

Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 à 1997.*

Bibliographical studies on Brazilian publications related to psychosocial aspects of childhood cancer, in the period from 1980 to 1997.

Gisele Machado da Silva Moreira¹; Elizabeth Ranaer Martins do Valle²

27

RESUMO

Este trabalho constitui-se de estudo de revisão bibliográfica de publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 à 1997. Tem o objetivo de obter uma visão do que está sendo pesquisado e divulgado no Brasil, além da verificação de possíveis lacunas existentes na área e dos métodos de trabalho utilizados.

As fontes de dados foram as seguintes: periódicos nacionais, anais de encontros e simpósios da área, congressos brasileiros de enfermagem e psicologia e bases de dados informatizadas.

Trabalhos traduzidos ou publicados na forma de resumo foram excluídos deste estudo. A análise dos resultados está pautada nos referenciais da pesquisa qualitativa.

De modo geral, os estudos buscam compreender a experiência das pessoas envolvidas com o câncer infantil: criança, família e equipe hospitalar. As pesquisas revelam que a doença abrange várias faces (física, social, psicológica) e que o atendimento à criança deve ser global (físico/psicológico/ social).

PALAVRAS CHAVE: câncer; criança; estudos psicossociais brasileiros

¹Psicóloga, bolsista de aperfeiçoamento CNPq, ²Professora associada do Departamento de Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- USP e vice-presidente do Grupo de Apoio à Criança com Câncer – GACC

Local de realização do trabalho: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- Universidade de São Paulo (E.E.R.P.- USP). Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC)- Hospital das Clínicas- Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP).

Endereço para correspondência: R. São Francisco de Assis, n° 74, apt° 31 - Ribeirão Preto- SP 14090- 550. Fone: (016) 627 8119 E- mail: dougi@zipmail.com.br

*Trabalho subvencionado pelo CNPq, processo n.° 121260/97-6.

Trabalho apresentado no "IV Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica"- Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), 1998.

SUMMARY

This is a bibliographical study on Brazilian publications related to psychosocial aspects of childhood cancer, from 1980 to 1997. The aim is to analyse the research developed in Brazil, besides the verification of the used methods and the possible existing gaps in the area.

The sources of data were the following ones: national periodicals, proceedings of meetings and symposia on the area, Brazilian congresses of nursing and psychology and computerized data bases. Pieces of work which were translated and/or published in the summary form were not considered in this study.

The analysis of the results is based on the references of the qualitative research. In general, the studies look for a comprehension of the experience of the people involved with childhood cancer: child, family, hospital staff.

The research reveal that the disease embraces several aspects (physical, social, psychological) and that the care to the child should be global (physical/ psychological/ social).

KEY WORDS: cancer; child; Brazilian psychological studies

Introdução

O câncer infantil vem progressivamente abandonando seu *status* de doença aguda e fatal. Devido aos avanços do tratamento antineoplásico a criança vivencia períodos de remissão e mesmo a cura da doença, o que lhe garante a perspectiva de desenvolvimento físico, social e emocional normais.

Todavia, a evolução de cada criança depende de suas próprias possibilidades, bem como das condições em que foi cuidada, seja pela família ou pela equipe hospitalar⁽⁵⁹⁾. É importante que a criança tenha espaços onde possa expressar suas vivências e atribuir-lhes sentido, além de compartilhar com seus pais e com a equipe hospitalar suas dúvidas e questionamentos, para que se sinta amparada e segura em relação à sua problemática⁽⁶¹⁾.

O câncer na criança suscita diferentes e traumáticas situações, que vão desde procedimentos físicos invasivos e dolorosos até os mais profundos questionamentos existenciais, e deve ser pensado de maneira global, envolvendo suas múltiplas faces, adoecimento do corpo físico, necessidade de suporte psicossocial à criança e à sua família, preparo técnico e emocional da equipe de saúde, dentre outras^(15, 10, 61).

Contudo, estudos apontam a existência de lacunas na literatura envolvendo a área psicossocial do câncer infantil em relação a outras áreas de estudo, como por exemplo as vivências de pacientes adultos portadores de

câncer. Muitas vezes também, a doença não é compreendida de forma integrada, com suas implicações físicas e emocionais, responsáveis por um atendimento eficiente e humano às suas vítimas⁽¹⁰⁾. A partir destas questões, nos propomos a realizar um estudo bibliográfico sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 a 1997, a fim de possibilitar uma visão do que está sendo pesquisado no Brasil, além da verificação de possíveis lacunas existentes na área e dos métodos de trabalho utilizados.

Metodologia

Para a realização deste estudo utilizamos referenciais da pesquisa qualitativa^(62, 63). Os seguintes passos foram seguidos:

- Escolha do tema a ser pesquisado e delimitação dos objetivos.

- Localização das fontes de pesquisa: periódicos nacionais; anais de encontros e simpósios da área; congressos brasileiros de enfermagem e psicologia; catálogo de teses cadastradas no Centro de Estudos e Pesquisa em Enfermagem e as seguintes bases de dados informatizadas: LILACS (Literatura Latino Americana de Ciências de Saúde); UNIBIBLI (base de dados contendo publicações da USP, INICAMP e UNESP); DEDALUS/ SIBI (conectados via internet contendo o acervo de obras da USP).

- Levantamento do material de interesse à pesquisa, localização dos estudos e leitura exploratória dos mesmos.

- Leitura atenta dos trabalhos encontrados para a obtenção de uma configuração geral .

- Releitura do material buscando apreender objetivos e temas tratados, bem como as convergências e as divergências entre os estudos.

- Organização dos dados em categorias ou áreas temáticas, o que possibilita uma síntese dos vários estudos dentro de cada área temática e uma configuração de como cada uma delas vem sendo tratada pela literatura.

- Síntese entre as várias temáticas a fim de se alcançar uma proposição a respeito dos estudos consultados.

O material de análise deste estudo está limitado a: livros, capítulos de livros, dissertações, teses, artigos e trabalhos publicados na íntegra em periódicos nacionais e anais de congressos, diretamente relacionados a aspectos psicossociais do câncer infantil. Temos consciência de que apesar dos esforços envidados para encontrar o maior número possível de trabalhos, houve perdas devido a material não indexado, não cadastrado, publicado resumidamente, dentre outros fatores.

Resultados

Foram encontrados 61 trabalhos que abordam aspectos psicossociais sobre o câncer infantil publicados na íntegra, dentre os quais encontram-se: 33 artigos, 8 trabalhos publicados em anais, 6 dissertações de mestrado, 6 teses de doutorado, 5 capítulos de livro e 3 livros. Para a facilidade do leitor as referências bibliográficas serão apresentadas segundo a numeração que consta da bibliografia. A análise destes estudos revelou as seguintes temáticas abordadas:

- **A criança frente ao câncer- uma doença com o estigma de doença fatal.**

- **Situações vivenciadas pela criança com câncer: diagnóstico, tratamento, cura, recaída/ morte.**

- **Situações vivenciadas pela família da criança com câncer: diagnóstico, tratamento, cura, recaída e morte.**

- **Situações vivenciadas pela equipe hospitalar- enfermeiros e médicos- frente ao câncer infantil.**

- **O atendimento à criança com câncer e a sua família.**

1- A criança frente ao câncer- uma doença com o estigma de doença fatal

Na cultura ocidental, os aspectos ameaçadores à vida desencadeados pelo câncer, tais como a dor, o sofrimento e a possibilidade de morte são extremamente angustiantes, o que torna a doença um tabu, sobretudo quando esta atinge uma criança, personificação da vida. Assim, os estudos incluídos nesta temática revelam o conflito gerado pelo câncer, metáfora da destruição, frente a seu diagnóstico na criança, símbolo de saúde ^{(1, 4, 5, 6, 9, 12, 13, 14, 15, 17, 18, 20, 21, 25, 27, 30, 31, 36, 37, 38, 39, 42, 45, 46, 49, 51, 52, 53, 55, 59, 60, 61).}

Percebemos, pela análise destes estudos, a necessidade de se preparar técnica e humanisticamente os profissionais envolvidos com o câncer infantil, tais como médicos, enfermeiros e psicólogos, para que estes possam melhor orientar seus pacientes e respectivos familiares, abrindo a possibilidade de a doença e a perspectiva da morte serem fontes de crescimento e amadurecimento emocional, enriquecendo a existência de seus pacientes ^{(15, 17, 18, 61).}

2- Situações vivenciadas pela criança com câncer: diagnóstico, tratamento, cura, recaída e morte.

Os estudos que buscam compreender a experiência vivida pela criança com câncer revelam, com unanimidade, a abrangência e a complexidade das situações em que esta se vê envolvida, tais como: transformações em seu corpo e estado de saúde, mudanças de ordem prática e cotidiana, dores e efeitos colaterais causados pelo tratamento e ainda, alterações emocionais, afetivas, psicológicas e de relacionamento interpessoal ^{(10, 11, 12, 15, 16, 19, 26, 28, 30, 32, 33, 34, 43, 44, 48, 50, 53, 56, 58, 61).}

O contato com o mundo interno de crianças com câncer ou curadas da doença, através de histórias, desenhos e/ ou relatos ^(16, 19, 32, 61) revela situações que envolvem: relações afetivas, ameaças, expectativas diante de desejos, perdas, agressividade, morte, abandono, relações de poder, regressão afetiva, angústia, sentimentos de agressão e polaridade quanto ao mundo da

doença e o mundo dos elementos que fazem parte da vida da criança.

Diante de todas estas adversidades, o pequeno ser tem que ser forte para lutar e ter esperança para não desistir, buscando ajuda das pessoas ao seu redor ⁽⁴³⁾.

Ajudar à criança portadora de câncer pode ser simplesmente possibilitar que ela expresse seus sentimentos e seja informada sobre sua doença, pois, na maioria das vezes, a criança esclarecida revela-se capaz de se apropriar de seu tratamento assumindo uma postura ativa diante do mesmo ^(33, 61). Sabe-se hoje, que a desinformação e a falta de espaços de elaboração e apropriação da doença podem gerar temores, angústias, fantasias e culpa na criança, levando-a inclusive a recusar-se a aceitar o tratamento ⁽¹⁵⁾.

Para que a criança vítima de câncer tenha um prognóstico psicológico saudável por ocasião de sua cura - que envolve um processo de readaptação ao mundo livre da doença -, ela e sua família devem receber orientações psicológicas desde o momento do diagnóstico, enfatizando a manutenção das relações sociais normais e o planejamento para o futuro ⁽²⁸⁾.

3- Situações vivenciadas pela família da criança com câncer: diagnóstico, tratamento, cura, recaída e morte

Os estudos que tratam das vivências da família frente ao câncer infantil ^(1, 5, 11, 20, 27, 31, 35, 36, 37, 38, 39, 42, 48, 51, 52, 53, 59, 60, 61) relatam que ela sucumbe diante da doença da criança, tendo seu cotidiano bruscamente alterado e sendo envolvida no mundo da doença de seu filho.

O diagnóstico do câncer infantil representa um impacto para os pais, levando-os a vivenciar uma série de reações e sentimentos, tais como: incredulidade, questionamento, reversão da realidade, depressão, hostilidade, raiva, inabilidade para lidar com questões cotidianas, cansaço e culpa. Eles geralmente questionam como seus filhos podem ser portadores de uma doença tão grave, quando sempre procuraram cuidar bem deles ^(5, 36, 38). O sofrimento dos pais está permeado pelo medo da morte de seu filho, medo este que se faz presente a partir do diagnóstico e se mantém, freqüentemente, até mesmo após a cura da doença.

Em meio a este turbilhão de sentimentos a família necessita desenvolver uma série de enfrentamentos de ordem prática e emocional,

e o tratamento é um deles ^(5, 37, 53, 61). Assim, os pais partem em busca de informação sobre o câncer, condições da criança e suas possibilidades de tratamento, de modo que o encontro com a realidade se dá primeiramente no plano racional, e só mais tarde, ocorre a aceitação emocional da doença ^(37, 61).

Ainda sob o choque ocasionado pelo diagnóstico e na tentativa de melhor organizar seu cotidiano diante deste fato inesperado, a família ainda precisa ajudar a criança, submetida a uma terapêutica agressiva, a reagir neste momento tão delicado de sua vida. Frente à fragilidade do filho, é comum os pais superprotegerem e serem demasiadamente permissivos com ele. Este tipo de comportamento costuma gerar uma criança egoísta, autoritária, que usa sua doença para conseguir o que deseja, exaurindo o ânimo dos pais ^(5, 31, 36).

Quando indagados a respeito de como é ter um filho portador de câncer, eles revelam que cuidar dos filhos doentes envolve uma série complexa de fatores, tais como dificuldade em falar sobre a doença com o filho, necessidade de obter esclarecimento sobre a doença, dúvida, temores e preocupações em relação ao tratamento, aflição e impotência diante do sofrimento da criança, um sentimento de estagnação na vida que gira em torno da doença da criança, dificuldade na convivência com os outros filhos e com outras pessoas, insegurança e medo diante da saúde da criança, ambivalência entre esperança e conformismo, busca de apoio na fé e aceitação da iminência da morte em casos em que há prolongamento e agravamento da doença ⁽⁵²⁾.

Contudo, a habilidade de cada família em lidar com as situações suscitadas pelo câncer infantil está ligada a elementos de fragilidade desta família, como por exemplo, estrutura afetiva e financeira, lutos e crises conjugais ^(53, 61).

Ser mãe/pai de uma criança com câncer envolve um compartilhar, um ser com o outro que caracterizam uma solicitude extrema, de maneira que a sistematização da assistência hospitalar a estas famílias proporciona-lhes a vivência de não se sentirem sozinhos em sua trajetória ⁽⁵²⁾.

4- Situações vivenciadas pela equipe hospitalar- enfermeiros e médicos- frente ao câncer infantil

Por ser uma doença prolongada, que requer a convivência por longos períodos entre a equipe, o paciente e a família, o câncer infantil acaba envolvendo a equipe hospitalar que o assiste.

Alguns estudos buscam compreender as experiências vividas pela equipe de oncologia infantil frente aos sintomas e as conseqüência do câncer na criança e em sua família ^(6, 13, 14, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 25, 39, 40, 41, 45, 46, 47, 53, 54, 57, 61).

Estes estudos revelam que o cuidar da criança com câncer é uma tarefa desgastante do ponto de vista emocional, delicada sob a ótica técnico-científica, mas capaz de gerar grande satisfação pessoal naqueles que a executam. Para a enfermagem, o câncer infantil pode ser descrito teórica e vivencialmente por meio das dificuldades geradas no confronto com a doença e com a criança doente, ou ainda como uma necessidade de transcender os limites da técnica da profissão e da própria condição humana. A enfermagem sente-se despreparada profissionalmente para lidar com a doença e lança mão de grande esforço pessoal para o cuidado à criança e sua família ⁽¹⁷⁾.

Aos olhos do enfermeiro a criança com câncer se apresenta como uma criança que conhece o seu problema; reage de forma semelhante a outras crianças doentes de câncer, mantendo porém a sua individualidade; no relacionamento com a mãe, mantém as mesmas relações que outras crianças hospitalizadas não portadoras de câncer; mantém um relacionamento insatisfatório com o enfermeiro; no relacionamento com outras crianças portadoras de câncer, mostra-se solidária; procura controlar seu tratamento e hospitalização ⁽⁶⁾.

No que tange ao relacionamento com a família da criança doente, o enfermeiro tem como principais dificuldades: obstáculos de comunicação, reações emocionais da família, envolvimento pessoal, impotência, despreparo pessoal e profissional ⁽²⁰⁾.

Para a equipe de enfermagem o apoio à criança se reveste de duas dimensões: a emocional e a racional ⁽²⁵⁾. Entretanto, esta equipe não se sente preparada técnica e humanamente para fornecer este tipo de apoio ⁽¹⁷⁾.

HOFFMAN ⁽⁴⁶⁾ relata que os médicos, mesmo tendo uma vivência próxima e cotidiana com a morte, não conseguem se familiarizar com ela, e o confronto com esta desperta-lhes sentimentos conflitantes de fracasso, culpa e

impotência. Especialmente no confronto com a criança com câncer, os médicos revelam dificuldades no momento do diagnóstico e chegada de um novo paciente.

A equipe deve buscar preparo para lidar com a criança com câncer e sua família para que haja um atendimento efetivo a ambas.

5- O atendimento à criança com câncer e à sua família

Os estudos que falam sobre o atendimento à criança com câncer e sua família demonstram uma compreensão global da doença, com suas implicações físicas, emocionais, psicológicas e sociais ^(2, 3, 4, 7, 9, 24, 29, 41, 53, 54, 61).

Atualmente, quando se diagnostica o câncer em uma criança, esta é vista como um ser em desenvolvimento passando por um período de saúde crítico, mas com possibilidades de sobrevivência e de desenvolvimento corporal, emocional e social normais. Assim a terapêutica do câncer objetiva a cura da doença com o mínimo de prejuízo, o que tem exigido a formação de equipes multidisciplinares para lidar com as exigências multidisciplinares impostas pela situação do câncer infantil, o que significa uma transformação no atendimento prestado a estas crianças e suas famílias.

São descritas propostas de atendimento a familiares de pacientes oncológicos, acompanhamento psicológico de crianças, grupos de apoio aos pais e às crianças com finalidades informativas e terapêuticas. Almeja-se esclarecer pais e filhos sobre o câncer e o seu tratamento numa tentativa de evitar sentimentos de culpa, dúvidas e fantasias. O trabalho realizado com as crianças, geralmente, objetiva aproximá-las de sua doença, dando-lhes espaço para elaboração, para exposição de seus questionamentos, dúvidas, medos e incertezas relacionados à doença e ao tratamento.

Estes “núcleos multidisciplinares” de atendimento ao câncer infantil, na maioria das vezes, são compostos por médicos, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais e enfermeiros, onde cada profissional é considerado especialmente importante para o atendimento à criança e sua família.

Como toda inovação, esta modificação no atendimento ao câncer infantil não está se dando de maneira fácil, exigindo dos profissionais a

ampliação dos espaços institucionais e a argumentação de suas idéias, com os respectivos respaldos teóricos .

Envolve ainda, a necessidade de a equipe de saúde estar atenta à complexidade de fatores que permeiam o câncer infantil e, a partir daí, se dispor a um trabalho multidisciplinar. Em muitos casos, este tipo de atendimento mais humanizado ainda é circunstancial, dependendo do interesse de profissionais pela questão, sem nenhuma garantia de continuidade na ausências destes ^(53, 61).

Estado atual da pesquisa psicossocial em câncer infantil no Brasil

A grande maioria dos estudos encontrados está pautada nos referenciais da pesquisa qualitativa e valoriza a compreensão das experiências vivenciadas pela criança com câncer, sua família e a equipe de saúde que dela cuida para a elaboração de um modo de atuação que seja eficiente junto ao câncer infantil. A elevada incidência de estudos qualitativos sugere que os pesquisadores vêem nesta abordagem um canal de acesso à subjetividade das pessoas que lidam com a doença, capaz de auxiliá-los na tarefa de compreender o “mundo” do câncer infantil.

Parece que, na realidade brasileira, a visão sobre a doença começa a adquirir um contorno mais humanizado e competente para o atendimento à criança doente e sua família, propiciando a elas uma passagem mais amena pela experiência do câncer, com a ampliação do atendimento ao campo psicológico e social, não se restringindo ao aspecto biológico da doença. Entretanto, este atendimento globalizado não é uma realidade presente em todos os serviços de atendimento ao câncer infantil do país. É o resultado da iniciativa de profissionais, que mobilizados pela problemática de seus pacientes e respectivos familiares, lançaram esforços pioneiros no Brasil, no sentido de garantir um atendimento que suprisse, se não todas, mas grande parte das “carências” das vítimas do câncer infantil, dentre elas as necessidades de apoio emocional e psicológico para facilitar a elaboração de sua situação e a reestruturação de seu mundo-vida.

Todos os estudos analisados relatam a presença marcante de fatores emocionais desencadeados pelo câncer infantil nas pessoas com ele envolvidas (crianças, pais, equipe de saúde). Além do que, estão permeados pela idéia de que o câncer infantil abrange várias faces:

biológica, social, emocional, psicológica, intimamente relacionadas entre si, com suas conotações de sofrimento, angústia, dor, medo e esperança. Compreendem que somente a assunção dessa multiplicidade de aspectos leva a um atendimento capaz de suprir as necessidades de suas vítimas (criança doente e sua família) que são: extirpação do câncer do corpo e da “alma” das crianças e o apoio psicológico que garanta a elaboração dos sentimentos e fantasias envolvidos na situação do adoecimento infantil, em uma perspectiva de acolhimento e compreensão.

Considerações

Nos anos 90 houve uma multiplicação de congressos e eventos similares sobre Psicologia Hospitalar e Psico-Oncologia, aumentando a quantidade de pesquisas e relatos de experiência na área psicossocial do câncer infantil, abordando vários temas (a criança doente, sua família, a equipe de saúde). Entretanto, a maioria desses trabalhos não está sendo publicada na íntegra, o que reduz a compreensão e a dimensão do que foi realizado. Vale ressaltar que as publicações garantem a “troca” entre os serviços de Oncologia Pediátrica espalhados pelo país possibilitando o intercâmbio acerca do que se tem pensado, estudado, construído e escrito na área.

Áreas temáticas de especial importância para a compreensão da doença e do “doente” como por exemplo: a recidiva, a escolaridade, os irmãos sadios, transplante de medula óssea, dentre outros, não estão sendo estudadas ou publicadas no Brasil. De maneira similar, trabalhos mais abrangente e sistematizados enfocando vários aspectos do câncer infantil, bem como a qualidade de vida das crianças doentes são escassos. O único trabalho desta natureza que consta deste estudo é o livro intitulado Câncer Infantil- Compreender e Agir ⁽⁶¹⁾.

Podemos constatar a existência, no país, de alguns “núcleos de excelência” no atendimento ao câncer infantil que compreendem a doença em sua globalidade e prestam um serviço voltado ao atendimento integral de suas vítimas, caracterizado pela atenção médica e psicológica à criança enferma e à sua família. Embora comum na Europa e nos Estados Unidos, este tipo de serviço ainda não é uma realidade presente em todos os centros de atendimento ao câncer infantil do Brasil, e para sua continuidade e expansão depende do esforço

de profissionais interessados pela temática, da abertura de espaços institucionais, de uma maior atenção governamental, dentre outros fatores.

O câncer infantil, por suas características, causa grande impacto emocional nas pessoas com ele envolvidas: a criança doente, sua família e o profissional que delas cuida. Portanto, faz-se ideal e necessária a presença de um trabalho

compartilhado, multi e interprofissional que forneça apoio à criança e sua família, e também, à própria equipe de saúde do serviço de oncologia infantil, por meio de discussões clínicas, técnicas e troca de vivências. Nesse contexto, o psicólogo deve favorecer o intercâmbio entre os profissionais, além de atuar junto à criança e à família.

Referências Bibliográficas

1. ANDERS, J.C. Estar-com os pais em seu vivenciar a doença do filho - uma Perspectiva fenomenológica. *Rev. bras. enfermagem*, 1991, 44 (2/3): 80-97.
2. ANTONELLI, C.B.G. Possibilidades atuais de cura da criança com câncer. *Rev. paul. Pediatr.*, 1998, 6 (22): 102-104.
3. ARAÚJO, T.C.C.F.; LINS, M.P.B.E.; ABREU, M.M.R.; RAMOS, V.S.C.; ALMEIDA, V.M.B. Manual de preparação psicológica da criança para o tratamento oncológico. *Anais do III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico-oncologia*, 1994, 153-155.
4. BARBOSA, J.A.; FERNANDES, M.Z.; SERAFI, E.S. Atuação do Psicólogo no Centro de Oncologia Infantil. *J. pediatr.*, 1991, 67 (9/ 10): 344- 347.
5. BESSA, L.C. De Lázari. Famílias de crianças com câncer. *Pediatria Atual*, 1997, 10 (1/2): 11-13.
6. BOEMER, M.R.; VALLE, E.R.M. O significado de cuidar de crianças com câncer. *Rev. bras. enfermagem*, 1988, 41 (1): 56-63.
7. CAMARGO, J.F.; YAZBEK, V.C.; OLIVEIRA FILHA, A.N. de. Vivências psicopedagógicas com a criança portadora de câncer e "sala de espera" como contexto de reflexão familiar. *Anais do III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico-oncologia*, 1994, 23-27.
8. CARVALHO, A.M.; CAPPARELLI, A.B.F.; GORAYEB, R. Análise das verbalizações de profissionais de saúde em grupos de apoio a pais de crianças com câncer. *J. pediatr.*, 1991, 67 (3 /4): 126-129.
9. CUNHA, M.C.; SANTOS, M.M.dos. Programa de acompanhamento ao paciente de oncologia pediátrica. *Rev Bras Cancerol*, 1990, 36 (1/4): 71-74.
10. DUPAS, G.; ÂNGELO, M. Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança. *Acta oncol bras*, 1997, 17 (3): 99- 108.
11. EPELMAN, C. L. A verificação da compreensão da doença em pacientes pediátricos com câncer. *Pediatr. mod*, 1991, 27 (2): 123-128.
12. EPELMAN, C.L..A experiência vivida pela criança com câncer. *Pediatr. mod*, 1996, 32 (6): 659-660.
13. EUSTÉQUIO, M.S.; TSUKAMOTO, A.; VIEIRA, M.A. Atuação da equipe multiprofissional na unidade de oncologia pediátrica. *Pediatria (São Paulo)*, 1988, 10 (4): 179-180.
14. FENSTESEIFER, L.M.; BRATZ, M. Assistência de enfermagem em quimioterapia antineoplásica em pediatria. *Rev. cient. (Porto Alegre)*, 1985, 5 (2): 53-58.
15. FRANÇOSO, L.P.C.; VALLE, E.R.M. Câncer infantil: relato de um caso e sua compreensão. *Pediatr. mod*, 1992, 28 (3): 175-184.
16. FRANÇOSO, L.P.C.; VALLE, E.R.M. Histórias contadas por crianças curadas de câncer. *Acta Oncol Bras*, 1994, 14 (4): 167 -174.
17. FRANÇOSO, L.P.C. Enfermagem: Imagens e significados do câncer infantil. *Acta Oncol Bras*, 1996, 16 (4): 163-68.
18. FRANÇOSO, L.P.C. Reflexões sobre o preparo do enfermeiro na área de oncologia pediátrica. *Revista Latino Americana de Enfermagem (Ribeirão Preto)*, 1996, 4 (3): 41- 48.
19. GRAMACHO, P.M. O processo de criação de estórias com crianças hospitalizadas. *Rev Bras Cancerol*, 1996, 42 (2):121-124.
20. HORTA, A.L. de M.; ARAÚJO, A.P.C.; APRILE, C.M.; ECHALAR, C.M.;

- PAREDES, F.N.; CAMINADA, S. Crianças com doença terminal: Reações da família, assistência prestada e dificuldades sentidas pelo enfermeiro de unidade pediátrica. *Rev. Esc. Enfermagem USP*, 1989, 23 (2): 27-37.
21. LAGE, D.V. Assistência de enfermagem à família da criança com câncer hospitalizada. *Anais do 2º Simpósio Brasileiro de Comunicação em Enfermagem%* Sibracen, 1990, 455-83,.
22. LIMA, R.A.G.de; ROCHA, S.M.M.; TONE, L.G. O câncer infantil: caracterização da população atendida em um hospital- escola como subsídio para a assistência de enfermagem. *Medicina (Ribeirão Preto)*, 1993, 26 (4): 627- 635.
23. LIMA, R.A.G.; SCOCHI, C.G.S.; KMANDA, I.; ROCHA, S.M.M. Assistência à criança com câncer: alguns elementos para a análise do processo de trabalho. *Rev. Esc. Enfermagem USP*, 1996, 30 (1): 14- 24.
24. MACHADO, A.F.; LACERDA, C. R.; MARINHO, D. G. L.; SALGUEIRO, F.R.; SILVA, M.R.C.; BUTARELO, S. A integração do paciente com câncer na Realidade hospitalar como meio facilitador do tratamento. *Anais do III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico-oncologia*, 1994, 126-131.
25. MELLO, L.L.; VALLE, E.R.M. O apoio emocional oferecido pela equipe de enfermagem à criança portadora de câncer e à sua família. *Rev. bras. enfermagem*, 1995, 48 (1): 93- 102.
26. MENDONÇA, N. A criança com câncer: o seu direito à vida e ao viver. *Rev. méd. Bahia*, 1988, 29 (1):16- 18.
27. OLIVEIRA, V.L.; ZEN- MASCARENHAS, S.H. Relato de experiências de mães de crianças com câncer. *Anais do 48º Congresso Brasileiro de Enfermagem*, 1996, 190-194.
28. PAINE, P.A.; ALVES, E.; TUBINO, P. Adaptação psicológica de crianças com câncer. *J. pediatr.*, 1984, 56 (6): 409-413.
29. SILVA, E.P.; CAVALCANTI, A.P. Avaliação de resultados no atendimento psicológico a crianças submetidas aos exames de mielograma e ou punção lombar. *Âmbito Hospitalar*, 1994, 5 (62): 23- 24.
30. TORRES, W. da C. O adolescente com câncer: o morrer. *Reunião Anual de Psicologia - Temas em Psicologia*, 1994, (2): 151- 157.
31. VALLE, E.R.M. Fragmentos do discurso da família da criança com câncer: no hospital, em casa, na escola. *Pediatr. mod*, 1990, 25 (1): 21-30.
32. VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L.P.C. O tratamento do câncer infantil: visão de Crianças portadoras da doença - Análises de desenhos e relatos. *Acta Oncol Bras*, 1992, 12 (3): 102-107.
33. VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L.P.C.. Depoimentos de crianças com câncer no curso de seu tratamento quimioterápico. *Revista de Psicologia Hospitalar*, 1992, 2 (1) : 27-34.
34. VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L.P.C.. Quimioterapia em crianças. *Clín. pediátr.*, 1992, 16 (4): 40-52.
35. VALLE, E.R.M. Algumas facetas da relação família – criança com câncer. *Oncologia Atual*, 1993, 3 (2): 76-79.
36. VALLE, E.R.M. Algumas conseqüências psicossociais em crianças curadas de câncer- Visão dos pais. *J. pediatr.*, 1994, 70 (1): 21-27.
37. VALLE, E.R.M.. Assistência psicológica a família de crianças com câncer. *Anais do III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico- oncologia*, 1994, 27-32.
38. VALLE, E.R.M.; VENDRUSCOLO, J. A família da criança frente ao diagnóstico da doença - Encontros iniciais com a psicóloga. *Pediatr. mod*, 1996, 32 (7): 736-51.
39. VARGAS, R.C.R.; MEDEIROS, Z. O atendimento psicológico a familiares em Oncologia Pediátrica: um comentário inicial. *Rev Bras Cancerol*, 1984, 30 (4): 26-28.
40. VENDRUSCULO, J.; VALLE, E.R.M.; FRANÇOSO, L.P.C. Acompanhamento psicológico pré- cirúrgico em um caso de desarticulação de membro inferior. *Anais do III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico- Oncologia*, 1994, 96-101.
41. WUO, A.E.; BURNIER, L.O. O Clown no hospital. *Anais do III Encontro e I Congresso Brasileiro de Psico- Oncologia*, 1994, 101- 106.
42. ÂNGELO, M. *Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem*. São Paulo, 1997. Tese (Livre docência). Escola de Enfermagem- USP.

43. DUPAS, G. *Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança- A experiência da criança com câncer.* São Paulo, 1997. Tese (Doutorado), Escola de Enfermagem- USP.
44. FLORES, R.J. *A utilidade do procedimento de Desenhos e Estórias na apreensão de conteúdos emocionais em crianças terminais hospitalizadas.* Campinas, 1984. Dissertação (Mestrado). PUC.
45. FRANÇOSO, L.P.C. *Enfermagem: Imagens e significados do câncer infantil.* Ribeirão Preto, 1993. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- USP.
46. HOFFMANN, L.M.A. *Os médicos e a morte na infância: a representação de um tema interdito.* Rio de Janeiro, 1991. Dissertação (Mestrado). Fundação Osvaldo Cruz.
47. LIMA, R.A.G. *Processo de trabalho da enfermagem na assistência à criança com câncer: análise das transformações, em um hospital- escola.* Ribeirão Preto, 1990. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- USP.
48. LOHR, S.S. *Uma análise de entrevistas com acompanhantes e de observação de crianças com leucemia numa tentativa de sua compreensão psicológica.* São Paulo, 1992. Dissertação (Mestrado). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo- USP.
49. OLIVEIRA, A.G.C. *Convivendo com a doença crônica da criança: a experiência da família.* São Paulo, 1994. Tese (Doutorado). Escola de Enfermagem- USP.
50. PERINA, E.M. *Estudo clínico das relações interpessoais da criança nas fases finais.* São Paulo, 1992. Dissertação (Mestrado). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo- USP.
51. PINHEIRO, M.T. *O ser mãe em seu viver com seu filho doente: uma perspectiva de desvelamento.* Rio de Janeiro, 1992. Dissertação (Mestrado). Universidade do Rio de Janeiro- Escola de Enfermagem Alfredo Pinto.
52. VALLE, E.R.M. *Ser- no- mundo- com- o filho- portador- de- câncer: hermenêutica de discursos de pais.* São Paulo, 1988. Tese (Doutorado). Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo- USP.
53. VALLE, E.R.M. *Câncer infantil e Psicologia Fenomenológica: Compreender e agir.* Ribeirão Preto, 1995. Tese (Livre Docência). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto- USP.
54. BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Assistência de Enfermagem em Oncologia.* In BRASIL, M.S. Secretaria Nacional de assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coord. de Programas de Controle do Câncer- Pro- onco. *Ações de Enfermagem para o controle do câncer.* Rio de Janeiro: Pro- onco, 1995.
55. CRUZ, M.; ROCHA, M.C.D.; SILVA, M.F.P.; CASTELLI, M. *Criança e doença fatal: assistência psicorreligiosa.* São Paulo: Savier, 1984.
56. EPELMAN, C.L. *A criança com câncer.* In: MOREIRA, C.C. *Pediatria com Psicologia.* São Paulo: Ed. Santos, 1994.
57. LIMA, R.A.G.de. *A enfermagem na assistência à criança com câncer.* Goiânia: AB, 1995.
58. PERINA, E.M. *Câncer infantil: a difícil trajetória.* In: CARVALHO, M.M.M.J. (Coord.). *Introdução à psicooncologia.* Campinas: Editorial Psy, 1994, 79-94.
59. VALLE, E.R.M. *Vivências da família da criança com câncer.* In: Carvalho, M.M.M.J. (Coord.). *Introdução à Psicooncologia.* Campinas: Editorial Psy, 1994, 219-242.
60. VALLE, E.R.M. *O discurso de pais de crianças com câncer.* In: CASSORLA, M.S.C.(Coord.). *Da morte: Estudos brasileiros.* Campinas: Papyrus, 1991, 181-193.
61. VALLE, E.R.M. *Câncer infantil: Compreender e agir.* Campinas: Editorial Psy, 1997.
62. GIL, A.C. *Como elaborar projetos de pesquisa.* São Paulo: Atlas, 1989.
63. MARTINS, J.; BICUDO, M.A.V. *A pesquisa qualitativa em psicologia.* São Paulo: Moraes, 1994.