

## RESSALVA

Atendendo solicitação do(a) autor(a),  
o texto completo desta dissertação será disponibilizado  
somente a partir de 25/02/2021.



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE  
MESQUITA FILHO”  
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU**

**Rafaela Sterza da Silva**

**Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos  
indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado Acadêmico da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Regina Célia Popim

Botucatu-SP  
2019

**Rafaela Sterza da Silva**

**Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – Mestrado Acadêmico da Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Regina Célia Popim

Botucatu-SP

2019

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÊC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.  
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP  
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: LUCIANA PIZZANI-CRB 8/6772

Silva, Rafaela Sterza da.

Meu filho tem câncer : convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman / Rafaela Sterza da Silva. - Botucatu, 2019

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Regina Célia Pópim

Capes: 40101045

1. Cuidados com os doentes. 2. Crianças - Cuidado e higiene. 3. Cuidadores. 4. Neoplasias. 5. Quimioterapia.

Palavras-chave: Assistência domiciliar; Cuidado da criança; Cuidadores; Neoplasias; Tratamento farmacológico.

**Rafaela Sterza da Silva**

Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de mestre em enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Regina Célia Popim

Comissão examinadora:

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Regina Célia Popim  
Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho”

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Cassiana Mendes Bertonecello Fontes  
Universidade Estadual Paulista “Júlio Mesquita Filho”

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Mariana Lucas da Rocha Cunha  
Faculdade de Enfermagem do Hospital Israelita Albert Einstein

Botucatu, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

# *DEDICATÓRIA*

*Dedico esse trabalho à Deus, por ser essencial em minha vida, autor do meu destino, meu sustento, força e coragem, alento presente nos momentos difíceis e provedor de tudo o que precisei para completar minha jornada até aqui.*

# *AGRADECIMENTOS*



*Ao meu amor maior, minha filha Valentina, que, ainda tão pequena soube ser paciente e compreensiva diante da minha ausência. Filha... sem você, nada sou!*

*Ao Fábio, meu esposo e companheiro de todas as horas. Alegrias, dores e dificuldades compartilhamos juntos. Você foi meu alicerce, sonhou meu sonho e não mediu esforços para que ele se realizasse. Obrigada pelo carinho, apoio e confiança. Não chegaria aqui se não fosse por você.*

*Aos meus pais, Régison e Tânia, que dedicaram suas vidas por mim. De vocês recebi o dom mais preciosos: a vida! Sei que não foi fácil, por muitas vezes abdicaram seus sonhos em favor dos meus. Serei eternamente grata. Essa conquista é nossa!*

*À minha querida orientadora Regina, que dedicadamente contribuiu com seu conhecimento para que esse trabalho acontecesse. Acreditou e confiou em mim. Obrigada pelo carinho.*

*Ao meu grande amigo César, com quem compartilhei o rascunho daquilo que veio a ser esse trabalho. Seu apoio foi fundamental. Amigo, valeu a pena todas as horas de viagem e todas as renúncias ... valeu a pena esperar. Hoje, divido com você essa vitória.*

*Aos amigos que o mestrado, nesses dois anos, me presenteou. Batalhamos e vivemos os melhores momentos juntos. Assim como agradeço aos amigos, que, mesmo distantes, torceram por mim. Sou abençoada por tê-los em minha vida. Cada oração de vocês chegou ao coração de Deus e me fortaleceu.*

*ΕΠΙΓΡΑΦΕ*

*“Não me ensinaram a desistir. Sou flor que nasce das impossibilidades...”*

*Dina Isserlin*

*RESUMO*

SILVA, R. S da. Meu filho tem câncer: convivendo, cuidando e superando os efeitos indesejáveis da quimioterapia segundo o Modelo de Betty Neuman. 2019. 110 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2019.

## RESUMO

Este estudo teve por objetivo compreender as experiências de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial. Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, realizado com pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial de um hospital oncológico do interior do Estado do Paraná. Participaram desse estudo quatorze pais e mães, e os dados foram coletados por meio de grupo focal no período de janeiro a fevereiro de 2018 após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu - Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. Usou-se a análise de conteúdo proposta por Bardin como método de análise dos dados e o Modelo de Sistemas de Betty Neuman para discuti-los. Dos resultados, emergiram dois artigos científicos, um que aborda a experiência parental frente ao diagnóstico do câncer infantil e o segundo que discorre sobre a vivência de pais e mães de crianças em quimioterapia ambulatorial frente ao cuidado domiciliar. Conclui-se que, o processo do diagnóstico do câncer infantil é permeado por intenso sofrimento para os pais que se inicia com a peregrinação pelos serviços de saúde em busca da resolutividade de seu problema. Após o diagnóstico definitivo, os pais reagiram negativamente por meio de sentimentos de medo, insegurança, desesperança, desespero e luto antecipado, revelando um abalo psíquico diante da notícia. Com a confirmação da doença, surgiram os estigmas de morte e o preconceito da sociedade devido a errônea concepção de contágio, que repercutiu em exclusão social para os pais. A instituição da terapêutica antineoplásica ambulatorial resulta em mudanças no estilo de vida da família, com esforço dos pais para contemplar as demandas em relação ao cuidado do filho, mesmo com as privações impostas pelo tratamento e as orientações da equipe especializada. A convivência com o tratamento do filho envolveu, mais uma vez, sofrimento para os pais, ao presenciarem manifestações clínicas e emocionais do filho, emergindo frustração, culpa, fracasso, revolta, insegurança e medo da recidiva da doença e morte. No decorrer do tratamento, embora trajeto difícil para os pais, mostrando-se como houve expressão da gênese da autonomia dos mesmos, seja pela luta e coragem do filho, da espiritualidade e da solidariedade de outros pais. Essa autonomia contribuiu para o melhor enfrentamento e superação da situação vivenciada.

**Descritores:** neoplasias, diagnóstico, tratamento farmacológico, cuidadores, assistência domiciliar, cuidado da criança, relações familiares.

*ABSTRACT*

SILVA, R. S da. My son has cancer: coexisting, caring for and overcoming the undesirable effects of chemotherapy according to the Betty Neuman Model. 2019. 110 f. Thesis (Master) – Faculty of Medicine of Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2019.

### **ABSTRACT**

This study aimed to understand the experiences of parents of children undergoing chemotherapy in the outpatient clinic. This is a qualitative study, carried out with parents of children undergoing outpatient chemotherapy treatment at a cancer hospital in the interior of the State of Paraná. Fourteen fathers and mothers participated in this study, and the data were collected through a focus group from January to February 2018 after approval by the Ethics and Research Committee of Botucatu Medical School - Paulista State University "Júlio de Mesquita Filho". We used the content analysis proposed by Bardin as the data analysis method and the Betty Neuman Systems Model to discuss them. From the results, two scientific articles emerged, one dealing with parental experience in relation to the diagnosis of childhood cancer and the second that deals with the experience of parents of children in outpatient chemotherapy for home care. It is concluded that the process of diagnosis of childhood cancer is permeated by intense suffering for the parents that begins with the pilgrimage by the health services in search of the resolution of their problem. After the definitive diagnosis, the parents reacted negatively through feelings of fear, insecurity, hopelessness, despair and anticipated mourning, revealing a psychic concussion before the news. With the confirmation of the disease, the stigmas of death and the prejudice of society arose due to the misconception of contagion, which had repercussions on social exclusion for the parents. The institution of outpatient antineoplastic therapy results in changes in the family's lifestyle, with parents' efforts to contemplate the demands regarding child care, even with the deprivations imposed by the treatment and the orientations of the specialized team. Coexistence with the child's treatment has once again caused suffering for the parents, witnessing the child's clinical and emotional manifestations, resulting in frustration, guilt, failure, revolt, insecurity and fear of relapse of illness and death. In the course of the treatment, although difficult for parents, showing how the genesis of their autonomy was expressed, whether through the struggle and courage of the child, spirituality and solidarity of other parents. This autonomy contributes to the better coping and overcoming of the situation experienced.

**Descriptors:** neoplasms, diagnosis, drug therapy, caregivers, home nursing, child care, family relations.



# *LISTA DE ILUSTRAÇÕES*

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 – Descrição dos temas e núcleos de sentido que configuram o Tema 1.....	60
Quadro 2 – Descrição dos temas e núcleos de sentido que configuram o Tema 2.....	61
Quadro 3 – Descrição dos temas e núcleos de sentido que configuram o Tema 3.....	62

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 – Modelo de Sistemas de Betty Neuman: linhas de defesa.....	25
--	----

# *SUMÁRIO*

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>23</b>
1.1 Referencial teórico.....	24
<b>2 OBJETIVO .....</b>	<b>27</b>
2.1 Objetivo geral .....	28
<b>3 CAPÍTULO I .....</b>	<b>29</b>
3.1 Artigo 1 - Meu filho têm câncer: compreensão das experiência de pais e mães frente ao diagnóstico .....	30
<b>4 CAPÍTULO II .....</b>	<b>47</b>
4.2 Artigo 2 - A realidade dos pais de crianças em quimioterapia ambulatorial frente ao cuidado domiciliar: uma abordagem do Modelo de Sistemas de Neuman .....	48
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>95</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>97</b>
<b>APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....</b>	<b>101</b>
<b>APÊNDICE B – TEMÁRIO .....</b>	<b>104</b>
<b>ANEXO A - AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS .....</b>	<b>106</b>
<b>ANEXO B – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA .....</b>	<b>107</b>
<b>ANEXO C – COMPROVANTE DE ALTERAÇÃO DE TÍTULO EMITIDO PELO COMITÊ DE ÉTICA.....</b>	<b>110</b>

# *APRESENTAÇÃO*

Antes de iniciar minha dissertação, esclarecerei, brevemente, meu interesse pela temática desse estudo.

Tudo teve início na minha graduação. Durante o curso de enfermagem tive o privilégio de estagiar em um hospital especializado em oncologia. Nesse período, pude vivenciar a realidade dos pacientes oncológicos e de suas famílias.

Confesso que, o sofrimento e a morte se faziam presentes a todo momento. Isso me abalou profundamente.

Anos depois, retorno ao meu mesmo hospital, porém em outra condição, como docente. Estar novamente diante dessa realidade com outro olhar, pois dessa vez, trazia comigo conhecimentos e experiências de um profissional, e estar alí, sem ter a obrigação quanto as rotinas administrativas e burocráticas da unidade, me permitiu perceber profundamente a unidade familiar envolvida no adoecimento do paciente.

Como os familiares sofrem, como estão expostos a adoecerem também, como falta uma assistência humanizada ao ponto de conceber a unidade familiar como uma unidade de cuidado. Tudo isso se intensifica quando o paciente é uma criança.

Pude notar que os pais não estão preparados para o diagnóstico. E quem está? Porém, o sofrimento perdura em cada internação, cada quimioterapia ambulatorial e em casa. Passe o tempo que passar, os pais encontram dificuldades em cuidar dessa criança com novas necessidades.

Compreender essa experiência, na perspectiva dos pais, para mim, é uma forma de modificar a assistência que eles recebem e amenizar o sofrimento.

Dentro de mim, a única coisa que eu sentia e pensava era: precisamos socorrer esses pais e essas mães.

Assim, nasceu esse estudo.

# *INTRODUÇÃO*

## 1 INTRODUÇÃO

O Instituto Nacional do Câncer estima que em 2019, ocorra no Brasil, 420 mil novos casos de câncer, sendo as neoplasias pediátricas responsáveis por 3% a 10% desse total. Nos países em desenvolvimento, o câncer infantil, representa a segunda causa de morte após o primeiro ano de vida<sup>(1,2)</sup>. Contudo, o avanço tecnológico e as melhorias do cuidado de saúde, permitiu que o câncer se tornasse uma doença tratável e com alto potencial de cura. Atualmente mais de 80% das crianças diagnosticadas com câncer sobrevivam à doença<sup>(2,3)</sup>.

As neoplasias representam um conjunto de mais de cem doenças que possuem um crescimento e proliferação desordenado de células, podendo afetar um ou mais tecidos diferentes. Os tipos de cânceres se diferem de duas formas: pelo tecido que acometem e pela velocidade que se multiplicam<sup>(4)</sup>.

Os tumores na criança se dividem em dois grandes grupos: tumores hematológicos, como as leucemias e os linfomas; tumores sólidos, como os do sistema nervoso central/cérebro; abdominais (neuroblastomas, hepatoblastomas, nefroblastomas); ósseos e os tumores de partes moles (rabdomyosarcomas, sarcomas sinoviais, fibrossarcomas). A leucemia linfoblástica aguda é o tipo de câncer mais comum entre as crianças, seguido pelos tumores do sistema nervoso central e por fim os linfomas<sup>(5)</sup>.

O câncer infantil se distingue do câncer em adultos, pois as neoplasias pediátricas possuem menor período de latência, maior agressividade e desenvolvem-se com rapidez, porém respondem melhor à terapêutica. Assim, quando diagnosticados precocemente, possuem maior possibilidade de cura<sup>(5)</sup>.

O diagnóstico precoce é um desafio para os profissionais de saúde, pois o câncer infantil apresenta sinais e sintomas inespecíficos que são comuns a outras doenças benignas dessas faixas etárias. Os sintomas mais comuns são: febre, vômito, emagrecimento, sangramentos, dor abdominal, óssea e muscular, cefaleia recorrente, linfadenopatia, hipertensão craniana, convulsões e alterações da marcha e visão<sup>(6,5)</sup>.

É sabido que o diagnóstico tardio ocasiona o avanço da doença resultando em maior impacto no tratamento e reduzindo as chances de cura. Desse modo, mesmo com o avanço da medicina oncológica nos últimos tempos e, por conta disso, apresentando uma maior probabilidade de cura em detrimento de outros tipos de neoplasias, a descoberta do câncer infantil repercute nocivamente na vida dos pais, familiares e da própria criança, impactando-os com sentimento de pesar, angústia, medo da morte, depressão, desespero e estigmas<sup>(7,8)</sup>.



Muitas são as opções do tratamento do câncer infantil, como a quimioterapia, radioterapia, imunoterapia, tratamento cirúrgico, hormonioterapia e transplante de medula óssea, podendo ser realizadas isoladamente ou combinadas. A seleção da intervenção terapêutica mais adequada é definida pelo médico em conjunto com a família e leva-se em consideração alguns aspectos relacionados ao tumor, como a localização, tamanho, grau de agressividade, idade da criança e estadiamento da doença<sup>(9)</sup>.

O câncer infantil é mais sensível a quimioterapia fazendo com que essa modalidade de tratamento seja a mais utilizada e apresente melhores resultados. No entanto, a quimioterapia atinge, indiscriminadamente, todas as células dos organismos, originando uma série de eventos indesejáveis, como apatia, inapetência, emagrecimento, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, náuseas, vômitos e diarreia, o que resulta em consequências físicas, emocionais e sociais, mudança nos hábitos de vida e sentimentos negativos tanto para a criança quanto para os pais<sup>(10,11-12)</sup>.

Durante terapia quimioterápica ambulatorial os familiares encontram dificuldades na resolução do sofrimento físico e psicológico da criança em casa, tendo que reestruturar a dinâmica e o cotidiano familiar para atender as necessidades da criança doente e minimizar as adversidades psicossociais e financeiras advindas do tratamento<sup>(13)</sup>.

As necessidades da criança quanto aos eventos indesejáveis da quimioterapia ambulatorial, surgem no domicílio e, frequentemente, são vistas pelos pais de forma complexa e de difícil manejo<sup>(14)</sup>.

Um estudo realizado com cuidadores familiares de crianças em tratamento quimioterápico, revelou que o cuidado domiciliar acarreta modificações afetivas, sobrecarga e privações sociais para quem assume o cuidado com a criança. Essa realidade não é fácil de ser conduzidas pelos familiares, uma vez que, ocasiona dor, sofrimento e medo da morte<sup>(15)</sup>.

Como em qualquer doença grave, o câncer infantil, provoca sofrimento e desestrutura os pais, além disso, causa dúvidas, medos e incertezas quanto ao seu diagnóstico, tratamento, cuidados e controle<sup>(16)</sup>.

## **1.1 Referencial teórico**

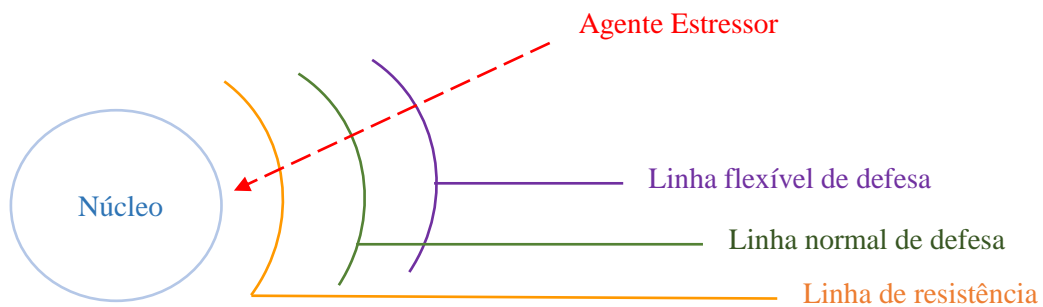
O Modelo de Sistemas de Betty Neuman foi aprimorado recentemente, em 1989, o qual parte de uma perspectiva multidimensional do ser humano, família, grupo e comunidade que se deparam em constante interação com estressores ambientais. Em sua essência, o modelo evidencia a reação do indivíduo ao estresse, bem como os fatores adaptação. Assim, o que

sustenta a teoria de Neuman é um modelo de sistemas abertos constituídos de estressores, reação aos estressores e a interação do indivíduo com o ambiente, caracterizando uma forma constante de interação entre o ambiente que o indivíduo, famílias e comunidades vivem e as forças externas e internas proveniente desse meio, que são capazes de modificar o equilíbrio existente<sup>(17)</sup>.

O Modelo de Sistemas abarca, basicamente, dois elementos: o estresse e a reação a ele, e analisa fatores como o tempo e/ou ocorrências, condições presentes e/ou passadas do indivíduo, natureza e intensidade do estressor, e a quantia de energia requerida pelo organismo para adaptar-se às situações. Neuman divide os estressores em extra pessoais (relacionados ao ambiente externo, exemplo: situação de desemprego); interpessoais (ocorrem entre um ou mais indivíduos, é exemplo: relação pai-filho); intrapessoais (forças internas do indivíduo, por exemplo: sentimentos como raiva e medo)<sup>(18,19)</sup>.

Visto que o sistema é aberto, dinâmico e interage, como forma de proteger o núcleo do sistema, ou seja, o indivíduo, Neuman apresenta as linhas de defesa: linha flexível de defesa, linha normal de defesa e a linha de resistência. Conforme o agente estressor rompe cada linha de defesa, mais ele se aproxima do núcleo, e, no instante em que o estressor atinge o núcleo, o sistema perde o equilíbrio e o indivíduo adoce. Como se pode observar na ilustração do modelo a seguir<sup>(17)</sup>.

**Figura 1: Modelo de Sistemas de Betty Neuman: linhas de defesa**



**Fonte: Adaptado de Neuman<sup>(18)</sup>**

O Modelo busca a intervenção no Sistema com o intuito de reduzir a possibilidade de encontro do indivíduo com o estressor<sup>(19)</sup>.

As intervenções constituem ações que auxiliam o indivíduo a alcançar, manter e/ou reconstituir uma estabilidade do sistema. Existem três os níveis de intervenções: a prevenção

primária, que se inicia em qualquer ponto a partir da identificação do estressor; a prevenção secundária, instituída quando a prevenção primária não obteve sucesso e o indivíduo já apresenta reação ao estressor, cujo propósito é tratar os sintomas iniciais e fortalecer as linhas de resistência para reduzir as reações; e a prevenção terciária que reforça a resistência aos estressores prevenindo a recorrência da reação ou regressão<sup>(18)</sup>.

Diante dessa situação, surge o seguinte questionamento: Quais as experiências de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial?

O presente estudo está estruturado em duas partes, sendo: Artigo 1 - que discorre sobre as experiências de pais e mães de crianças diagnosticadas com câncer; e Artigo 2 – que apresenta os fatores estressores, a reação e a interação de pais e mães de crianças em tratamento quimioterápico ambulatorial frente ao cuidado domiciliar.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou compreender as experiências de pais e mães de crianças diagnosticadas com câncer sob um novo olhar ao contemplar o Modelo de Sistemas de Betty Neuman.

A partir dos relatos, percebe-se que os pais, em busca de um diagnóstico para seus filhos, passam por inúmeros serviços de saúde. Tal peregrinação se deve a dificuldade em diagnosticar precocemente o câncer infantil devido a inespecificidade dos sinais e sintomas que se assemelham a outras doenças própria dessa faixa etária e a inaptidão do profissional de saúde. Esse longo processo expõe os pais a um cenário ansiogênico em consequência do prolongado período de interação com o agente estressor aumentando a possibilidade de adoecerem.

O princípio da resolutividade foi acentuado pelos pais diversas vezes, o que requer maior aprofundamento por parte da equipe de saúde sobre os princípios e dimensões do Sistema Único de Saúde demandando ações, no âmbito dos serviços de saúde e na formação dos profissionais, que resgatem os recursos e tecnologias utilizadas pelo serviço para o diagnóstico precoce, a intersetorialidade e o trabalho em rede e o cuidado integral e holístico.

Em relação aos sentimentos, medo da morte, culpa, insegurança, angústia, negação, descrença, insuficiência e inutilidade foram o que sentiram os pais na presença do agente estressor. Diante disso, percebe-se um prejuízo no estado de bem-estar dos participantes. A desordem psicológica e emocional resulta da reação dos pais frente a descoberta da doença de seus filhos.

Haja vista que o diagnóstico de câncer não afeta somente o acometido pela doença, mas sim toda sua família, é primordial que os pais sejam vistos pelos os que assistem a criança como um ser que também necessita de atenção e cuidados.

Após a busca incessante por um diagnóstico definitivo, da resolutividade do sofrimento físico e emocional de seus filhos e dos sentimentos que invadem os pais durante todo esse processo, com a confirmação da doença, surgem estigmas e preconceitos. A correlação entre o câncer, a morte e o contágio ainda está presente na sociedade. Essa interação dos pais com o ambiente desestabiliza o sistema por meio dos estressores de cunho sociocultural.

Desconstruir os estigmas do câncer implica em amenizar os determinantes históricos e sociais da doença. Assim, enfatiza-se a importância da construção de uma relação terapêutica acolhedora e empática entre os pais e os profissionais de saúde, com base na informação especializada, porém com linguagem simples, que esteja ao alcance da compreensão dos pais.

## REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade [internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016 [acesso em 10 Ago 2018]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/incidencia-mortalidade-e-morbidade-hospitalar-por-cancer-em-criancas-adolescentes>
2. Rangel, MRU, dal Fabbro, AL, Lima, CA, Azevedo, AR, & Cipolotti, R. Câncer Pediátrico: incidência, sobrevida e mortalidade em Sergipe. Interfaces Científicas - Saúde e Ambiente. 2013; 1(3): 9-20.
3. Vidotto, PCP, Ferrari, RAP, Tacla, MTGM, & Facio, BC. Experiência materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. Rev. enferm. UFPE on line. 2017; 13(1): 1565-1573.
4. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [acesso em 10 Ago 2018]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatico.pdf>
5. de Aguiar Porto, RL, da Silva, MRO, de Castro, EHB. A experiência do câncer infantil: enfrentando a facticidade. Amazônica-Revista de Psicopedagogia, Psicologia escolar e Educação. 2017; 19(2): 100-119.
6. Kohlsdorf, M, & Costa Junior, ÁL. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. Paidéia Online. 2012; 22(51): 119-129.
7. Firmino, CDB., & de Sousa, MNA. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. Rev. Bras. Pesq. Saúde / Brazilian Journal of Health Research. 2013; 15(2): 6-12.
8. de Castro, EHB. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. Revista Subjetividades. 2016; 10(3): 971-994.
9. Farinhas, GV, Wendling, MI, & Dellazzana-Zanon, LL. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família: um estudo de caso a partir da percepção do cuidador. Pensando famílias. 2013; 17(2): 111-129.
10. Almico, T, & Faro, A. Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. Psicologia, saúde & doenças. 2014; 15(3): 723-737.

11. de Arruda-Colli, MNF, de Lima, RAG, Perina, EM, & dos Santos, MA. A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. *Psicologia USP*. 2016; 27(2): 307-314.
12. da Costa, MADJ, Agra, G, de Brito Santos, NCC, Oliveira, CDB, Freire, MEM, & Costa, MM L. Experiences of the mothers of children with cancer in palliative care. *Journal of Nursing UFPE on line*. 2018; 12(5): 1355-1364.
13. dos Santos, AF, de Sousa Guedes, M, Tavares, RC, da Silva, JMB, Brandão, W, de Santana, JB, & Monteiro, EMLM. Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual en Costa Rica*. 2018; (34).
14. Neuman, B. *The Neuman Systems Model*. 3a ed. Norwalk, CT: Appeton & Lange; 1995.
15. Minayo, MCDS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 2014.
16. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 70a ed. São Paulo: Edições; 2011.
17. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União. 1996.
18. Benedetti, GMDS, Garanhani, ML, & Sales, CA. The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents. *Revista latino-americana de enfermagem*. 2014; 22(3): 425-431.
19. National Institute For Health And Clinical Excellence. Referral for suspected cancer: a clinical practice guideline. [internet]. EUA: American Medical Association; 2015 [atualizada em Jul 2017; acesso em 15 Ago 2018]. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng12>
20. Silva, APCD. “Uma doença que todo mundo tem”: uma perspectiva antropológica sobre a experiência do câncer de mama no Hospital Regional da Ceilândia [internet]. Brasília: Universidade de Brasília/Departamento de Antropologia; 2010 [acesso em: 25 Nov 2018]. Disponível em: [http://bdm.unb.br/bitstream/10483/7167/1/2010\\_AlicePiauilinoCidadeDaSilva.pdf](http://bdm.unb.br/bitstream/10483/7167/1/2010_AlicePiauilinoCidadeDaSilva.pdf)