

Repercussões do câncer infantil na vida da criança e nos subsistemas familiares: revisão integrativa da literatura<sup>1</sup>

Repercussions of childhood cancer in children's life and family subsystems: an integrative literature review

Repercusiones del cáncer infantil en la vida del niño y en los subsistemas de la familia: revisión integradora de la literatura

Daniella Patarello dos Santos<sup>1</sup>

Aline Oliveira Silveira<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Acadêmica de Enfermagem. Universidade de Brasília. Brasília, DF – Brasil.

<sup>2</sup>Doutora. Professora Adjunto III. Universidade de Brasília. Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem. Brasília, DF – Brasil.

Autor correspondente: Daniella Patarello dos Santos

Email: [danipatarello@hotmail.com](mailto:danipatarello@hotmail.com)

Categoria do artigo: Revisão Sistemática Integrativa da Literatura

**Palavras-chave:** câncer; criança; relações familiares.

**Keywords:** cancer; child; family relationships.

**Palabras clave:** cáncer; niño; relaciones familiares.

---

<sup>1</sup> Trabalho de Conclusão de Curso submetido ao curso de graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde (FS) da Universidade de Brasília (UnB), como requisito necessário para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Artigo editado em conformidade com as normas da Revista Mineira de Enfermagem (REME).

## RESUMO

**Objetivo:** realizar uma revisão integrativa da literatura nacional acerca das repercussões do câncer infantil na vida da criança doente e na vida familiar. **Métodos:** revisão sistemática integrativa nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/ PubMed)* e *Scientific Library Online (SciELO)* com os descritores câncer, neoplasia, tumor, criança, cuidadores, relações familiares e impacto psicossocial. **Resultados:** foram integrados em categorias temáticas representativas do impacto do câncer na vida da criança, dos pais e irmãos saudáveis e dos sofrimentos vivenciados nas dimensões física, emocional e instrumental. **Conclusões:** os resultados desta revisão integrativa proporcionaram uma compreensão ampliada sobre as repercussões do câncer infantil nos subsistemas familiares, e aponta caminhos para a incorporação de evidências científicas que sustentam um cuidado integral com foco na experiência da criança, dos pais e dos irmãos saudáveis.

## ABSTRACT

**Objective:** to carry out an integrative review of the national literature on the repercussions of Childhood cancer in the life of the sick child and the family life. **Methods:** a systematic integrative review of the Latin American and Caribbean Literature databases on Health Sciences (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/PubMed)* and *Scientific Library Online (SciELO)*, with the keywords cancer, neoplasm, tumor, child, caregivers, family relationships and psychosocial impact. **Results:** the results were integrated into thematic representative categories of the impact of cancer in the life of the child, his/her parents and healthy siblings and the suffering experienced in physical, emotional and instrumental dimensions. **Conclusions:** the results of this integrative review provided an expanded understanding of the repercussions of childhood cancer in family subsystems and point out paths for the incorporation of scientific evidences that support a comprehensive care, with a focus on the experience of the child with cancer, his/her parents and healthy siblings.

## RESUMEN

**Objetivo:** realizar una revisión integradora de la literatura nacional acerca de las repercusiones del cáncer infantil en la vida del niño enfermo y en la vida de la familia. **Métodos:** revisión sistemática integradora en las bases de datos Literatura Latino-Americana y del Caribe en Ciencias de la Salud (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/ PubMed)* y *Scientific Library Online (SciELO)* con los descriptores cáncer, neoplasia, tumor, niño, cuidadores, relaciones familiares y impacto psicossocial. **Resultados:** fueron integrados en categorías temáticas representativas del impacto de lo cáncer en la vida del niño, de los padres y de los hermanos saludables y de los sufrimientos experimentados en las dimensiones física, emocional e instrumental. **Conclusiones:** los resultados de esta revisión integradora agregaron una comprensión ampliada sobre las repercusiones de lo cáncer infantil en los subsistemas familiares, y indican maneras de incorporación de evidencias científicas que sostienen un cuidado integral centrado en la experiencia del niño, de los padres y de los hermanos saludables.

## **Introdução**

Considerado raro quando comparado às neoplasias em adultos, o câncer infantil representa a proporção de 2% a 3% do total de tumores malignos no Brasil.<sup>1,2</sup> Ele configura-se como a segunda causa de óbitos de crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, ocupando a primeira posição de óbitos por doença.<sup>3-5</sup> Portanto, devido ao alto índice de mortalidade, que chega a 8%, as neoplasias pediátricas são consideradas um problema de saúde pública.<sup>6</sup> Em virtude do desenvolvimento científico e tecnológico das ciências da saúde, houve um aumento significativo dos índices de sobrevivência ao câncer na infância e na adolescência. Cerca de 70% das crianças diagnosticadas com câncer têm chance de cura quando o diagnóstico ocorre precocemente e o tratamento é realizado em centros especializados.<sup>2-6</sup> Porém, apesar destes avanços, o câncer na infância ainda está associado a uma representação simbólica de morte, incurabilidade, perdas e intenso sofrimento.<sup>3,4,6-9</sup>

Os tipos de câncer infantil mais comuns são as leucemias (câncer nas células da medula óssea); tumores do sistema nervoso central; os linfomas (neoplasia no sistema linfático); neuroblastomas (tumor do sistema nervoso simpático); tumor de Wilms (neoplasia renal); retinoblastomas (tumor nos olhos); sarcomas (neoplasias em músculos e tendões); e osteossarcomas (neoplasias nos ossos).<sup>2,5,9,10</sup> Metade dos casos ocorre antes dos 5 anos de idade, 25% entre 5 e 10 anos de idade e 25% na adolescência.<sup>10</sup>

O diagnóstico de câncer infantil traz repercussões que mobilizam todo o sistema familiar pela inversão da ordem natural da vida. A experiência tende a ser tão dolorosa e perturbadora quanto à própria morte. Pacientes e familiares terão que lidar com incertezas, limitações na compreensão do diagnóstico, insegurança quanto ao futuro, riscos de recidiva da doença, momentos de ansiedade, estresse e angústia, perturbação psicológica, episódios depressivos, dificuldade na realização das tarefas e com alterações no desenvolvimento da criança.<sup>7,8,10</sup>

Apesar das evidências de todas as implicações negativas decorrentes do diagnóstico de câncer infantil, repercussões positivas em relação ao tratamento das crianças também são evidenciadas, pois ele constitui experiências significativas e transformadoras, atua como ponte para mudanças estruturais e contextuais da interação

familiar, propiciando uma ressignificação de valores e prioridades, além de promover maior independência e maturidade psicossocial.<sup>10</sup>

A revisão integrativa da literatura a respeito da temática em foco mostra-se relevante para a área da saúde, e, sobretudo, da enfermagem, considerando-se que a melhor compreensão das repercussões do câncer da criança nos subsistemas familiares, certamente sensibilizará os profissionais para aprimoramento das práticas assistenciais voltadas para as necessidades das crianças, tendo como foco o cuidado primordial não somente a eles, mas também aos seus familiares, para que eles possam atuar com qualidade e autonomia, já que esta é considerada entidade primordial para a manutenção da qualidade de vida da criança.<sup>3,5,6,11</sup> Assim, o objetivo deste estudo foi buscar na literatura quais repercussões são decorrentes do câncer infantil na vida da criança doente e na família, caracterizando-as no contexto da criança, dos irmãos saudáveis e dos pais, de maneira a categorizar as dimensões de suas vidas que são impactadas por esta condição.

## **Metodologia**

O estudo trata-se de uma revisão integrativa da literatura, método de pesquisa que tem o propósito de reunir e sintetizar resultados de pesquisas sobre determinada temática, fornecendo compreensão mais profunda do tema investigado.<sup>12</sup> É um instrumento da Prática Baseada em Evidências (PBE) que possibilita a síntese e análise do conhecimento produzido acerca da temática investigada, constituindo-se em uma técnica de pesquisa com rigor metodológico, aumentando a confiabilidade e a profundidade das conclusões da revisão.<sup>13,14</sup>

Para o desenvolvimento do estudo, as seguintes etapas foram percorridas: identificação e delimitação do tema e formulação da questão norteadora; estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão para seleção das publicações; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados e categorização dos mesmos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; interpretação dos achados e divulgação do conhecimento sintetizado e avaliado, ou seja, apresentação da revisão.<sup>12</sup>

Adotaram-se as seguintes questões norteadoras: Quais são as repercussões do câncer infantil para a criança e para os subsistemas familiares? De que maneira essas repercussões impactam e modificam as suas vidas?

Com intuito de responder aos questionamentos foi realizado um levantamento da literatura publicada a partir da busca *online* nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE/ PubMed)* e *Scientific Library Online (SciELO)*, utilizando-se os Descritores em Ciências da Saúde (DECS): câncer, neoplasia, tumor, criança, cuidadores, relações familiares, impacto psicossocial, realizando-se combinações duplas e/ou triplas destes descritores. Para delimitar a amostra, foi empregado o operador *booleano and* junto com os termos selecionados: câncer *and* criança, câncer *and* criança *and* cuidador, criança *and* neoplasia *and* impacto psicossocial, criança *and* tumor *and* relações familiares.

Os dados nas bases foram coletados entre os meses de julho a outubro de 2016. Foi obtido, por meio das buscas nas bases de dados, um número total de 84 artigos. A partir da leitura de títulos e resumos e aplicando-se os critérios de inclusão, foram selecionadas as pesquisas originais, teóricas e de revisão com abordagem qualitativa com data de publicação a partir do ano de 2010 até o ano de 2015, escritas em língua portuguesa, que abordassem as repercussões do câncer infantil com foco específico na experiência de vida da criança, dos pais e dos irmãos. Excluíram-se artigos que tivessem como foco os profissionais da saúde ou familiares com outros vínculos de parentesco, artigos indisponíveis na íntegra nas bases de dados pesquisadas, que fugissem ao tema e artigos sem rigor metodológico. Do número total, 84, foram selecionados 49 artigos para serem lidos na íntegra e 35 foram excluídos, os quais 17 fugiam ao tema, três não possuíam rigor metodológico, sete tinham foco em profissionais de saúde, um estava disponível somente em língua inglesa e seis não apresentavam abordagem qualitativa. Tal processo está representado na Tabela 1.

**Tabela 1-** Distribuição de referências obtidas nas bases de dados LILACS, MEDLINE e SCIELO de acordo com os descritores estabelecidos e referências selecionadas.

Bases de dados	Cruzamentos de descritores	Número de artigos obtidos	Número de artigos selecionados
SCIELO	Câncer <i>and</i> criança	40	20
LILACS	Câncer <i>and</i> criança <i>and</i> cuidador	14	12

<b>MEDLINE</b>	Câncer <i>and</i> criança <i>and</i> cuidador	2	2
<b>LILACS</b>	Criança <i>and</i> neoplasia <i>and</i> impacto psicossocial	2	2
<b>LILACS</b>	Criança <i>and</i> tumor <i>and</i> relações familiares	6	6
<b>MEDLINE</b>	Criança <i>and</i> câncer	20	7
<b>TOTAL</b>		84	49

Para a análise crítica dos 49 estudos selecionados a partir da leitura dos títulos e resumos, aplicou-se o *Consolidated criteria for reporting qualitative research* (COREQ), um instrumento para avaliação da consistência e rigor metodológico de pesquisas qualitativas, composto por 32 questionamentos enquadrados em três diferentes domínios que se referem à credibilidade do grupo de pesquisa e reflexividade, à consistência do quadro teórico e ao método de análise de dados do estudo.<sup>15</sup> A partir da leitura na íntegra dos artigos, foram selecionados para a amostra final 21 artigos que atendiam aos critérios de inclusão da pesquisa, possuíam consistência e rigor metodológico, segundo avaliação pelo instrumento, e contemplavam a questão norteadora do estudo. Os artigos que não se enquadraram nos critérios de avaliação foram 28, dos quais quatro não possuíam rigor metodológico, cinco não apresentavam abordagem qualitativa, oito não contemplavam o tema e onze eram duplicatas, assim, foram excluídos da amostra final. A caracterização representa-se na Tabela 2.

**Tabela 2-** Distribuição de referências selecionadas a partir da leitura de títulos e resumos e, posteriormente submetidas ao COREQ para formação da amostra final de referências da revisão.

Bases de dados	Cruzamentos de descritores	Número de artigos selecionados	Número de artigos amostra final
<b>SCIELO</b>	Câncer <i>and</i> criança	20	12
<b>LILACS</b>	Câncer <i>and</i> criança <i>and</i> cuidador	12	5
<b>MEDLINE</b>	Câncer <i>and</i> criança <i>and</i> cuidador	2	0
<b>LILACS</b>	Criança <i>and</i> neoplasia <i>and</i> impacto psicossocial	2	1
<b>LILACS</b>	Criança <i>and</i> tumor <i>and</i> relações familiares	6	2
<b>MEDLINE</b>	Criança <i>and</i> câncer	7	1
<b>TOTAL</b>		49	21

## Resultados

Na análise dos 21 artigos selecionados constatou-se que quatro foram elaborados por pesquisadores com formação na área da Psicologia, 16 na área da Enfermagem e um com formação na área da Medicina. No que se refere ao ano de publicação, dois foram

publicados no ano de 2010, quatro no ano de 2011, três no ano de 2012, cinco no ano de 2013, cinco no ano de 2014 e dois no ano de 2015. Quanto aos locais de realização das pesquisas, quatro foram desenvolvidas no estado de São Paulo, cinco no estado do Rio de Janeiro, quatro no estado da Paraíba, uma no estado de Santa Catarina, três no estado do Rio Grande do Sul, uma no estado de Minas Gerais e três no Distrito Federal. Dos 21 artigos, 17 tratavam-se de pesquisas originais e quatro de revisão de literatura.

A integração dos resultados permitiu a identificação de três núcleos temáticos representativos das repercussões do câncer infantil nos subsistemas familiares, considerando as dimensões física, emocional e instrumental. As características dos 21 estudos incluídos na revisão integrativa segundo autores, ano, objetivo, sujeitos, método e principais resultados estão apresentadas na Tabela 3.

**Tabela 3** - Dados das pesquisas primárias publicadas nos anos 2010 a 2015, integrantes do estudo “Repercussões do câncer infantil na vida da criança e nos subsistemas familiares” – Brasília, 2016.

<b>Autores/ Ano</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Sujeitos</b>	<b>Método</b>	<b>Principais Resultados</b>
Silva, Cabral, Christoffel (2010).	Identificar os mediadores do brincar na vida da criança com câncer em tratamento ambulatorial e analisar as (im)possibilidades de utilizá-los diante das limitações impostas pelo adoecimento e tratamento.	12 crianças em idade escolar em tratamento oncológico ambulatorial.	Pesquisa qualitativa implementada segundo o método criativo e sensível.	Emergiram dois temas: mediadores das (im)possibilidades do brincar - instrumentos e signos e mediadores das (im)possibilidades do brincar na interação social - pessoas e ambiente. Nas situações de impossibilidades e restrições, os escolares superaram obstáculos e reinventaram alternativas para continuarem brincando dentro de suas possibilidades.
Kohlsdorf, Costa Junior (2010).	Analisar o impacto do semestre inicial de tratamento para leucemia sobre a rotina, dinâmica familiar, práticas educativas parentais e padrões comportamentais de pacientes e de cuidadores.	30 cuidadores pediátricos	Entrevista semiestruturada/	Comportamento dos pacientes muito agressivo e não colaborativo com o tratamento; Práticas educativas parentais foram caracterizadas por maior permissividade, ganhos secundários e superproteção; Cuidadores indicaram a aquisição gradual de habilidades para lidar com procedimentos médicos-invasivos e efeitos colaterais da medicação antineoplásica, ao longo do tratamento. Destacaram-se alterações importantes na rotina profissional dos cuidadores e na rotina social-familiar.
Nehmy et al. (2011).	Conhecer a percepção dos pais para o diagnóstico de leucemia em seus filhos.	20 pais de crianças e adolescentes com diagnóstico	Entrevista semiestruturada/ análise do conteúdo.	Os pais recordaram-se claramente da progressão dos sintomas da doença até o diagnóstico. A palavra leucemia foi associada ao câncer e à morte. Dificuldades relacionadas à escuta dos sintomas, a

		o de leucemia.		particularidades clínicas da leucemia e ao encaminhamento no sistema de saúde foram os principais motivos para a demora do diagnóstico definitivo. Destacam-se as peregrinações por diferentes locais, perda da resolubilidade, gastos desnecessários, desgaste emocional e atraso nas ações de saúde.
Silva, Nascimento (2011).	Contribuir com as discussões acerca do distanciamento do casal como uma das possíveis repercussões que a doença da criança traz à interação de pais e mães de crianças com câncer	Pais e mães de crianças com câncer.	Revisão Bibliográfica	Destaca-se negativamente o distanciamento geográfico, físico e afetivo; aumento do estresse interpessoal entre os cônjuges, a tendência de uma das partes a se isolar e se sentir desamparada; prejuízos à interação conjugal, sexualidade e intimidade do casal e às atividades de lazer; Positivamente: união do casal, percepção dos traços pessoais e comportamentais do cônjuge, aumento da capacidade de resolução de conflitos, maior confiança interpessoal e apoio mútuo.
Quintana et al. (2011).	Visa a compreender qual é a significação que os pais/cuidadores de crianças diagnosticadas com câncer atribuem às relações entre esse diagnóstico e a sua dinâmica familiar.	10 familiares cuidadores.	Entrevista semiestruturada/ análise de conteúdo.	Casa x Hospital; Mudanças e Desestruturação Familiar; Papel Materno; As Mães na Sala e suas Interrelações (Identificação e Competição como subcategorias); Rede de Apoio (tendo como subcategorias Papel Paterno, Filhos Sem o Diagnóstico de Câncer e Demais Amigos, Parentes).
Kohlsdorf, Costa Junior (2011).	Investigar quais dificuldades, demandas e exigências são vivenciadas por cuidadores pediátricos, bem como o relato de padrões comportamentais favoráveis adquiridos ou modificados, ao longo dos primeiros seis meses de tratamento das leucemias.	30 cuidadores pediátricos	Entrevista semi-estruturada / análise temática de conteúdo.	Necessidade de maior atenção e monitoramento do paciente e aumento dos gastos financeiros; relatos importantes sobre a aprendizagem de novos padrões de comportamento referidos como favoráveis: aquisição de comportamentos mais adaptativos a demandas do ambiente, percepção de maior autoeficácia e atuação mais ativa no tratamento, aprendizagem sobre procedimentos médicos invasivos e destituição de crenças disfuncionais associadas ao câncer.
Duarte, Zanini, Nedel (2012).	Compreender o cotidiano dos pais com criança hospitalizada em uma unidade de oncologia e hematologia pediátrica de um hospital geral.	13 familiares responsáveis pelos cuidados da criança.	Entrevista semiestruturada/ Análise temática do conteúdo.	Cada família é única e apresenta dinâmicas diferentes de organização frente à experiência de câncer. Emergiram-se as alterações no cotidiano familiar; os principais sentimentos vivenciados pelos pais; as dificuldades no tratamento e estratégias utilizadas.
Kohlsdorf, Costa Junior (2012).	Realizar revisão integrativa da literatura relacionada a dificuldades vivenciadas pelos	Cuidadores pediátricos durante tratamento onco-	Revisão Sistemática da Literatura	Perturbações psicológicas vivenciadas pelos cuidadores, impacto profissional e financeiro associado ao tratamento, mudanças em práticas educativas, alterações na dinâmica familiar e influência de práticas culturais na

	cuidadores pediátricos durante tratamento onco-hematológico.	hematológico		vivência do tratamento.
Gomes, Amador, Collet (2012)	Analisar as necessidades do familiar acompanhante na sala de quimioterapia do ponto de vista da criança em tratamento.	7 crianças em quimioterapia ambulatorial.	Técnica de desenho-estória/interpretação temática	Necessidades: estímulo para o rodízio entre os membros da família como cuidador da criança; orientação e treinamento para todos que acompanham as crianças; conforto para o familiar permanecer ao lado da criança, autonomia; acolhimento ao irmão saudável; ambiente que proporcione aproximação entre os pais separados para apoiar o filho em tratamento.
Amador et al. (2013).	Analisar as concepções de cuidado e os sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador familiar de crianças com câncer.	9 cuidadores familiares.	Entrevista semiestruturada/ análise de discurso	O cuidar caracterizou-se pelos legados da dedicação, abnegação e obrigação moral; Os sentimentos e emoções vivenciados nessa trajetória, como culpa, castigo e pecado, se revelaram nas entrelinhas do cuidador. Revelou-se a relação de ambiguidade vivenciada pelos pais que, muitas vezes, sentem-se sobrecarregados e impotentes, mas não aceitam serem substituídos na sua função de cuidador.
Gomes et al. (2013)	Compreender o processo do diagnóstico à sobrevivência do câncer a partir da perspectiva da criança.	7 crianças em idade escolar em tratamento quimioterápico ambulatorial.	Técnica do desenho-estória adaptada / análise temática.	Revelou-se uma maturidade precoce, por meio da compreensão das crianças acerca do diagnóstico, das diferentes fases do tratamento e enfrentamento das dificuldades de convívio com colegas e readaptação na escola após o término do tratamento.
Motta, Diefenbach, (2013).	Identificar aspectos que demonstrem as dimensões da vulnerabilidade no universo familiar na ótica da família de crianças com dor oncológica em ambiente hospitalar.	9 familiares cuidadores de crianças com câncer em idade pré escolar e escolar.	Método criativo sensível / análise de conteúdo.	A doença traz à tona situações de vulnerabilidade, conferindo à criança e à família, sofrimento, dor, medo, angústia, desgaste físico e mental, causados pelo câncer.
Amador et al. (2013).	Analisar na produção científica de profissionais de saúde as repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar da criança.	Cuidadores familiares de crianças com câncer.	Revisão Integrativa da Literatura.	Sentimentos vivenciados pelo cuidador familiar; repercussões físicas e psicológicas do sofrimento do cuidador familiar; Impacto financeiro do câncer infantil na vida do cuidador e necessidade de apoio social ao cuidador familiar.
Alves, Guirardello, Kurashima (2013).	Avaliar o nível de estresse dos pais de crianças com câncer e identificar correlações entre os dados sociodemográficos e os níveis de ansiedade.	101 pais de crianças com câncer.	Entrevista/ análise de conteúdo.	Os maiores níveis de estresse e ansiedade foram evidenciados por pais jovens, de crianças pequenas e com menos tempo de diagnóstico. O medo da morte e do impacto da doença na vida da criança foram os eventos considerados mais estressantes para os pais.
Silva, Cabral	Identificar as repercussões do	22 familiares	Método criativo e	O adoecimento pelo câncer na história da criança em idade escolar causa repercussões

(2014)	câncer sobre o brincar da criança em tratamento oncológico.	de sete crianças com câncer em idade escolar.	sensível /Análise de discurso.	que levam às reduções funcionais impeditivas do desenvolvimento de brincadeiras ativas. O cuidado de manutenção da vida, próprio ao momento sadio da vida da criança, deve ser resgatado na tentativa de buscar formas para estimular as potencialidades dela.
Sousa et al. (2014)	Compreender o significado de experienciar o adoecimento para a criança com câncer.	8 crianças com câncer em idade escolar.	Desenho estória com tema/ análise de discurso.	A doença é descoberta de modo repentino e logo é inserida em um contexto novo. Depara-se com barreiras que podem retardar o diagnóstico, e tem sua rotina alterada. A criança apresenta sinais e sintomas que geram desconforto e ansiedade. Ao mesmo tempo, tem esperança de cura com a realização do tratamento.
Fermo et al. (2014).	Descrever o caminho percorrido pela criança, adolescente e suas famílias, desde o início dos sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de câncer.	10 familiares de crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico.	Entrevista semiestruturada/ análise temática de conteúdo.	A criança e o adolescente percorrem um longo caminho diante da situação oncológica. Foram evidenciadas as dificuldades relacionadas ao acesso aos recursos diagnósticos, o que compromete as possibilidades de um diagnóstico precoce.
Sanches, Nascimento, Lima (2014)	Investigar a experiência dos familiares no cuidar de crianças e adolescentes com câncer, em cuidados paliativos, particularmente nos cuidados ao final da vida.	14 familiares cuidadores de crianças e adolescentes que morreram por câncer.	Entrevista/ análise de conteúdo.	O processo de adoecimento é vivido intensamente pela família, é representado pelo sentimento de esperança, medo da morte, desespero, culpa, negação e revolta, múltiplas mudanças diante do diagnóstico do câncer, medo de recidiva, alterações relacionadas aos aspectos físicos, psicológicos e financeiros e, em particular, o desequilíbrio no convívio social e familiar interligado à sobrecarga do familiar cuidador; Desenvolvimento de consciência de morte nos pensamentos da família, aceitação da morte quando a doença se agrava, gerando intenso sofrimento a cada dia.
Medeiros et al. (2014)	Investigar as repercussões causadas pelo câncer infantil no cotidiano de familiares de crianças neoplasticamente enfermas.	11 familiares que acompanham o tratamento oncológico	Entrevista semiestruturada/ análise de conteúdo.	Abalo à qualidade de vida social, prejuízos psicológicos acarretados ao cuidador familiar e o câncer infantil como oportunidade de crescimento pessoal.
Fonseca et al. (2015)	Compreender o brincar da criança pré-escolar em tratamento oncológico por meio do brinquedo terapêutico dramático.	5 crianças com câncer em idade pré-escolar.	Sessões de (BTD)/ Análise da estrutura do fenômeno situado.	A dor e sofrimento levam as crianças a sentirem-se pequenas e frágeis frente aos inúmeros procedimentos a que são submetidas. O brinquedo terapêutico foi um recurso importante para revelar como a criança com câncer se sente durante o tratamento e mostrou sua dificuldade em interagir com o desconhecido, deixando complexo seu equilíbrio entre momentos de saúde e de doença.
Anjos, Espírito	Caracterizar a produção científica	Familiares de crianças	Revisão Integrativa	Alterações e sentimentos de familiares frente à descoberta do câncer na criança; desafios

Santo, Carvalho (2015).	em artigos <i>on-line</i> acerca das repercussões do câncer infantil no âmbito familiar.	com câncer.	da Literatura.	no tratamento do filho com câncer; relacionamento família e equipe de enfermagem durante a hospitalização da criança com câncer.
-------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------	-------------	----------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

*Núcleo temático 1: Ter a vida invadida pelo câncer é uma experiência de sofrimento para a criança pelos sintomas físicos, pela ruptura com as atividades da vida diária e pela angústia e incerteza ao longo do tratamento.*

*Sofrendo com a ruptura das atividades da vida diária*

O tratamento oncológico acarreta inúmeras mudanças no cotidiano da criança, como o distanciamento dos familiares, dos amigos, do lar, do ambiente escolar, diminuição de atividades sociais e da realização de atividades lúdicas próprias da infância, tendo que vivenciar sinais e sintomas total ou parcialmente desconhecidos, adentrando em um universo de incertezas, passando a frequentar ambientes novos, tendo que lidar com aparelhos estranhos e pessoas desconhecidas.<sup>16-23</sup>

As rotinas familiar, social e escolar sofrem alterações em decorrência das demandas do tratamento oncológico. As recorrentes idas ao hospital ou ambulatório, inesperadas internações e reações causadas pela toxicidade dos quimioterápicos se mostram como fatores que corroboram para a minimização da convivência com outros membros familiares, privação da sua liberdade e dos prazeres da infância.<sup>16,20,24</sup> Contribuem também para a falta de assiduidade escolar, dificuldade de acompanhamento do curso, prejuízo no rendimento, problemas de relacionamento com os colegas, falta de motivação e desencorajamento.<sup>18,25,26</sup> Nesse sentido, é importante que a equipe de enfermagem pense o cuidado da criança de forma integral, preocupando-se em atender às demandas de desenvolvimento e o retorno dela para o seu meio social.<sup>26</sup>

Em se tratando de atividades da vida diária próprias da infância, a brincadeira mostra-se como sendo uma das áreas mais afetadas na vida da criança. Os procedimentos do tratamento oncológico como cirurgias, quimioterapia, radioterapia, implantação de dispositivos, punção lombar e punção venosa são impeditivos para brincadeiras, pois são vistas como símbolos de restrição por causarem dor, medo e estresse, gerarem necessidade de repouso, diminuam as condições físicas e as

habilidades de locomoção, comprometendo, assim, o engajamento da criança.<sup>18,21-23</sup> A utilização do brinquedo como instrumento de orientação para procedimentos terapêuticos por parte dos profissionais permite que a criança sintam-se mais segura e à vontade, propiciando entendimento da situação e, conseqüentemente, maior tranquilidade.<sup>18,26</sup>

A atenção dos pais para com a criança volta-se à doença, e as atividades lúdicas permanecem em segundo plano, eles esperam que o retorno às atividades cotidianas ocorra somente ao término do tratamento. Mesmo reconhecendo a importância destas atividades junto à família e na vida escolar, a necessidade de proteção exacerbada e de extrema permissividade em detrimento da estimulação do brincar, do crescimento e desenvolvimento saudáveis da criança é evidenciada enfaticamente em seus relatos e também nos relatos das crianças.<sup>20-22,27,28</sup>

A brincadeira mostra-se como instrumento de alívio do estresse, do medo e da ansiedade gerados pela situação de doença na criança. Dentro dessa visão, o enfermeiro precisa, juntamente com a família e a criança, buscar ajustes que permitam a realização de brincadeiras, respeitando-se os limites, as pulsões e os desejos da criança, de forma que não se ofereçam riscos à sua vida, danos à sua integridade física e complicações ao tratamento.<sup>18, 20-22</sup>

#### *Sofrendo com a angústia e a incerteza*

A desconfiança, a negação, a ansiedade, o estresse, o pessimismo, a revolta, a agressividade e o sofrimento se fazem presentes na criança, sobretudo pelo desconhecimento do contexto a que é inserida bruscamente com o tratamento oncológico. Nota-se que a criança é tratada como um sujeito passivo, que deve cumprir exigências dos profissionais de saúde, deve seguir diferentes rotinas impostas a ela e vivenciar procedimentos que causam dor e desconforto. Ela desconhece as rotinas do tratamento, não entende os motivos pelos quais ela está passando por essa situação. A partir do momento que se inclui a criança ou o adolescente no processo terapêutico, torna-se possível a criação de mecanismos de enfrentamento da nova realidade, os sentimentos negativos ganham potencial para serem minimizados e tende-se a vivenciar todo o processo de forma mais amena, de aceitação da condição tendo em vista a possibilidade de cura.<sup>18,20,23,26</sup>

### *Sofrendo com os sintomas físicos*

Os impactos na dimensão emocional são influenciados por todos os acontecimentos ocasionados nas demais dimensões da vida da criança, sobretudo, à dimensão física, pois os sinais e sintomas atuam diretamente em sua saúde mental e bem estar psicológico. A dor caracteriza-se como o sintoma de maior ênfase durante o tratamento do câncer, além de episódios eméticos, falta de apetite, febre, mal-estar, queda de cabelo, perda de peso, hemorragia, impossibilidade de deambulação e ausência de sensibilidade tátil, que geram na criança sentimentos negativos que consistem em tristeza, expressão de choro, sofrimento, desconforto, medo, insegurança, vulnerabilidade, estresse, ansiedade, angústia, incômodo e desesperança.<sup>16-21,23,25,29</sup>

*Núcleo temático 2: Ter a vida invadida pelo câncer para os irmãos saudáveis é uma experiência de sofrimento e de amadurecimento, por tornarem-se invisíveis, por terem que assumir novas e complexas responsabilidades, e desenvolverem novas habilidades cognitivas e afetivas.*

### *Assumindo novas responsabilidades*

Pelo fato do câncer propiciar uma série de sentimentos e situações desagradáveis, é gerada uma desestabilização nas famílias marcada pela fragilização dos vínculos familiares anteriormente estabelecidos, portanto, os irmãos saudáveis também sofrem mudanças decorrentes dos impactos da doença em seu cotidiano. Os pais se mobilizam, fazendo com que a luta contra o câncer seja o seu objetivo de vida, e direcionam todas as suas energias e forças ao filho doente em detrimento do filho saudável, que sente o distanciamento de seus progenitores.<sup>16,17,19,20,24,25,30</sup>

Em relação aos filhos saudáveis, os pais demonstram diminuição da disponibilidade de tempo e de atenção; falência da função parental de cuidado e proteção; constante necessidade de delegar os cuidados dos filhos a outras pessoas, e quando estas se mostram indisponíveis, têm que submeter as crianças ao ambiente hospitalar insalubre, tendo que deixá-los, ocasionalmente, com profissionais de saúde enquanto acompanham o filho doente na realização de procedimentos invasivos e dolorosos, que exigem a segurança emocional transmitida pela figura parental.<sup>19,20,24,30-</sup>

### *Sofrendo com a invisibilidade*

Os filhos saudáveis sofrem diante da realidade que são inseridos abruptamente, são simbolizados como seres invisíveis deixados em segundo plano, e suas reações são caracterizadas por medo e preocupação pelo diagnóstico do irmão, angústia pelo que virá pela frente; culpa, ressentimento, remorso e fantasias de contribuição para o adoecimento do irmão e/ou para o afastamento dos pais. Em contrapartida, há evidência de reações de desprezo, agressividade, ciúmes, raiva, ressentimento e inveja a respeito do excesso de zelo desvelado ao irmão doente, gerando certa instabilidade emocional que permeia alterações psicológicas negativas e alterações psicossociais como tristeza, desamparo, abandono, ansiedade, isolamento social, dificuldades na escola e problemas no desenvolvimento saudável da criança.<sup>16,19,20,24,31</sup>

### *Amadurecendo e desenvolvendo novas habilidades*

Apesar do impacto negativo a que o irmão sadio é submetido, há evidências de experiências positivas ao longo do tratamento oncológico: demonstração de perda do medo vivido previamente, amadurecimento diante da doença do irmão, aceitação do ambiente hospitalar, dos procedimentos terapêuticos, e prematuridade com o desenvolvimento de estratégias pessoais de enfrentamento da crise familiar.<sup>19,25,33</sup> Geralmente, os irmãos sadios mais velhos mostram-se mais carinhosos e solidários, assumindo o sustento dos outros membros da família e manifestando atitudes de proteção e cuidado ao irmão.<sup>17,24,25,29,31</sup>

*Núcleo temático 3: Ter a vida invadida pelo câncer do filho é uma experiência de sofrimento por desafiar os pais a manejarem uma situação complexa, a internalizarem e adaptarem-se à condição de vida e ao novo papel parental.*

### *Desafios impostos pelo câncer do filho*

O tratamento do câncer pediátrico representa inúmeros desafios para as figuras parentais, os quais exigem dolorosas adaptações, destacando-se a desorganização de suas rotinas, principalmente por terem que seguir horários e normas impostas pelas Unidades de Saúde, por terem que administrar responsabilidades inerentes à condição de pais, acrescidas das demandas hospitalares, e pela permanência integral com o filho doente; desestruturação do cotidiano em relação à família, às atividades pessoais de

recreação e lazer, ao âmbito profissional, social e financeiro. Os planos atuais e futuros precisam ser deixados em segundo plano, se fazem necessários longos deslocamentos do domicílio para os hospitais ou ambulatórios e, muitas vezes, são obrigados a abandonarem seus lares para realização do tratamento em outros estados e/ou em outras cidades, além de terem que enfrentar as fragilidades organizacionais do sistema de saúde.<sup>16,17,20,24,25,28,30-36</sup>

### *Manejando as demandas do câncer do filho*

No que se refere ao cuidado dos pais prestado às crianças doentes, enfatiza-se o monitoramento constante evidenciado pela dedicação, zelo e proteção exacerbados com o bem estar do filho, acompanhamento em consultas, internações, procedimentos, atividades diárias, atenção à medicação, alimentação, higiene, integridade física, às intercorrências e aos efeitos colaterais; promoção de conforto, suporte e prevenção de complicações. Nota-se forte envolvimento emocional e constante busca em oferecer carinho, atenção, força e segurança com intuito de minimizar o sofrimento da criança.<sup>19,24,28,29,30,32,34</sup>

O papel cultural de gênero e materno são fortemente observados, pois na grande maioria dos casos, a mulher/mãe é quem assume o cuidado primário da criança em tratamento oncológico.<sup>16,24,28-30,34</sup> Por essa internalização cultural da função materna, percebe-se o senso de dever que elas apresentam diante da assistência, abdicação de si e de suas necessidades em função do outro, dificuldade em delegar os cuidados da criança a outros membros da família, mesmo encontrando-se sobrecarregada e fragilizada.<sup>19,24,29,30</sup>

O papel do pai no contexto dos cuidados destinados à criança neoplasicamente enferma é também enraizado culturalmente como uma figura coadjuvante, alguns se mostram participativos ao longo da internação, responsabilizando-se pelas demandas de suporte emocional à esposa e aos filhos, embora nem sempre possam estar presentes no hospital devido à função de provedor. Outros somente contribuem financeiramente e assumem os cuidados dos demais filhos no domicílio, esquivando-se da esfera emocional. A questão de exercer papel de cuidador em detrimento da atuação profissional e vice-versa gera grande conflito interno para os pais, além de terem que lidar com o impacto da doença.<sup>24,28,29,31</sup>

### *Internalizando a condição de vida e o papel parental*

Em se tratando dos impactos que afetam a vida conjugal, ao se deparar com a doença do filho, o casal se vê diante de novas escolhas e decisões importantes para o tratamento da criança; vive-se um período de forte adaptação que irá definir seu modo de organização baseado na nova realidade. Os desequilíbrios resultantes de todo o processo se mostram proporcionais aos recursos que o casal dispõe para lidar com perdas em conjunto, bem como ao histórico de perdas pregressas e habilidades de superação. Geralmente, a vida conjugal é esquecida e a atenção é deslocada aos cuidados do filho doente.<sup>19,24,28,36</sup>

As alterações conjugais decorrentes do câncer infantil são marcadas por três tipos de distanciamento: o geográfico, que ocorre quando um dos cônjuges permanece na cidade de origem, enquanto o outro assume os cuidados da criança de maneira integral durante a hospitalização; o distanciamento físico, que ocorre nos casos em que, embora estejam na mesma cidade onde se dá o tratamento da criança, não é possível a permanência conjunta de pais e mães no espaço hospitalar; e o distanciamento afetivo, que é decorrente dos demais (geográfico e físico) e pode ocorrer para aqueles casais que permanecem mais próximos durante o tratamento oncológico, como para aqueles que se encontram distantes. A distância do casal acaba por onerar o cônjuge que assume a função de cuidador principal, acentuando sentimentos de abandono e desamparo.<sup>24,36</sup>

Observam-se modificações negativas na interação dos casais como o aumento do estresse interpessoal, nervosismo, ansiedade, a tendência de isolamento por uma das partes, prejuízos à sexualidade e intimidade do casal e às atividades de lazer.<sup>36</sup> Considerando-se este grande impacto ocasionado na relação conjugal, a equipe de enfermagem, durante o tratamento, necessita conhecer a estrutura familiar da criança, sua dinâmica e as interações existentes e estabelecidas nos contextos em que transita para atender suas reais necessidades, buscando criar, fortalecer e manter vínculos apoiadores para reduzir a carga de estresse e demais complicações decorrentes da problemática.<sup>26</sup>

A experiência de sofrimento vivida pelos pais é permeada por inúmeros sentimentos, destacando-se a apreensão, a angústia, a tensão e o desespero diante do diagnóstico, seguido de sensações de incerteza, insegurança, receio e fragilidade ligadas

ao desconhecimento acerca da doença, à mudança de rotinas e às consequências do tratamento. A tendência de culpabilização mostra-se comum, o diagnóstico do câncer é encarado como um castigo divino por maus comportamentos, pela falha nos cuidados destinados ao filho e pelo cometimento de pecados. O estresse, a preocupação, a tristeza, a aflição e o desgaste físico e psicológico caracterizam a rotina do tratamento oncológico para os pais, podendo desencadear doenças e complicações físicas e mentais como depressão, ansiedade, distúrbios de sono, isolamento social, sintomas de estresse pós traumático, prejuízo ao padrão alimentar, e desenvolvimento de comportamentos de risco, como tabagismo e alcoolismo. Enfatiza-se, também, a desesperança e a impotência em relação aos sinais e sintomas, às recidivas da doença e ao medo da morte do filho.<sup>16,17,20,21,24,25,27-31,33-35</sup>

Impactos positivos também são desencadeados na vida dos pais, normalmente surgem na fase de estabilização da doença, evidenciando-se por meio de manifestações e relatos referentes ao aprimoramento do cuidado, da atenção e da afetuosidade destinados à criança; maior aproximação do filho, desenvolvimento de novos padrões de comportamento, novas práticas afetivas e educativas; aumento da maturidade em relação à doença, progresso da familiarização com os procedimentos e com a linguagem técnica, e da articulação com a equipe de saúde; crescimento pessoal, aumento da solidariedade diante dos problemas de outras pessoas; aproximação de casais marcada pelo suporte mútuo, união, aumento da coesão e confiança; reconciliação familiar; fortalecimento de crenças espirituais e maior valorização da vida.<sup>16,19,20,24,28,31-33,36</sup>

## **Discussão**

A integração dos resultados assinala repercussões significativas do câncer infantil na parentalidade e, como desdobramento, nas relações construídas e estabelecidas entre as crianças e seus irmãos saudáveis.

A parentalidade é um processo complexo que ultrapassa o parentesco biológico, refere-se à experiência de tornar-se pai e mãe, destacando-se o vínculo entre as figuras parentais e seus filhos. É construída com base em conceitos coletivos, da sociedade como um todo, que se modificam com o tempo, sendo considerados históricos, sociais e culturais; também, por conceitos íntimos e privados, conscientes ou inconscientes, que

são inerentes à pessoa, ao casal e à sua história de vida. Exige preparação e aprendizagem, abrange uma série de cuidados prestados à criança e a maneira como os pais prestam estes cuidados, pois possui potencial de promover a saúde e o bem estar da criança como o de impedir seu desenvolvimento físico e emocional, podendo causar problemas significativos de saúde e sociais.<sup>37</sup>

A relação da parentalidade com o câncer infantil se estabelece a partir da significação atribuída à doença do filho como sendo algo que ameaça a sua vida e em decorrência das profundas marcas que tal experiência deixa na história de quem a vivencia. O processo de tornarem-se pais de uma criança com câncer é encarado por sentimentos de perda e quebra, marcado pela diminuição da qualidade de vida, aumento do compromisso na função dos papéis, ciência da mortalidade e vulnerabilidade.<sup>37-39</sup>

Crianças com câncer podem não relacionar a causa de sua doença com a possibilidade de conseqüências negativas, como efeitos colaterais, recidiva e morte, pois em decorrência de sua imaturidade e nível cognitivo, elas não costumam se perceber sempre doentes, somente no momento específico do episódio em que vivem os sinais e sintomas advindos do câncer. Em contrapartida, os pais tendem a associar a doença ao pior prognóstico possível, questionando os efeitos do tratamento em longo prazo e suspeitando quanto ao futuro e possibilidade de morte.<sup>37</sup>

Os pais possuem dentro destas repercussões, necessidade de adaptarem-se às frequentes hospitalizações, o que os afasta do ambiente doméstico e modifica, conseqüentemente, o relacionamento com os demais filhos, em geral, ocorre uma relevante separação: a mãe e o filho doente de um lado e o pai e os demais filhos saudáveis de outro. Os fatores negativos desencadeados nos irmãos saudáveis merecem o olhar da enfermagem, pois planejar os cuidados de forma a oferecer apoio aos pais cuidadores para que possam enxergar os filhos saudáveis e suas necessidades durante o tratamento do câncer, mostra-se primordial para minimizar os danos para estes sujeitos. Outra questão essencial de atenção para atuação efetiva do enfermeiro é a inclusão do pai no plano terapêutico, propiciando uma relação de confiança, oferecendo suporte emocional, motivando a exposição dos sentimentos referentes ao câncer do filho e às mudanças decorrentes desta situação, de forma a trabalhar a dimensão emocional da figura paterna, fortalecendo os vínculos familiares e o incentivando a atuar mais

intensamente no processo de cuidados, forçando a quebra de paradigma do papel paterno de coadjuvante.<sup>37-40</sup>

Em se tratando de mudanças positivas, os pais revelam uma reorientação em suas vidas, com enfoque nas circunstâncias vividas diariamente ao invés de vislumbrarem e planejarem o futuro, tendo em vista a experiência de mudança de rumo de suas vidas inesperadamente. Outras contribuições positivas consistem em crescimento pessoal, no fortalecimento do relacionamento marital, na capacidade de discussão de conflitos de forma mais construtiva, no progresso que se refere à relação com o filho doente e maior atenção às demandas dos filhos sadios. Os impactos positivos, de forma geral, devem ser considerados pela enfermagem, de forma que o enfermeiro os valorize e os utilize durante o tratamento oncológico como recurso potencializador do enfrentamento.<sup>37,38,40</sup>

## **Conclusão**

A presente revisão integrativa aponta que as repercussões do câncer infantil para a criança e para os subsistemas familiares consistem em inúmeras alterações instaladas em diversas dimensões de suas vidas, destacando-se os âmbitos que desencadeiam maiores impactos: o instrumental, o afetivo, o emocional e o físico. Tais modificações atuam sobre a sua história de vida, fazendo-os percorrer um longo caminho, marcado por intenso sofrimento e constante exigência à aceitação, adaptação e reorganização na busca por recursos de enfrentamento pessoal e conjunto com os demais sujeitos envolvidos no processo, a fim de possibilitarem o melhor desfecho para essa difícil experiência.

A revisão integrativa da literatura a respeito da temática em foco mostra-se relevante para a área da saúde, sobretudo da enfermagem, pois pretende instrumentalizar os profissionais, aumentando a sensibilidade para as necessidades intrínsecas à infância somadas aos impactos causados pelo câncer; possibilitar o desvio de foco do tratamento oncológico centrado apenas na doença e na criança para uma abordagem centrada, também, nos familiares, especialmente nos pais e irmãos sadios, os incluindo nas relações de cuidado em saúde e em processos de tomada de decisão. Proporcionando, assim, planejamento da assistência direcionado ao estabelecimento de relação de confiança, caracterizada pelo oferecimento de suporte, de subsídios quanto à

orientação, apoio emocional, escuta qualificada e diálogo sensível de forma a amenizar o impacto do câncer e do tratamento na vida da criança e da família.

Os resultados desta revisão integrativa proporcionaram uma compreensão ampliada sobre as repercussões do câncer infantil nos subsistemas familiares, e aponta caminhos para a incorporação de evidências científicas que sustentam um cuidado integral com foco na experiência da criança, dos pais e dos irmãos saudáveis.

Destaca-se como limitação da pesquisa a análise restrita a publicações nacionais e em português. Deste modo, tornam-se relevantes revisões integrativas mais abrangentes sobre a temática. Dentre as lacunas, observa-se a necessidade de uma maior compreensão das experiências dos irmãos saudáveis de forma a gerar subsídios para atuação profissional que considere a especificidade desta população.

## **Referências**

- (1) Silva JKO, Moreira Filho DC, Mahayri N, Ferraz RO, Friestino FS. Câncer infantil: monitoramento da informação através dos registros de câncer de base populacional. *Rev. bras. cancerol.* 2012;58(4): 681-6.
- (2) Silva LML, Melo MCB, Pedrosa ADOM. A vivência do pai diante do câncer infantil. *Psicol. estud., Maringá.* 2013;18(3): 541-50.
- (3) Costa TF, Ceolim MF. A enfermagem nos cuidados paliativos à criança e adolescente com câncer: revisão integrativa da literatura. *Rev. gaúcha enferm.* 2010;31(4): 776-84.
- (4) Dias JJ, Silva APC, Freire RLS, Andrade ASA. A experiência de crianças com câncer no processo de hospitalização e no brincar. *REME rev.min. enferm.* 2013;17(3): 608-16.
- (5) Silva TP, Leite JL, Santos NLP, Silva IR, Mendonça ACA, Santos MJC et al. Cuidados de enfermagem à criança com câncer: uma revisão integrativa da literatura. *Rev. enferm. UFSM.* 2013;3(1): 68-78.
- (6) Malta JDS. *Câncer infantil: o viver, o sentir e o tratar* [dissertação]. Centro de Pesquisa René Rachou; 2007.
- (7) Cardoso FT. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *Rev. SBPH.* 2007; 10 (1): 25-52.
- (8) Fonseca COS. O luto vivenciado pelos irmãos dos pacientes com câncer na perspectiva da psicanálise. *Rev. Iluminart. IFSP.* 2009;1(2): 24-34.

- (9) Rech BCS, Silva IM, Lopes RCS. Repercussões do câncer infantil sobre a relação conjugal. *Psicol. teor. pesqui.* 2013;29(3): 257-65.
- (10) Kohlsdorf M. Aspectos psicossociais no câncer pediátrico: estudo sobre literatura brasileira publicada entre 2000 e 2009. *Psicol. rev. (Belo Horizonte)*. 2010;16(2): 271-94.
- (11) Nascimento, LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2005;39(4): 469-74.
- (12) Mendes KDS, Silveira, RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & contexto enferm.* 2008;17(4): 758-64.
- (13) Closs SJ, Cheater FM. Evidence for nursing practice: a clarification of the issues. *J Adv Nurs.* 1999;30(1): 10-7.
- (14) Roman AR, Friedlander MR. Revisão integrativa de pesquisa aplicada à enfermagem. *Cogitare enferm.* 1998;3(2): 109-12.
- (15) Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research. *international journal for quality in health care; Advance Access Publication.* 2007;19(6): 349-57.
- (16) Duarte MLC, Zanini LN, Nedel MNB. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Rev. gaúch. enferm.* 2012;33(3): 111-8.
- (17) Fermo VC, Lourençatto GN, Medeiros TS, Anders JC, Souza AIJ. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2014; 18(1): 54-9.
- (18) Fonseca MRA, Campos CJG, Ribeiro CA, Toledo VP, Melo LL. Revelando o mundo do tratamento oncológico por meio do brinquedo terapêutico dramático. *Texto & contexto enferm.* 2015;24(4): 1112-20.
- (19) Gomes IP, Amador DD, Collet N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Rev. bras. Enferm.* 2012;65(5): 803-8.
- (20) Kohlsdorf M, Costa Jr AL. Dificuldades relatadas por cuidadores de crianças e adolescentes com leucemia: alterações comportamentais e familiares. *Interação psicol.* 2010;14(1): 1-12.
- (21) Silva LF, Cabral IE. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto & contexto enferm.* 2014; 23(4): 935-43.

- (22) Silva LF, Cabral IE, Chistoffel MM. As (im)possibilidades de brincar para o escolar com câncer em tratamento ambulatorial. *Acta paul. Enferm.* 2010; 23(3): 334-40.
- (23) Sousa MLXF, Reichert APS, Sá LD, Assolini FE, Collet N. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. *Texto & contexto enferm.* 2014;23(2): 391-9.
- (24) Quintana AM, Wottrich SH, Camargo VP, Cherer EQ, Ries PK. Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicol. argum.* 2011;29(65), 143-54.
- (25) Motta MGC, Diefenbach GDF. Dimensões da vulnerabilidade para as famílias. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.* 2013;17(3): 482-90.
- (26) Gomes IP, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RAG, Collet N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. *Texto & contexto enferm.* 2013;22(3): 671-9.
- (27) Amador DD, Reichert APS, Lima RAG, Collet N. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta paul. enferm.* 2013; 26(6): 542-6.
- (28) Kohlsdorf M, Costa Jr AL. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. *Paidéia (Ribeirão Preto).* 2012;22(51): 119-29.
- (29) Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev. bras. enferm.* 2014; 67(1): 28-35.
- (30) Amador DD, Gomes IP, Reichert APS, Collet N. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Rev. bras. Enferm.* 2013; 66(2): 267-70.
- (31) Anjos C, Espírito Santo FHE, Carvalho EMMS. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. *REME rev. min. enferm.* 2015;19(1): 227-33.
- (32) Kohlsdorf M, Costa Jr AL. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. *Estud. psicol. (Natal).* 2011;16(3): 227-34.
- (33) Medeiros EGMS, Leite RFB, Ramos DKR, Almeida LAL. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. *Rev. RENE.* 2014;15(2): 233-9.

- (34) Alves DFS, Guirardello EB, Kurashima AY. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Rev. latinoam. enferm.* 2013;21(1): 1-7.
- (35) Nehmy RMQ, Brito AC, Mota JAC, Oliveira BM. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. *Rev. bras. saúde matern. infant.* 2011; 11(3): 293-9.
- (36) Silva FM, Nascimento LC. Próximos, porém distantes: a interação conjugal de pais e mães de crianças com câncer. *Ciênc. Cuid. Saúde.* 2011; 10(1): 191-6.
- (37) Dias P. *Alerta e proteção parental na sobrevivência do câncer do filho* [tese]. Universidade de São Paulo; 2014.
- (38) Angelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *Mundo saúde (Impr.)*. 2010;34(4): 437-43.
- (39) Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil. *Esc. Anna Nery rev. enferm.* 2010;14(2): 301-30.
- (40) Firmino CDB, Sousa MNA. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. *Rev. bras. pesqui. saúde.* 2013;15(2): 6-12.