**. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39:469-74.
- Lazarus R, DeLongis A, Folkman S, Gruen R. **Stress adaptational outcomes. The problem of confounded measures**. *Am Psychol*. 1985;40:770-85.
- Castro EK, Piccinini CA. **Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas**. *Psicol Reflex Crit*. 2002;15:625-35.
- Woodgate RL, Degner LF. **A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: the spirit within children with cancer and their families**. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003;20:103-19.
- Meleski DD. **Families with chronically ill children**. *Am J Nurs*. 2002;102:47-54.
- Hopia H, Paavilainen E, Astedt-Kurki P. **Promoting health for families of children with chronic conditions**. *J Adv Nurs*. 2004;48:575-83.
- Brown-Hellsten M. **Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família**. In: Hockenberry MJ, editor. **Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2006. p. 549-88.
- Shelton TL, Jeppson ES, Johnson BH. **Family-centered care for children with special health care needs**. Washington: Association for Care of Children's Health; 1987.
- Minayo MCS. **Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social**. In: Minayo MCS, organizadora. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 19ª ed. Petrópolis: Vozes; 2001. p. 9-29.
- Flick U. **Estratégias de amostragem**. In: Flick U. **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Bookman; 2004. p. 76-86.
- Mendonça LC, Mendonça JH. **Imp: identidade, missão, trajetória**. Recife: Bagaço; 2000.
- Bardin L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70; 2004.
- Franco MLPB. **Análise de conteúdo**. Brasília: Plano; 2003.
- Tavares JS, Trad LA. **Metáforas e significados do câncer de mama na perspectiva de cinco famílias afetadas**. *Cad Saude Publica*. 2005;21:426-35.
- Vasconcelos MG, Leite AM, Scochi CG. **Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso**. *Rev Bras Saude Mater Infant*. 2006;6:47-57.
- Oliveira BRG, Collet N. **Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança família**. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 1999;7:95-102.
- Pettengill MAM, Angelo M. **Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito**. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2005;13:982-8.
- Buarque V, Lima Mde C, Scott RP, Vasconcelos MG. **The influence of support groups on the family of risk newborns and on neonatal unit workers**. *J Pediatr (Rio J)*. 2006;82:295-301.
- Wernet M, Ângelo M. **Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar**. *Rev Esc Enferm USP*. 2003;37:19-25.
- Little M, Sauers EJ. **While there's life... hope and the experience of cancer**. *Soc Sci Med*. 2004;59:1329-37.
- Paludo SS, Koller SH. **Resiliência na rua: um estudo de caso**. *Psic Teor Pesq*. 2005;21:187-95.
- Ribeiro NR. **Famílias vivenciando o risco de vida do filho**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2001.
- Pedrosa A, Pedrosa AP, Pedrosa T, Rodrigues AO, Pedrosa S, Camelo S. **Suporte psicossocial à criança com câncer**. In: Figueira F, Alves JGB, Ferreira OS, Maggi RS, coordenadores. **Pediatria: Instituto Materno Infantil de Pernambuco**. 3ª ed. Rio de Janeiro: Medsi; 2004. p. 959.
- Dixon-Woods M, Findlay M, Young B, Cox H, Heney D. **Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer**. *Lancet*. 2001;357:670-4.

### Correspondência:

Marcela Rosa Lins Rodrigues Beltrão  
Rua José Bonifácio, 1356/604, bloco C, Madalena  
CEP 50710-000 – Recife, PE  
Tel.: (81) 9962.3377, (81) 3229.1285  
E-mail: marcelarlins@hotmail.com