

Experiencia materna frente al tratamiento del cáncer de su hijo/*Maternal experience front the your child's cancer treatment/Vivência materna frente o tratamento de câncer do seu filho*¹

Flávia Franço Genovesi², Rosângela Aparecida Pimenta Ferrari³

Recibido: 26 de marzo de 2014

Aceptado: 26 de abril de 2015

Resumen⁴

El presente estudio pretende analizar la experiencia materna en la re-hospitalización durante el tratamiento del cáncer infantil. Este es un estudio con un enfoque cualitativo que contó con la participación de 13 madres y empleó el marco teórico de la narrativa y la experiencia de la enfermedad. Surgieron tres categorías: *Ingresos y reingresos: el día de tratamiento, El equipo de atención a la madre del niño durante el tratamiento y Miedo a la recaída: sensación constante*. Se ha observado que las madres experimentan sentimientos de dolor y de miedo. Se hace necesaria, entonces, la atención integral y humanizada para hijo y madre favoreciendo la minimización del sufrimiento durante el tratamiento del cáncer, el cual es generalmente prolongado.

Palabras clave: Madres, Niños, Oncología Médica, Enfermería Pediátrica, Hospitalización, Miedo, Dolor.

¹ Trabalho extraído do Projeto de Pesquisa: “Percepções da família de crianças com câncer sobre a comunicação de notícias difíceis”, Universidade Estadual de Londrina (UEL), Paraná, Brasil. Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, CAAE: n.º 0085.0.268.000-11.

² Enfermeira. Formada pela Universidade Estadual de Londrina (UEL), Londrina-PR, Brasil. Email: flavia_genovesi@hotmail.com

³ Enfermeira. Doutora. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem, Área da Saúde da Criança e do Adolescente. Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Londrina (UEL), Londrina-PR, Brasil. Email: ropimentaferrari@uel.br

⁴ Traducción al español realizada por las autoras

Abstract⁵

The study aimed to seize the maternal experience forward the rehospitalization for the treatment of childhood cancer. This is a study with a qualitative approach that had the participation of 13 mothers and employed the theoretical framework of narrative and experience of the disease. The study emerged three categories: *Admissions and readmissions: the day to day of treatment; The care of the team to the mother of the child during the treatment* and; *The fear of relapse: constant feeling*. It has been learned that mothers experience feelings of grief, being the main, fear. The integral and humanized care to both of, child and mother, is necessary, favoring the minimization of suffering before the treatment of cancer that is usually extended.

Key words: Mothers; Children; Medical oncology; Pediatric Nursing; Hospitalization; Fear; Pain

Resumo

O estudo teve como objetivo apreender a vivência materna frente as re(internações) para o tratamento do câncer infantil. Trata-se de um estudo com abordagem qualitativa que teve a participação de 13 mães e utilizou o referencial teórico da narrativa e experiência da doença. Emergiram do estudo três categorias: *Internações e reinternações: o dia a dia do tratamento; O cuidado da equipe à mãe da criança durante o tratamento e; O medo das recaídas: sentimento constante*. Apreendeu-se que as mães vivenciam sentimentos de sofrimento, sendo o principal, o medo. O cuidado integral e humanizado à criança e à mãe se faz necessário, favorecendo a minimização do sofrimento frente ao tratamento do câncer que, geralmente, é prolongado.

Palavras chave: Mães; Crianças; Oncologia; Enfermagem Pediátrica; Hospitalização; Medo; Dor

5 Traducción al inglés realizada por las autoras

Introdução

As doenças malignas da infância são, predominantemente, de natureza embrionária constituídas por células indiferenciadas, determinando, em geral, uma melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais. Muitas vezes, o diagnóstico do câncer pode ser retardado pela própria vulnerabilidade as crianças a outras doenças associado ao desconhecimento dos sinais e sintomas pelos familiares, o que pode dificultar o tratamento precoce e determinar o prognóstico (1). Nas últimas décadas houve um significativo progresso no tratamento do câncer na infância e adolescência. Atualmente, cerca de 70% da população acometida pelo câncer pode ser curada, desde que seja diagnosticado precocemente e tratado em centros especializados (2). O câncer, popularmente, é visto como uma doença estigmatizadora, e se torna mais ainda, quando acomete crianças e adolescentes. Ninguém espera que esta possa atingir alguém tão jovem, sendo esta uma das causas responsáveis pela angústia dos pais ao descobrir que seu filho está com câncer. Não somente os pais, mas vizinhos e conhecidos que, muitas vezes, não possuem conhecimento sobre a doença, ficam com receio e se questionam sobre a situação (3). É importante, neste sentido, estar atento não só à criança ou adolescente e seu diagnóstico, mas também aos sentimentos das pessoas que convivem com elas, principalmente as mães, como enfrentam e lidam com a situação, além das mudanças que ocorrem a partir da confirmação do diagnóstico.

O presente estudo enfatiza a necessidade de uma assistência integral ao paciente e sua família, desde o diagnóstico até o tratamento, com suporte psicossocial interdisciplinar e que envolve o trabalho e comprometimento de uma equipe multiprofissional (4). A mãe, normalmente, é a cuidadora principal e em muitos casos a única, visto ser ela a integrante da família a cuidar em período integral de seu filho, o que pode acarretar em dificuldades conjugais. Os sentimentos da mãe de uma criança com câncer são de uma abrangência enorme. Incluem-se entre eles o medo da confirmação do diagnóstico, a incerteza do

tratamento, não saber como o filho vai reagir ao tratamento e, se ao final, seu filho ficará curado ou não (5-7). A partir do sofrimento sentido pelas mães “*é importante ter em conta que as respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores (8:171)*”. Ao lidar com este processo, as mães formulam e produzem novos modos para ter força e enfrentamento diante da situação e, reproduzem essa força, para seus filhos e, por outro lado, elas passam a buscar constantemente conhecimento sobre o câncer e, em geral, possíveis tratamentos, propondo soluções imediatas para favorecer o mais breve a cura.

Objetivo

Portanto, o **objetivo** deste estudo foi apreender a vivência materna frente as (re)internações hospitalares para o tratamento do câncer infantil, no intuito de oferecer subsídios para os profissionais de saúde atuarem de forma integral no cuidado, tanto da criança como da família, que participa no processo do diagnóstico ao tratamento.

Método

Utilizou-se a abordagem qualitativa e adotou-se o referencial teórico da narrativa e experiência da doença, entendida como uma vivência subjetiva e constituindo-se em uma realidade munida de um significado reconhecido e legitimado socialmente (8). Os dados foram levantados a partir dos casos de criança com câncer do Ambulatório de Quimioterapia (AQ) do Hospital Universitário Público, Londrina-Paraná, onde são exercidas as atividades de graduação e pós-graduação. O ambulatório atende crianças e adultos portadores de patologias oncológicas nas suas diferentes especialidades: oncologia pediátrica, oncologia geral e hematologia.

Os **sujeitos do estudo** foram 13 mães de crianças que estavam em tratamento oncológico no período de setembro a novembro de 2011, as quais concordaram em participar das entrevistas.

A **coleta de dados** procedeu a partir de um formulário com questões semi-estruturadas (fechadas e abertas). As questões fechadas tratavam da caracterização materno-familiar, preenchidas pela pesquisadora quanto à identificação e caracterização socioeconômica. A questão aberta e norteadora utilizada para motivar as falas das mães foi: *“Conte-me como o profissional de saúde transmitiu a notícia sobre a doença do seu filho e descreva suas percepções naquele momento”*.

Para a **exploração dos dados** utilizou-se a análise de Conteúdo, seguindo-se a três etapas propostas pela autora: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação (9).

A pesquisa foi realizada mediante autorização da direção hospitalar e aprovação do **Comitê de Ética em Pesquisa** sob o parecer n° 134/2011, CAAE n.º 0085.0.268.000-11. Com intuito de preservar a identidade dos participantes da pesquisa optou-se pelo uso de sigla (M), de “mãe”, seguido por número arábico.

Resultado e Discussão

A média de idade materna foi de 36,2 anos, sendo 8 mulheres casadas e média de 2 filhos cada uma. Com relação ao nível de escolaridade, sete delas estudaram até o

ensino fundamental. Quanto à atividade profissional, apenas 1 era autônoma e a renda familiar variou de 1 à 3,2 salários mínimos referidos, vigente no ano de coleta. Seis delas recebiam bolsa auxílio governamental. A partir da análise dos discursos foi possível construir três categorias: *Internações e reinternações: o dia a dia do tratamento; O cuidado da equipe à mãe da criança durante o tratamento* e; *O medo das recaídas: sentimento constante*.

Internações e reinternações: o dia a dia do tratamento

Essa categoria traz a vivência materna desde o diagnóstico até o tratamento do seu filho no ambulatório ou na unidade de internação pediátrica. A partir dos discursos pôde-se evidenciar que o câncer ainda é uma doença com grande estigma na sociedade e traz consigo intenso sofrimento materno, descrito a seguir:

“A mãe quando descobre que o filho está com câncer, todo dia ela morre um pouco, sabe... todos os dias.” (M1)

“Ah, pra gente conviver em meio a uma doença assim tem que ser muito forte. É difícil, minha filha do céu.” (M8)

É muito difícil para as mães acompanhar todo o processo, do diagnóstico ao tratamento, com recorrentes internações e reinternações, mas com o tempo acabam se adaptando de diferentes maneiras para conseguirem lidar com este desafio.

“Na primeira vez foi pior porque ela não entendia muito de nada, ela começava a puxar o cabelo e eu é que chorava. Agora, acho que já estou calejada. A gente chora, mas não é como no começo.” (M7)

“No começo foi duro, mas depois não. A gente vinha e ficava cinco dias e depois ia embora. Eu via que ela estava melhorando dia após dia, então foi saindo um pouco do peso.”(M9)

Os sentimentos evidenciados pelas mães neste estudo podem ser comparados com outros estudos, os quais apresentaram resultados

semelhantes, tais como sentimentos de tristeza, temor, ansiedade, saudade, solidão, cansaço, desespero e impotência (10), sendo os primeiros dias de tratamentos mais difíceis e intensos (11). As mães, mesmo sabendo que existe possibilidade de cura, permanecem com a noção constante de perigo. Acabam se habituando à ideia, se conformando, mas ainda não aceitam o fato, se adaptam às situações estressoras, aprendem a lidar com alguns medos. Diante das reinternações surgem sentimentos de impotência, como citado anteriormente, e apesar do conformismo prevalecer, no íntimo ainda prevalece a angústia (12-13).

O retorno à rotina hospitalar altera a dinâmica familiar e, em muitos casos, a família necessita de mais ajuda que as crianças para aceitar e compreender a ambivalência deste tratamento(14). A seguir pode-se identificar nos discursos do presente estudo tal alteração:

“Foi pesado...foi porque a gente tinha que vir e ficava dez dias, mais.. Mas a gente superou.”(M6)

“Foram só idas e vindas, internações, uma semana em casa e uma semana internada.” (M7)

Alguns autores referem que

“cuidar de uma pessoa doente, ser responsável por ela, acompanhar a evolução da doença e o sofrimento da pessoa são experiências que, segundo as cuidadoras, é impossível abstrair para realizar outras atividades”(15:129).

Devido o aumento da sobrecarga das mães cuidadoras, há estudo que indica o uso de uma avaliação para verificar a qualidade de vida, sobrecarga de cuidado, fadiga, depressão, ansiedade, humor e inclusão social, a fim de compreender melhor o processo e para que a equipe possa agir atendendo as necessidades individuais do(a) cuidador(a)(16). É importante ressaltar que o sofrimento dos cuidadores não ocorre apenas pela sobrecarga de trabalho, mas inclui também o desequilíbrio financeiro e diminuição das

atividades sociais(16). Algumas famílias moravam em municípios vizinhos, outras em alguns mais distantes e, pelo intenso tratamento, a jornada era ainda mais exaustiva, o que pode ser observado nos seguintes discursos:

“Começou o tratamento e tinha que vir quase todos os dias para Londrina, e a prefeitura não ajudou em nada.” (M5)

“Foram três anos de tratamento, tinha semana que ele tinha que vir quase todos os dias para o hospital.” (M11)

As dificuldades no acesso ao serviço de saúde e no tratamento são realidades comuns nas regiões do país, pois muitas famílias não residem em cidades que oferecem atendimento especializado, dificultando o deslocamento, a reorganização familiar e a manutenção financeira. Por outro lado, este serviço deixa de executar a referência e contra-referência, direito da população e dever do município e estado(1-2).

O cuidado da equipe à mãe da criança durante o tratamento

Esta categoria mostra que um dos motivos pelos quais as mães passam a superar este momento é o apoio que recebem no hospital, tanto da equipe profissional como das outras mães em situação similar.

“O carinho que as enfermeiras tratam a gente e eles, a gente fica muito contente, é onde a gente supera.” (M5)

“Aqui eles dão assistência para tudo: serviço social, nutricionista; tinha uma psicóloga [estudante] que estava fazendo estágio e a gente ficava conversando e parece que ajudava.”(M6)

“Mesmo que a família não estava, os amigos que estavam aqui eram como se fossem da família.” (M9)

“A gente que está passando é que sabe. O carinho que não passamos na casa da gente, recebemos de fora. O carinho das pessoas é muito grande e isso ajuda.”(M10)

A amizade com as pessoas na unidade de

internação é considerada favorável para os cuidadores por deixar a convivência agradável e criar forças para lidar com as diversas situações durante o tratamento. Também favorece momentos de conversa e troca de experiências, minimizando angústias e frustrações (11). Além do atendimento humanizado às mães, pela equipe multiprofissional, houve relato sobre a importância do cuidado com a criança, mesmo que sem perspectiva terapêutica:

“A enfermeira perguntou pra mim do que minha filha gostava e cheguei no outro dia e ela tinha enfeitado todo o berço. Não tinha necessidade de fazer aquilo, pra mim isso conta para o profissional da pessoa.” (M3)

Nos cuidados paliativos a abordagem é centrada no indivíduo e na família com intuito de controlar e aliviar o sofrimento físico, psicossocial e espiritual, afim de alcançar um cuidado ideal e tornar a morte a mais digna possível (15,17). Neste sentido, a equipe de enfermagem, que permanece o maior tempo na unidade e tem como essência o cuidar, pode identificar as necessidades peculiares da criança e família e intervir de forma humanizada para assegurar uma assistência de qualidade. Vale referir que o apoio multiprofissional pode tornar a internação o menos impactante possível, auxiliando tanto na saúde física como mental da criança e cuidador(10). Se existe a equipe multiprofissional, há um atendimento ampliado e especializado somando recursos de diferentes profissionais e saberes complementares, afim de que se aumente a produtividade e racionalidade dos serviços (17). Por outro lado, as instituições de saúde que oferecem à criança e família, um cuidado multiprofissional, não podem deixar de garantir condições de trabalho, bem como, suporte aos profissionais para desempenhar uma assistência de qualidade. Embora algumas mães tenham relatado

satisfação com a assistência que estava recebendo pela equipe, em contraponto, outros discursos evidenciaram a apreensão materna quanto à exposição à infecção hospitalar, verbalizando sentimentos de descontentamento com a assistência prestada pela equipe.

“Nossos filhos não são pacientes comuns, se pegam uma infecção às vezes nem antibiótico consegue resolver.” (M1)

“Quando ele fica internado é uma briga extrema, é um estresse muito grande. Crianças com bactérias multirresistentes e ele imunodeprimido, eu sou muito crítica.” (M2)

“Porque se você está pós-quimioterapia, está com a imunidade baixa. Você não pode internar com outra criança com infecção. E chegaram a internar eu, minha filha e outra com infecção.” (M13)

Outro ponto observado foi que, para algumas mães, havia falta de assistência individualizada e centrada na família e criança, o que levou a florar sentimentos negativos sobre o cuidado prestado a seu filho, como relatado a seguir:

“Tinha que ter cuidado, um carinho maior. Então é ter mais amor, pensar mais no próximo, parar de ver a gente como só mais um.” (M1)

A organização do serviço e rotina das unidades hospitalares favorece maior satisfação do usuário, durante o tratamento oncológico da criança, mas esta por sua vez, é considerada mais vulnerável ao risco de infecção e, a equipe de saúde, em especial o enfermeiro, pode e deve estabelecer comunicação efetiva com a família, para a manutenção dos cuidados tanto individualizado como coletivo, considerando as necessidades peculiares e favorecer a segurança do paciente (15). Entretanto, em algumas situações o enfermeiro sobrepõe o gerenciar ao cuidar, sentando ao lado do

usuário e se limitando a repassar as informações, deixando de ouvir as necessidades de cada família (18) e de considerar que cada uma traz consigo uma condição de vida e a concebe conforme suas crenças e visão de mundo. Portanto, o enfermeiro deve atuar de maneira integral e social (8,18). Por outro lado, esta atuação exige uma intensa aproximação entre o profissional e família para que construam, em conjunto, saberes e decisões, troca de informações sobre crenças e valores e reelaborem o processo de cuidar, minimizando os agentes estressores comumente presentes no cotidiano hospitalar (15).

O medo da recaída: sentimento constante

A partir do momento em que a mãe recebe a notícia que seu filho está com câncer, sua vida muda. Os planos que possuía para o seu filho já não são mais os mesmos e, a certeza de estar no comando e ter tudo sobre controle, esvaece. É atingida por uma intensa incerteza, tristeza e principalmente, medo. Nos discursos a seguir pode-se observar que este medo está relacionado à recaída da doença e, ter que passar, por tratamento prolongado.

“Porque se em três anos não consegui ter controle, quando vai ter?” (M2)

“É muito difícil saber que você faz o tratamento e pode voltar. O difícil é você ficar na dúvida, ninguém gosta de ficar na dúvida.” (M4)

“Sempre tinha umas recaídas. Então eu nunca ficava tranquila. A criança nunca pode sentir nada, se sente dor de cabeça eu já me preocupo.” (M11)

“Eu rezo para não voltar essa doença e ter que começar do zero de novo. Porque acho que ‘a barra ia ser mais pesada’ porque a gente fica com medo de voltar uma, voltar duas...” (M12)

Além do medo da recaída da doença, há o medo da morte, pois durante a internação ou reinternações as mães presenciam casos de melhora, como aqueles que evoluem para o óbito, aumentando o sofrimento e insegurança com relação ao tratamento do próprio filho.

“É uma insegurança dia e noite. Cada dia é um dia. Igual quando tem um caso como do outro paciente, dois anos sem quimioterapia e voltou tudo, aí você se sente sem chão, sem certeza de nada.” (M1)

“Nos três anos de tratamento aqui, muitas crianças já morreram e, é uma situação difícil, porque eu sou humana, eu penso ‘nossa, amanhã pode ser o meu’. Eu confio muito em Deus, mas eu sou humana, tenho todo direito de pensar.” (M2)

“É uma coisa que você tem que conviver [medo]. É esperar. Eu vi criança ruim que está bem e vi criança bem que está morta. Então isso mexeu comigo. Eu queria voltar a viver sem medo e, esse medo existe e por mais que você queira não pensar, você pensa.” (M13)

O medo constante da morte ou recidiva da doença repercute negativamente, diminuindo as expectativas da cura da doença. Estes sentimentos assemelham-se às fases do processo do morrer que são: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A *negação* pode aparecer como uma defesa, durando pouco tempo ou até o fim, a mãe começa a duvidar dos exames e do médico, indo atrás de outro serviço. Na fase da *raiva* a pergunta mais frequente é “porquê meu filho?”, o humor pode se tornar instável, dificultando assim, a convivência. Já, a *barganha*, é o momento onde as mães se apegam em suas crenças e tentam negociar a melhora de seu filho. A *depressão* vem junto com a dificuldade de ver seu filho sofrendo, passando por diversos tratamentos, sendo hospitalizado frequentemente e, lembrar que sua vida, não é mais a mesma de antes. Por fim, acontece a *aceitação*, sem tempo determinado, onde a mãe aceita a condição de seu filho e precisará da ajuda, compreensão e apoio da família e de outras pessoas (19). Cabe ressaltar que muitas mães não são capazes de passar por todas as fases do processo de morte e morrer, sendo que algumas não chegam à fase da aceitação. O

sentimento de impotência diante da doença também foi evidenciado no discurso a seguir:

“É muito doído um médico olhar para você e dizer que sua filha não tem mais o que fazer. É muito doído para uma mãe ver seu filho morrendo.”
(M3)

Apesar do medo e sentimento de impotência sempre presente, as mães também mantêm sua fé, acreditando na melhora de seu filho, como no discurso a seguir:

“As vezes na mesma hora que eu penso, fico insegura, eu falo ‘não, hoje tem recurso para tudo, está nas mãos de bons médicos e está nas mãos dEle’.” (M10)

A fé e esperança somadas ao apoio que encontram no ambiente hospitalar são pontos de força que auxiliam na melhor aceitação da condição da criança.

“Para a antropologia, a enfermidade não é apenas uma ‘entidade biológica’, que deva ser tratada como coisa; é também experiência que se constitui e adquire sentido no curso de interações entre indivíduos, grupos e instituições” (8:171).

Em algumas situações a equipe acaba postergando o cuidado à mãe, já que o foco é a criança. Estudo aponta que após a recidiva do câncer da criança emergem nas mães sentimentos de desamparo pela equipe, impotência, insegurança e ansiedade (14). Entretanto, o foco da enfermagem pediátrica tem mudado gradualmente, do cuidado centrado na criança para o centrado na família, no intuito de ouvir suas dúvidas e dificuldades, anseios e preocupações, inserindo as mães no plano de assistência (10-11). A preocupação com as mães e a qualidade do cuidado prestado se torna essencial (15). A equipe de enfermagem deve atuar apoiando o doente e o grupo familiar, sendo necessário empatia pelas mães por parte da equipe, a fim de amenizar o medo, ansiedade e angústia (12). Para tanto é

necessário uma maior interação entre a equipe de enfermagem e mães, visto que em um estudo observou-se que a equipe de saúde não desenvolveu interação com as famílias das crianças portadoras de câncer e isto repercutiu negativamente nesta relação (17,18). Também, estes por sua vez, devem estar sensibilizados para entender o momento difícil em que criança e família vivenciam e garantir que sejam realizados os cuidados necessários, levando em consideração as individualidades de cada caso (6).

Conclusão

No presente estudo pôde-se apreender que as mães das crianças vivenciam uma experiência de grande estresse físico e emocional por diferentes situações, como o próprio sofrimento pelo longo período de tratamento, recorrentes internações, preocupações intra-hospitalares com risco de adquirir infecção e medo constante da morte. Diante desta vivência, torna-se necessário uma equipe qualificada para um cuidado integral e

humanizado, não somente à criança, mas também à sua família, em especial às mães, que permanecem o maior tempo com seu filho. O olhar dos profissionais na concepção da narrativa da doença pode nortear o cuidado considerando a visão de mundo de quem vivencia a doença do próprio filho e favorecer uma assistência individualizada e integralizadora para minimizar o sofrimento e desamparo frente ao câncer na infância e adolescência.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto do Câncer (Inca). Particularidades do câncer infantil. [Internet]. 2008. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343 [consulta: 27 jun 2013].
2. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto do Câncer (Inca). Tipos de câncer: infantil. [Internet]. 2012. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil> [consulta: 27 jun 2013].
3. Beltrão MRLC, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. J. Pediatr [Internet] 2007; 83(6):562-66. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000800014&lang=pt&tlng [consulta: 20 jun 2012].
4. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e sua família. Rev Esc Enferm USP [Internet] 2005; 39(4):469-74. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reensp/v39n4/13.pdf> [consulta: 23 jun 2013].
5. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. Rev. Latino-Am Enferm [Internet] 2008; 16(3):355-61. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_04.pdf [consulta 3 jul 2013].
6. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Araújo ECD. A criança com câncer e a família: contexto, descoberta e ação. In: Malagutti W. Oncologia pediátrica: uma abordagem multiprofissional. São Paulo: Martinari; 2011. p. 21-31.
7. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. Rev Esc Enferm Anna Nery 2010; 14(2):301-308. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf> [consulta: 4 jul 2013].
8. Alves PCB, Rabelo MCM. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: Rabelo MC. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 1999. p.171-85.
9. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
10. Toledo ACG, Graça KN, Cortizo MLC, Barbosa PCV, Henrique TSA, Brandi MT. Mães que acompanham os filhos na hospitalização. [Internet]. 2012. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0316.pdf> [consulta: 15 set 2013].
11. Silva RCC, Sampaio JA, Ferreira AGN, Neto FRGX, Pinheiro PNC. Sentimentos das mães durante hospitalização dos filhos: estudo qualitativo. Rev Soc Bras Enferm Ped [Internet] 2010; 10(1):23-30. Disponível em: <http://www.sobep.org.br/revista/component/zine/article/126-sentimentos-das-mes-durante-hospitalizacao-dos-filhos-estudo-qualitativo.html> [consulta: 11 set 2013].
12. Santos LMP, Gonçalves LLC. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. Rev Enferm UERJ [Internet] 2008; 16(2):224-9. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf> [consulta: 11 set 2013].
13. Fernandes MA, Ferreira CTNP, Silva SAA, Sousa LEN, Marziale MHP. Vivências maternas na realidade de ter um filho com câncer. Rev Pesqui Cuid Fundam [Internet] 2012; 4(4):3094-104. Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:2gqptGOL6swJ:www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/downloadSuppFile/1901/471+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br> [consulta: 9 set 2013].
14. Espindula JÁ, Valle ERM. Experiência materna diante da iminência de morte do filho com recidiva de câncer. [Internet]. 2010. Disponível em: http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=1916&fase=imprime [consulta: 10 set 2013].
15. Vasconcelos EV, Santana ME, Silva SED. Desafios da enfermagem nos cuidados paliativos: revisão integrativa. Enfermagem em Foco [Internet] 2012; 3(3):127-30. Disponível em: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/296> [consulta: 16 set 2013].
16. Santo EARDE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. Rev Latino-Am Enferm [Internet] 2011; 19(3):515-22. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000300010

17. Capezzuto B. Aspectos psicosociais en la asistencia al paciente con cuidados paliativos y su familia. Rev Urug Enferm [Internet] 2009; 4(1):43-50. Disponible en: <http://rue.fenf.edu.uy/index.php/volumen-n-4> [consulta: 10 set 2013].
18. Klassmann J, Kochia KRA, Furukawa TS, Higarashi IH, Marcon SS. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar Rev Esc Enferm USP [Internet] 2008; 42(2):321-30. Disponível em :http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000200016 [consulta: 10 set 2013].
19. Gelbcke FL, Reibnitz KS, Prado ML, Lima MM, Kloh D. A práxis da enfermeira e a integralidade no cuidado. Enfermagem em Foco [Internet] 2011; 2(2):116-19. Disponível em: <http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/108> [consulta: 17 set 2013].
20. Susaki TT, Silva MJP, Possari JF. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. Acta Paul Enferm [Internet] 2006; 19(2):144-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002006000200004&script=sci_arttext [consulta: 4 jul 2013].