

ARTIGOS DE REFLEXÃO

CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBREVIVENTES AO
CÂNCER: DESAFIOS E POSSIBILIDADESJane Cristina Anders*
Ana Izabel Jatobá de Souza**

RESUMO

Em razão do aumento das taxas de cura e sobrevida de crianças e adolescentes acometidos por câncer, é crescente o interesse pelo tema da sobrevivência nas diversas áreas do conhecimento humano. Este artigo oportuniza uma reflexão acerca dos desafios relacionados à experiência de sobreviver ao câncer no período infanto-juvenil. A sobrevivência ao câncer exige capacidade de conviver com o paradoxo de reconhecer a condição de curado e saber da possibilidade constante de recidiva. A criança e o adolescente, após o término do tratamento, trazem consigo a bagagem que lhes impõe essa experiência, e a qual repercutirá de forma marcante em sua vida. Neste sentido, tanto eles como suas famílias precisam contar com o apoio da rede social para obter sucesso em sua trajetória de vida. É fundamental que os profissionais de saúde, em especial os da área da enfermagem, esforcem-se continuamente na busca do reconhecimento das necessidades da criança e do adolescente que sobreviveram ao câncer, a fim de criar condições que possibilitem, além do prolongamento da sobrevida, a melhoria de sua qualidade de vida.

Palavras-chave: Adolescente. Neoplasias. Enfermagem Pediátrica. Sobreviventes.

INTRODUÇÃO

Ao longo da vida, o ser humano se depara com o processo de adoecer, dele próprio ou de outros, vivência que ele pode enfrentar de diferentes maneiras. A doença é uma ruptura com o modo de existir do ser humano, porquanto modifica o seu cotidiano, e, ao vivenciarem esse processo, tanto a criança como o adolescente precisam reconstruir sua vida para enfrentar suas repercussões.

A saúde e o adoecer são formas por meio das quais a vida se manifesta, e estas experiências singulares e subjetivas são difíceis de traduzir somente pelo significado da palavra, pois é na relação entre a experiência de saúde e/ou doença e a objetividade dos conceitos envolvidos que apreendemos a lidar com as mudanças existenciais próprias da condição humana.

A condição de portadora de uma doença grave, que necessita de tratamento agressivo, leva a criança e sua família a se defrontarem com um grande desafio, que as faz desenvolver

uma nova bússola para suas vidas a qual irá ajudá-las a se apropriar de novos conhecimentos sobre como fazer e conviver com a doença. A capacidade de adaptação à doença depende de fatores como apoio familiar e rede social, acesso aos serviços de saúde, características individuais, complexidade da doença, suporte da equipe de saúde e outros. Vários autores abordam estas questões em seus estudos, utilizando diferentes referenciais teórico-metodológicos e populações diversas⁽¹⁻²⁾.

A existência de uma doença, seja ela aguda ou crônica, requer da pessoa afetada mudanças no seu estilo de vida. As doenças crônicas geralmente levam a mudanças permanentes e podem surgir nas diferentes faixas etárias, diferentemente das agudas, que impõem um curso relativamente breve da doença e podem ser curadas. Destarte a doença crônica afeta toda a família, gerando momentos difíceis, com avanços e retrocessos nas relações. As mudanças na vida da criança doente e de sua família exigem uma readaptação diante da nova situação, e as suas reações dependerão das

*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Email: janecanders@nfr.ufsc.br

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da UFSC. Email: jatoba@nfr.ufsc.br

características e complexidade da doença, pois estas farão com que a família reestruture o seu cotidiano e reaprenda a cuidar da criança, do adolescente e de si mesma⁽¹⁻²⁾.

No Brasil, entre as doenças crônicas, o câncer se constitui na terceira maior causa de morte infantil, perdendo somente para as mortes violentas (acidentes, homicídios) e as doenças mais frequentes dos países em desenvolvimento, como a diarreia e pneumonias⁽³⁾. Embora a incidência do câncer pediátrico em nosso país ainda seja desconhecida, as estimativas nacionais provenientes de serviços especializados cadastrados no Ministério da Saúde e ligados à Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) indicam a ocorrência de 8.000 a 10.000 casos/ano⁽⁴⁾, implicando a necessidade de aprofundarmos o olhar sobre a convivência da criança/adolescente e da família com a situação de cronicidade relacionada à doença.

Alguns estudos realizados em diferentes países da cultura ocidental moderna apontam para a necessidade de reconhecermos os efeitos da doença e do seu tratamento em crianças e adolescentes, nas diferentes fases de crescimento e desenvolvimento, como também em sua família, para que possamos contemplar os aspectos biopsicossociais⁽⁵⁻⁷⁾. Outros pontos amplamente discutidos na literatura dizem respeito ao impacto da doença no cotidiano da família, à adaptação e ao convívio com a doença, ao modo de enfrentamento e de entendimento da situação da doença e suas implicações na vida da criança, do adolescente e da família⁽⁸⁻¹³⁾.

Diante do número de pacientes que estão sobrevivendo à doença e ao tratamento, abre-se uma nova vertente na literatura para a necessidade de estudarmos as implicações que a doença e o tratamento acarretam às crianças e adolescentes e suas famílias, tendo como foco a qualidade de vida dos sobreviventes. Neste sentido, buscando contribuir com essa discussão, este estudo oportuniza refletir sobre os desafios relacionados à experiência de sobreviver ao câncer no período infanto-juvenil. Entendemos que apreender os significados atribuídos à sobrevivência merece atenção de todos os profissionais que cuidam da criança e do adolescente com câncer, nos diferentes contextos sociais, pois doença e o tratamento lhes impõem

mudanças no modo de viver - como restrições de atividades, de relações, de hábitos - que poderão trazer sérias consequências para o seu desenvolvimento biopsicossocial. Além disso, eles incorporar no seu dia-a-dia cuidados e hábitos que até então não praticavam e que repercutirão na vida dos sobreviventes, e a doença os fará vivenciar situações complexas, limitações e/ou sequelas que poderão modificar o seu cotidiano.

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO CÂNCER NO PERÍODO INFANTO-JUVENIL

A literatura nacional e principalmente a internacional têm dedicado especial atenção à produção de conhecimento no que se refere ao impacto do câncer no período infanto-juvenil. Estes estudos apontam as profundas repercussões sobre o viver das crianças e adolescentes e suas famílias⁽⁵⁻¹³⁾. Mesmo com os estudos comprovando as possibilidades de cura do câncer em crianças e adolescentes, este ainda é visto pelas famílias como uma catástrofe, provocando sentimentos de angústia e incerteza⁽¹²⁾. O medo da morte irá perdurar durante todo o tratamento, mesmo quando a família consegue reorganizar-se perante as exigências de cuidado do filho.

Ainda hoje, no imaginário social o câncer é detentor de inúmeras crenças, entre as quais a de trazer consigo a finitude antecipada, o que, de certa maneira, piora a crise situacional gerada pelo diagnóstico. Por outro lado, a criança e o adolescente reagem diferentemente do adulto a tudo que os cerca. Há autores que afirmam a magnitude das transformações que atravessam a criança e o adolescente com câncer. Essas transformações são decorrentes da necessidade de internação periódica para exames e tratamento, o que ao longo do tempo pode levá-los a constantes momentos de estresse e cansaço. O afastamento da casa, da família, dos amigos e da escola tem sido apontado na literatura como o fator mais significativo durante a trajetória do tratamento⁽¹⁴⁻¹⁷⁾. Outros reforçam as mudanças existenciais sofridas pela criança/adolescente durante a convivência com o diagnóstico de câncer, entre as quais a da autoimagem, devido

às alterações sofridas pelo corpo em decorrência do tratamento⁽¹²⁾.

Neste contexto, é relevante assinalar que na literatura norte-americana os temas preponderantes se referem em especial ao adolescente com câncer. Entre esses temas destacam-se: o impacto da doença sobre os pais e irmãos; as questões psicossociais relacionadas à adaptação à situação de adoecer-tratar; as mudanças sofridas no que se refere à vida social e escolar, principalmente pelo medo de ser rejeitado pelos amigos e colegas; a necessidade de suporte e informação para o adolescente e a família; as questões relacionadas à sexualidade e fertilidade durante e após o tratamento; as condições que estimulem a esperança como uma atividade importante dos profissionais de saúde. Outros abordam temas como: o impacto do diagnóstico de câncer sobre a criança, adolescente e família e os mecanismos de seu enfrentamento; a influência do tratamento de câncer na infância sobre o rendimento escolar; cuidados com a criança, adolescente e família nos mais diversos âmbitos; abordagens médicas acerca do funcionamento de determinados medicamentos para os diversos tipos de câncer, bem como seus efeitos a médio e longo prazo⁽¹¹⁻¹⁴⁾. Alguns destes temas também podem ser encontrados permeando os vários trabalhos realizados no Brasil tanto com crianças quanto com adolescentes^(8,11-14).

É importante considerar que durante a vivência da criança ou do adolescente com o câncer estes sentem necessidade de saber o que está acontecendo consigo. Em um estudo⁽¹²⁾ clássico, é ressaltado que mesmo crianças de dois a três anos querem saber o que têm. Isto reforça a necessidade de olhá-los de forma integrada, procurando ajudá-los a minimizar o estresse determinado pela doença e pelo tratamento, não negligenciando a sua capacidade de compreender o que se passa a seu redor. É importante destacar que a criança, o adolescente e a família devem ser atendidos de forma integral e sensível. Vários estudos reforçam^(11-13,18) a necessidade de cuidar da criança e do adolescente com câncer e sua família de forma interdisciplinar, ampliando os espaços de atuação profissional para além das fronteiras das instituições de saúde e das etapas de diagnóstico e tratamento.

O SOBREVIVER AO CÂNCER INFANTO-JUVENIL: DESAFIOS, IMPASSES E PERSPECTIVAS

A sobrevivência ao câncer infanto-juvenil nos coloca diante de uma nova população, cujas necessidades precisamos, enquanto profissionais de saúde, identificar e compreender a fim de poder atendê-las com efetividade. Alguns pontos importantes emergem dessa situação. Se por um lado as diferentes modalidades terapêuticas vêm procurando garantir o prolongamento da vida, por outro, o impacto da doença e dos tratamentos é difícil de ser enfrentado tanto pela criança como por sua família. Nesta perspectiva, a complexidade, a severidade e a duração dos efeitos tardios indicam a necessidade de que estabeleçamos um pós-tratamento voltado à criança, adolescente e sua família. Portanto, o desafio das ações dos profissionais que atuam na área de Oncologia Pediátrica visa diminuir estas consequências, a longo prazo, direcionando o objetivo do cuidado psicossocial pós-tratamento à melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes.

Para tanto é importante considerar que o fim do percurso da doença baseia-se, de forma resumida, em dois momentos. O primeiro é o do término do tratamento do câncer infantil propriamente dito, período de alegria e incerteza, pois, ao mesmo tempo em que se celebra a vida, o medo e a incerteza também estão presentes. O outro momento é aquele em que a criança vivencia cinco anos livres da doença, sendo considerada curada⁽¹⁹⁾. Não obstante, mesmo com o crescente aumento nas taxas de sobrevivência ao câncer infantil, o sentimento de incerteza permanece presente na vida de muitos sobreviventes após o término do tratamento, prejudicando sua adaptação psicossocial, o que se constitui em ameaça ao seu bem-estar⁽²⁰⁾.

Entendemos que a doença afeta, de alguma forma, pelo menos três aspectos da vida: o biológico, o social e o psicológico, os quais, juntos ou isoladamente, influenciarão a qualidade de vida da criança e de sua família. Assim, quando cuidamos de uma criança gravemente enferma, além da ação terapêutica, é necessário ajudá-la a enfrentar e lidar com a nova realidade de forma a vivenciar essa experiência com o mínimo de danos possível. Destarte, a criança e o adolescente que

sobrevivem a uma doença crônica trazem consigo toda a bagagem que essa experiência lhes impõe, a qual repercutirá de forma marcante em toda a sua vida. Se a experiência de ter tido uma doença grave e de tratamento agressivo causa impacto em todos os aspectos da vida desses indivíduos, esses impactos precisam ser apreendidos na tentativa de ajudá-los na difícil condição de ser sobrevivente. Concordamos com alguns autores quando referem que sobreviver ao tratamento está relacionado ao enfrentamento e à adaptação do modo como a família, a criança e o adolescente convivem com a doença e o tratamento e da maneira como procuram resgatar sua rotina e planejam o futuro⁽²⁰⁾.

A experiência de sobreviver ao câncer exige capacidade de conviver com o paradoxo de reconhecer a condição de curado e ao mesmo tempo saber da possibilidade constante de recidiva. Assim, o modo de enfrentamento desta ameaça é que parece determinar a qualidade de adaptação e reinserção da criança e sua família, promovendo uma melhor qualidade de vida no período de sobrevivência. Devemos considerar que o sobreviver não compreende apenas o tempo de sobrevida de uma pessoa, mas também as condições de sua vida com os limites impostos pela doença e tratamento, as quais repercutem na qualidade de vida. A preocupação com a qualidade de vida de crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer é amplamente abordada na literatura, e os autores argumentam que um cuidado adequado pós-tratamento melhora a condição tanto desses indivíduos quanto de suas famílias⁽¹⁹⁾.

É relevante assinalar que a abordagem dos efeitos colaterais e/ou sequelas da doença/tratamento também tem sido preponderante em vários estudos, principalmente no que se refere ao comprometimento múltiplo de órgãos/tecidos, a que os profissionais de saúde têm dispensado esforços, procurando melhorá-lo⁽¹⁷⁾. Igual importância tem-se atribuído às implicações da experiência da enfermidade no desenvolvimento social, emocional e cognitivo das crianças ao longo de todo o processo da doença e da sobrevivência, bem como a temporalidade do processo saúde-doença, ou seja, as fases que envolvem a trajetória de vida da criança e de sua família⁽¹¹⁾. Vale ressaltar ainda que, embora ainda sejam

poucos os estudos brasileiros nessa área, seus resultados referentes aos efeitos tardios do tratamento do câncer infantil apontam que 40 a 70% das crianças e adolescentes sobreviventes do câncer apresentam pelo menos uma alteração crônica decorrente do tratamento realizado⁽¹⁶⁾.

Diante do exposto podemos afirmar que os estudos nacionais e internacionais referenciados neste artigo dão especial ênfase a temas relacionados à qualidade; contudo, além dessa temática, os estudos têm abordado outros aspectos, como os *efeitos do tratamento sobre o corpo físico* e os efeitos de *natureza psicossocial*. Entre os efeitos do tratamento sobre o corpo físico destaca-se seu impacto nos mais diversos sistemas orgânicos e suas consequências ao longo do tempo no tocante à aprendizagem, à reprodução, à sexualidade, à predisposição ao aparecimento de outros tipos de câncer e à vulnerabilidade a outras doenças. Os estudos voltados a compreender e identificar a repercussão psicossocial do tratamento sobre os sobreviventes abordam questões relacionadas à autoimagem, ao ajustamento psicossocial pós-tratamento, à *performance* escolar, aos sentimentos de discriminação e às expectativas da família, em especial dos pais e irmãos, ante a situação vivenciada pelo familiar. É importante apontar que atualmente outros estudos têm abordado o cuidado com os sobreviventes e seus familiares nos mais diversos aspectos, porém ainda carecemos de estudos, em especial na enfermagem brasileira, que reconheçam esta clientela e passem a pesquisá-la, estruturando serviços e contribuindo para a melhoria do tratamento a ser-lhe dispensado.

CONCLUSÕES

Em síntese, a vida dessas crianças e adolescentes caracteriza-se pela dualidade de viver sem a doença, mas com os riscos de complicações ou sequelas advindas do tratamento. É importante ressaltar que sobreviver à doença não significa unicamente ser curado, daí a necessidade de reconhecermos que o sucesso da terapêutica transcende a esfera biológica, estendendo-se para uma dimensão existencial que inclui as diversas esferas do existir humano. Nessa perspectiva, a qualidade de vida está inter-relacionada com a recuperação

do estado de saúde nas três dimensões – a biológica, a social e a psicológica - e ela será restaurada à medida que reduzir o abalo na imagem causado pela adversidade da doença. Entendemos que, de algum modo, apreciar a vida depois da vivência do câncer é uma conquista de cada dia.

A experiência com o câncer apresenta-se como um longo caminho a ser percorrido pelas crianças, adolescentes e suas famílias, e nesse caminhar, a qualidade de vida tem um significado especial no cotidiano, considerando-se as consequências precoces e tardias do próprio tratamento. Mesmo assim, os tratamentos no campo da oncologia oferecem novas chances de sobrevivência à criança e ao adolescente, abrindo-lhes perspectivas de vida. Entendemos que apreender os significados atribuídos à sobrevivência merece atenção de todos os profissionais que cuidam dessa clientela nos diferentes contextos sociais, porquanto a doença e o tratamento lhe impõem mudanças na vida, como restrições de atividades, de relações e de hábitos que poderão trazer sérias consequências ao seu desenvolvimento biopsicossocial. Ademais, tais crianças e/ou adolescentes precisarão incorporar no seu dia-a-dia cuidados e hábitos que até então não praticavam e que repercutirão em sua vida como sobreviventes, pois a doença os fará vivenciar situações complexas, limitações e/ou sequelas que poderão modificar-lhes o cotidiano.

Neste contexto multidimensional, é necessário que os profissionais da saúde estejam aptos a compreender as consequências do diagnóstico e tratamento do câncer não apenas no momento em que estes se dão, mas também em suas repercussões no futuro. Neste âmbito a equipe de enfermagem tem uma posição de especial destaque, pois será aquela que acompanhará os pequenos pacientes desde os primeiros passos do processo de diagnóstico e tratamento até suas repercussões no seu futuro. Destarte, as ações da equipe de enfermagem serão cruciais ao abordarmos questões relacionadas à qualidade de vida e ao impacto físico e psicossocial no processo de adoecimento e tratamento, tanto durante o processo terapêutico, com a presença da doença, quanto no encerramento do tratamento e acompanhamento ambulatorial. É importante

assinalar que a qualidade de vida do amanhã resultará das situações que são vividas no hoje. Por isso, a criança ou o adolescente com câncer e sua família necessitam de apoio, instrução e orientação para vencer as dificuldades impostas pela terapêutica e suas consequências ao longo do tempo.

No que se refere à enfermagem, é de fundamental importância que esta reconheça o seu papel na produção de conhecimento na área oncológico-pediátrica. Para tanto os profissionais que nela atuam devem ser qualificados permanentemente, bem como manter o seu processo de cuidar convenientemente documentado, para que resulte em material de reflexão acerca do vivido, além disso, maiores investimentos devem ser feitos em pesquisas relacionadas às várias dimensões do cuidado na área em foco. No âmbito da clientela que sobrevive ao câncer infanto-juvenil, é necessária que ela seja reconhecida pela enfermagem, em especial a brasileira, dada a escassez de estudos abordando este tema, até mesmo como forma de mudar o mito de que câncer é igual à morte e/ou finitude antecipada.

Em face das considerações realizadas até o momento, é importante que nós, profissionais da saúde, diante de nossa responsabilidade ética para com a vida, consigamos apreender a potencialidade e habilidade das crianças/adolescentes em lidar com situações adversas de maneira corajosa. Devem merecer atenção não só os aspectos específicos da doença e do tratamento, mas também os que vão além deles, pois a criança/adolescente é, antes de tudo, um ser em crescimento e desenvolvimento e, como tal, necessita ser entendido e respeitado. Nesse sentido, tanto ele como sua família precisam contar com medidas de apoio e suporte técnico e emocional para obterem sucesso em sua trajetória de vida.

Frisamos que, enquanto profissionais de saúde – neste caso específico, de enfermagem - torna-se fundamental envidarmos esforços contínuos para o reconhecimento das necessidades das crianças e adolescentes que sobreviveram ao câncer e criarmos condições que possibilitem, além do prolongamento da sobrevida, a melhoria de sua qualidade de vida. Diante da magnitude e da complexidade dos

fatores que envolvem a experiência com o câncer, não basta que os profissionais se preocupem apenas com a utilização de recursos tecnológicos ou com o aprimoramento de técnicas. Torna-se de extrema importância o

aprimoramento de habilidades, capacidades e competências para oferecer uma assistência mais compreensiva e voltada para a especificidade da criança/adolescente.

CHILDREN AND ADOLESCENTS WHO EXPERIENCE CANCER: CHALLENGES AND POSSIBILITIES

ABSTRACT

Due to the rising cure and survival rates of children and adolescents affected by cancer, interest in survival has increased in different areas of human knowledge. This article reflects on the challenges related to the experience of surviving cancer during childhood-adolescence. Surviving cancer demands the capacity to live with the paradox between acknowledging the condition of being cured and the constant possibility of a relapse. After treatment ends, the child and adolescence carry the burden this experience imposes and which will have a marking effect in their lives. In this sense, both they and their families need help and social support ready to use with a view to a successful life. It is fundamental for health professionals, especially in the nursing area, to make continuous efforts to acknowledge the needs of child and adolescent cancer survivors, so as to create conditions that allow, besides extended survival, a better quality of life.

Key words: Adolescent. Neoplasms. Pediatric Nursing. Survivors.

NIÑOS Y ADOLESCENTES SOBREVIVIENTES EL CÁNCER: DESAFÍOS Y POSIBILIDADES

RESUMEN

Debido al aumento de las tasas de cura y sobrevida de niños y adolescentes acometidos por el cáncer, crece el interés en el tema de la sobrevivencia en las diversas áreas del conocimiento humano. Este artículo permite una reflexión acerca de los desafíos relacionados a la experiencia de sobrevivir al cáncer en el período infanto juvenil. El sobrevivir al cáncer exige capacidad de convivir con la paradoja existente entre el reconocimiento de la condición de curado y la posibilidad constante de recidiva. El niño y adolescente después del término del tratamiento traen consigo el bagaje impuesto por esa experiencia y que repercutirá de forma distintiva en sus vidas. En ese sentido, tanto ellos como sus familias necesitan contar con medidas de apoyo y soporte social para alcanzar éxito en su trayectoria de vida. Es fundamental que los profesionales de salud, especialmente en el área de enfermería, se esfuercen continuamente en búsqueda del reconocimiento de las necesidades del niño y adolescente que sobrevivieron al cáncer a fin de criar condiciones que posibiliten, además de extender la sobrevida, mejorar su calidad de vida.

Palabras clave: Adolescente. Neoplasias. Enfermería Pediátrica. Sobrevivientes.

REFERÊNCIAS

1. Anders JC, Lima RAG, Rocha SM. Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o Transplante de Medula Óssea. *Rev Bras Enferm.* 2005;58(4):416-21.
2. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Cienc Cuid Saúde.* 2007; 6(Supl 2):411-19
3. Teixeira RAP, Bruniera P, Pizza M, Borsato ML. Câncer infantil. In: Baracat FF, Fernandes Jr HJ, Silva MJ, editores. *Cancerologia atual: um enfoque multidisciplinar.* São Paulo: Roca; 2000; p. 426-51.
4. Mendonça N. Por que o câncer deve ser considerado como uma doença “própria da infância”. *J Pediatr.* 2000;76(4): 261-2.

5. Makari J, Zaborskis A, Labanauskas L, Ragelienė L. The quality of life of children suffering from oncologic diseases in Lithuania. *Medicina (Kaunas).* 2007;43(9):726-35.
6. McCarville MB. New frontiers in pediatric oncologic imaging. *Cancer Imaging.* 2008;8:87-92.
7. Azeredo Z, Amado J, Silva HN, Marques IG, Mendes MV. Oncologic child's family: witnesses *Acta Med Port.* 2004;17(5):375-80.
8. Nascimento LC; Rocha SM; Hayes VH, Lima RA. Children with cancer and their families *Rev Esc Enferm USP.* 2005;39(4):469-74.
9. Warise L, Green A Determining perceived learning needs of newly employed pediatric oncology registered nurses *J Nurses Staff Dev.* 2008;24(2):69-74.
10. Baider L. Communicating about illness: a family narrative. *Support Care Cancer.* 2008;16(6):607-11.
11. Vendruscolo J, Valle ERM. Câncer infantil: o impacto no desenvolvimento. In: Valle ERM, editor. *Psico-*

- oncologia pediátrica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001; p. 247-91.
12. Valle, ERM. Psico-oncologia pediátrica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
13. Nucci NAG. A criança com leucemia na escola. Campinas: Livro Pleno; 2002.
14. Misko MD, Bousso RS. Manejando o câncer e suas intercorrências: a família decidindo pela busca ao atendimento de emergências para o filho. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007; 15(1):48-54.
15. Motta, MGC; Ribeiro, NRR; Pedro, ENR; Coelho, DF. Vivências da Mãe Adolescente e sua Família. *Acta Scientiarum*. 2004; 26: 249-56.
16. Castro HC, Seber A Efeitos tardios de TMO em pacientes pediátricos são discutidos em encontro da SOBOPE. *Prática Hospitalar*. 2007; (53):118-19.
17. Jenney MEM, Levitt GA. The quality of survival after childhood cancer. *Eur J Cancer*. 2002;38:1241-50.
18. Gibson F, Soanes L. Long-term follow-up following childhood cancer: maximizing the contribution from nursing. *Eur J Cancer*. 2001; 37:1859-68.
19. Parry C. Embracing uncertainty: an exploration of the experiences of childhood cancer survivors. *Qual Health Res*. 2003;13(1):227-46.
20. Ortiz MCA, Lima RAG. Experiência de familiares de crianças e adolescentes, após o término do tratamento contra o câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2007;15(3): 411-17.

Endereço para correspondência: Jane Cristina Anders. Rua: Capitão Américo, nº 89, apto 306, Córrego Grande, CEP: 88037060 – Florianópolis – SC. Telefone: (48) 3721-9480. E-mail: janecanders@nfr.ufsc.br

Data de recebimento: 15/09/2008

Data da aprovação: 23/03/2009