

## **Tensão do papel de cuidador principal diante do cuidado prestado a crianças com câncer**

**La tensión generada en el rol del cuidador principal frente al cuidado de niños con cáncer**

**Enf. Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira, Enf. Taciana Michele de Lira Moura, Enf. Jaqueline Galdino Albuquerque Perrelli, Enf. Marcos Venícios de Oliveira Lopes, Enf. Suzana de Oliveira Mangueira**

Universidade Federal de Pernambuco. Brasil.

---

### **RESUMO**

**Introdução:** a luta contra o câncer não é um processo fácil e não se limita só ao paciente, mas se estende àqueles mais próximos a ele e que exercem o papel de cuidador.

**Objetivo:** avaliar o diagnóstico de enfermagem “Tensão do papel de cuidador” em cuidadores de crianças internadas com câncer.

**Métodos:** trata-se de um estudo exploratório com abordagem quantitativa, realizado de janeiro a março de 2012 em um hospital de referência para o tratamento do câncer infantil na capital do estado de Pernambuco, Brasil. A amostra foi constituída por 46 cuidadores principais de crianças com câncer. Os dados foram coletados pela técnica de entrevista uma entrevista estruturada com perguntas referentes às características definidoras do diagnóstico “Tensão do papel de cuidador”. Os dados das características definidoras estão organizados em porcentagens de acordo com a frequência de ocorrência.

**Resultados:** apresentaram o diagnóstico “Tensão do papel de cuidador” 44 cuidadores (95,65 %). A característica definidora “enfrentamento individual prejudicado” foi a mais frequente (84,7 %), seguido pelo estresse com 82,6 % e a preocupação com a rotina de cuidados (78,2 %). As patologias cardiovasculares foram a menos frequente (2,1 %), e a “diabete” não foi citado por nenhum cuidador. Verificou-se não haver relação entre o número de características definidoras com o tempo de tratamento.

**Conclusão:** os cuidadores das crianças apresentam características definidoras que são pertinentes para sinalizar a presença do diagnóstico “Tensão do papel de cuidador”, demonstrado pelos mais diferentes aspectos físicos, emocionais e sociais resultantes dessa atividade.

**Palavras chave:** cuidadores, processos de enfermagem, neoplasias, criança.

---

## RESUMEN

**Introducción:** la lucha contra el cáncer no es un proceso fácil y no se limita sólo al paciente sino que se extiende a aquellos que son más cercanos a ejercer el papel de cuidador.

**Objetivo:** evaluar el diagnóstico "Tensión del Rol de Cuidador" para los cuidadores de los niños hospitalizados con cáncer.

**Métodos:** estudio exploratorio con abordaje cuantitativo, realizado de enero a marzo de 2012 en un hospital de referencia en el tratamiento del cáncer infantil, la capital del estado de Pernambuco, Brasil. El universo quedó constituido por 46 cuidadores principales de niños con cáncer. Los datos fueron recolectados a través de una entrevista estructurada, con preguntas que contienen las características definidoras del diagnóstico "Tensión del Rol de Cuidador". Los datos de las características definidoras estaban organizados en percentiles de acuerdo a la frecuencia de ocurrencia.

**Resultados:** tuvieron diagnóstico de "Tensión del Rol de cuidador" 44 pacientes (95,65 %). Las variables de estudio: "individuo para hacer frente perjudicado" fue la más frecuente (84,7 %), seguido por el estrés (82,6 %), y la preocupación con la atención habitual (78,2 %). Las enfermedades cardiovasculares fue la de menor frecuencia (2,1 %), mientras que la "diabetes" no fue mencionada por ningún cuidador. No existe una correlación entre el número de definición de características del tiempo de tratamiento.

**Conclusiones:** los cuidadores de niños con cáncer definen las características pertinentes para señalar la presencia del diagnóstico de enfermería "destacar el papel de cuidador", demostrado por los distintos niveles de desarrollo físico, emocional y social resultante de las actividades laborales.

**Palabras Clave:** cuidadores, procesos de enfermería, cáncer; diagnóstico de enfermería, niño hospitalizado.

---

## ABSTRACT

The fight against cancer is not an easy process and it is not limited only to the patient but extends to those who are nearest and performing the role of caregiver. This study aimed to assess the diagnosis "Caregiver Role Tension" for caregivers of hospitalized children with cancer. This is an exploratory study with a quantitative approach, performed in a referral hospital in the treatment of childhood cancer the state capital of Pernambuco, Brazil. All primary caregivers of children who fell into our inclusion criteria were part of our study and they are addressed in the range from January to March 2012, scoring a total of 46 primary caregivers of children with cancer. Data were collected through interviews following a structured interview, which included questions containing the defining characteristics of the diagnosis "Caregiver Role Tension". Of the total, 44 (95,65 %) subjects had a diagnosis of "Caregiver Role Tension". Features "individual coping harmed" was the most frequent (84.7 %), followed by stress (82.6 %), and concern with routine care (78,2 %). Cardiovascular diseases mentioned was

less (2,1 %), while the " diabetes" has not been mentioned by any caregiver. There is no correlation between the number of defining characteristics of the treatment time. The study showed that caregivers of children with cancer have defining characteristics relevant to point out the presence of the nursing diagnosis " Stress the role of caregiver," demonstrated by various levels of physical, emotional and social development resulting from work activities . It is up to the nurse to identify the signs that point to the emergence of the diagnosis "Stress the role of caregiver", and insert the caregiver within your care plan.

**Keywords:** caregivers, nursing process, cancer, nursing diagnosis, child, hospitalized.

---

## INTRODUÇÃO

Nas crianças, o câncer tem incidência rara e representa cerca de 0,5 % a 3 % das neoplasias, com predominância da leucemia. Porém, os avanços científicos no campo da oncologia pediátrica têm sido muito significativos. No Brasil, 70 % das crianças com câncer podem ser curadas, no entanto, a cura nem sempre é possível, principalmente quando o diagnóstico é tardio.<sup>1</sup>

Quando o câncer ou qualquer doença grave, como a Síndrome da Imunodeficiência Humana, HIV+/AIDS, atinge a criança, sua a família se torna seu ponto de apoio, seu alicerce,<sup>2</sup> porquanto essas doenças ocasionam o afastamento das atividades diárias devido a longo tempo de tratamento, procedimentos invasivos, restrições e efeitos colaterais do tratamento.<sup>3</sup> A família é quem presta apoio, solidariedade e transmite segurança. Esta atenção é um dos fatores responsáveis pela promoção de uma recuperação eficaz e de qualidade.

No entanto, o combate ao câncer não é um processo fácil e o tempo de recuperação é imprevisível, o que requer maior tempo de dedicação. Devido à família estar intimamente ligada à criança, surge desse âmbito um indivíduo que se sobressai nos cuidados e atenção à criança doente. Esse indivíduo é rotulado de cuidador principal, pois é aquele responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia-a-dia. Em geral, esse cuidador é proveniente do próprio núcleo familiar <sup>4</sup> e o que era apenas um cuidado realizado naturalmente passa a ser um cuidado obrigado, de modo a restringir a vida desse indivíduo prioritariamente ao cuidar.<sup>5</sup>

Por se tratar de uma doença crônica, em face de suas graves consequências e efeitos colaterais tardios, a criança e a sua família passam por uma série de readaptações e transformações no decorrer de seu tratamento. A sensação de perigo eminentemente nos cuidadores o sentimento de impotência e perda de controle frente à doença da criança.<sup>6</sup> A partir do momento em que um familiar passa a dedicar-se à criança por longos períodos sem descanso e, ainda, compartilhar todo o sofrimento e dor, pouco a pouco esse cuidador principal começa a sofrer um desgaste, que é definido como ato

ou efeito de desgastar-se, destruir-se pouco a pouco.<sup>7</sup> Ocorre uma abdicação de si mesmo em prol da criança doente.

É necessário que o enfermeiro reconheça essa realidade, de modo a ampliar a assistência prestada também ao cuidador. Neste contexto, destaca-se o diagnóstico de enfermagem “Tensão do papel de cuidador”, que foi proposto pela NANDA-I em 1992. É definido como a dificuldade para desempenhar o papel de cuidador da família.<sup>8</sup> Uma vez que o enfermeiro aplica o processo de enfermagem além da criança doente, abraçando familiares e cuidadores, propicia uma maior visibilidade em relação aos impactos sofridos por esse cuidador principal, que não pode estar ausente de cuidados. Assim, o enfermeiro deve escutar, apoiar, valorizar os sentimentos e esclarecer as dúvidas do cuidador, porquanto o mesmo é a referência da criança nesse momento difícil.<sup>9</sup>

Dada a relevância do diagnóstico de enfermagem “Tensão de papel do cuidador” para a prática assistencial e o mesmo ser pouco explorado na literatura, associado à necessidade de assistir não apenas a criança doente, mas também aqueles que o cuidam e sofrem com as consequências de seu tratamento, o objetivo geral deste estudo é avaliar o diagnóstico de enfermagem “Tensão do papel de cuidador” em cuidadores de crianças internadas com câncer e como objetivos específicos: caracterizar os cuidadores principais de crianças portadoras de câncer em tratamento hospitalar; identificar a proporção de sujeitos com o diagnóstico “Tensão de papel do cuidador”; calcular a frequência e o intervalo de confiança das características definidoras do diagnóstico em estudo e verificar a relação entre a presença de tais características definidoras e o tempo de tratamento.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório e descritivo com abordagem quantitativa, realizado no setor de oncologia pediátrica em um centro de referência para o tratamento de câncer infantil na região Nordeste. A população da pesquisa foi composta por todos os cuidadores de crianças internadas no período de janeiro a março de 2012. A amostra foi do tipo consecutiva. Foram incluídos na amostra 46 cuidadores de crianças com câncer, entre 0 a 12 anos, que relataram ser o cuidador principal, além de prestar cuidados à criança no lar e na instituição hospitalar há, no mínimo, três meses. Inicialmente, foi realizado um levantamento de todos os pacientes oncológicos internados na instituição em estudo e selecionados os participantes que se adequasse aos critérios de inclusão preestabelecidos. Foram excluídos os casos de cuidadores não principais e cuidadores de crianças maiores de 12 anos.

Os dados foram obtidos por meio de um roteiro de entrevista estruturado, objetivo, com vistas a caracterizar os participantes e identificar a presença de características definidoras do diagnóstico de enfermagem “Tensão do papel de cuidador”. O roteiro foi aplicado por duas pesquisadoras, após treinamento prévio acerca das características definidoras. A identificação das características definidoras foi realizada por meio de questões com respostas objetivas, em que o cuidador relatou se a característica

definidora estava presente ou ausente. O instrumento foi submetido a um estudo piloto com 10 cuidadores. Foram realizadas as alterações necessárias, em termos de estrutura e facilitação da interpretação de algumas questões, a partir das respostas obtidas. Após o piloto, o instrumento foi aplicado aos 46 cuidadores.

Os dados coletados foram digitados e tabulados nos programas *Microsoft Excel* e o pacote estatístico R. As planilhas com as informações sobre a presença ou ausência de cada característica definidora por cada cuidador investigado foi submetida a três especialistas, com experiência em ensino, pesquisa e assistência sobre os diagnósticos de enfermagem, sendo uma delas na área de enfermagem pediátrica, uma na área de saúde mental e a terceira na área de enfermagem clínica. Com base na análise das planilhas, as especialistas realizaram a inferência diagnóstica, de modo a identificar quais cuidadores eram portadores do diagnóstico de enfermagem “Tensão do papel de cuidador”. Foi considerada a presença do diagnóstico por meio da concordância de pelo menos dois especialistas.

Os dados de caracterização do cuidador e da criança foram analisados de modo descritivo. Os dados referentes às características definidoras foram organizados em percentis de acordo com a frequência de ocorrência das mesmas. Foi calculado o Intervalo de Confiança das características definidoras, em que os intervalos perpassam a ideia da dispersão ou variabilidade das estimativas. Intervalos grandes indicam que a estimativa calculada não é tão acurada quanto outra com intervalo menor, ou seja, quanto maior a amplitude do intervalo, menor a confiabilidade da estimativa.<sup>10</sup>

Foi utilizado o coeficiente de Pearson para avaliar a correlação entre o número de características definidoras do diagnóstico “Tensão do papel de cuidador” e o tempo de tratamento.

A pesquisa seguiu os princípios da bioética preconizados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde e recebeu a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa ao qual a instituição onde foi realizada a pesquisa está vinculada, com o protocolo nº 060/2011 e CAAE: 0112.0.106.172-11. A coleta foi realizada após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo cuidador.

## RESULTADOS

Foram entrevistados 46 cuidadores, dos quais 45 (97,83 %) eram mulheres. Quanto ao grau de parentesco, 41 eram mães, duas avós, um pai, uma tia e uma madrasta. A idade média dos cuidadores foi de 34,29 anos de idade, com idade mínima de 19 e a máxima de 62 anos. Dentre os cuidadores, 26 (56,52 %) possuíam companheiro (a). Em relação ao trabalho, 25 (54,34 %) exerciam atividades fora do lar quando a criança adoeceu. Quanto à escolaridade, 15 (32,6 %) tinham o ensino fundamental incompleto e 19 (41,3 %) possuíam o ensino médio completo, como mostra a [tabela 1](#). 34 (73,91 %) cuidadores tinham outros filhos, dos quais 21 (61,76 %) possuíam um ou mais filhos, além da criança internada, que também dependiam dos seus cuidados para atividades da vida diária.

As crianças portadoras de câncer apresentaram idade média de 6,5 anos, com idade mínima de um ano e 12 anos a idade máxima. O tempo de tratamento, variou entre 3 meses e 7 anos. Com relação ao tempo de internação da criança, obteve-se como período mínimo 7 dias e máximo de 15 semanas.

Apresentaram o diagnóstico "Tensão do papel de cuidador" 44 (95,65 %) cuidadores. Entre as 34 características definidoras identificadas, 8 (23,52 %) apresentaram frequência acima do percentil 75. A característica definidora mais freqüente foi "enfrentamento individual prejudicado", com ocorrência de 39 (84,7 %) vezes. A segunda mais frequente foi "estresse", em 38 (82,6 %) cuidadores e a menos frequente foi "doença cardiovascular", em apenas 1 (2,10 %) cuidador, conforme mostra a [tabela 2](#).

A característica "apreensão quanto a possível institucionalização do receptor de cuidados" não foi investigada, pois a população em estudo trata-se de crianças já institucionalizadas. A característica "diabete" não esteve presente nos cuidadores.

Avaliou-se a correlação entre o número de características definidoras e o tempo de tratamento em meses e obteve-se o Coeficiente de Pearson ( $p= 0,5136$ ). Este dado mostra que o número de características definidoras não está correlacionado com o tempo de tratamento, conforme exposto na [Figura](#).

## DISCUSSÃO

Na literatura, ainda são pontuais os estudos que abordam os diagnósticos de enfermagem em cuidadores principais de crianças com câncer no ambiente hospitalar. O enfoque, em geral, é voltado para o cuidado prestado no ambiente domiciliar.

Estudo anterior afirma que existe uma tradição familiar, além de contexto histórico e cultural, para que o cuidador seja do sexo feminino.<sup>11</sup> A figura materna normalmente é acompanhada de sentimentos de abnegação, doação, altruísmo, proximidade, submissão e até culpa pela deficiência e condição de vida e reforça a necessidade real de amparo, zelo e cuidado.<sup>12</sup> Essa ideia é corroborada neste estudo à medida que os dados apontam que o grau de parentesco entre o cuidador e a criança com câncer foi, em sua maioria, mãe, de modo a confirmar dados obtidos em outros estudos.<sup>5,6</sup>

Em geral, os cuidadores apresentavam união conjugal estável. A ideia de que o cônjuge atua como fator colaborador para a diminuição da sobrecarga, ao passo em que os conflitos familiares tendem a gerar alguma sobrecarga para o cuidador, é apontada pela literatura.<sup>12,13</sup> Quanto ao nível de escolaridade, 19 (41,30 %) concluíram o ensino médio, este achado confronta estudos que abordaram a mesma temática, em que grande parcela dos cuidadores não chegaram a concluir o ensino fundamental e apresentavam um baixo nível de escolaridade.<sup>5,6,14</sup> Apenas um estudo realizado com cuidadores de crianças com síndrome de Down, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga sofrida por estes, apresentou 53 % da sua amostra com ensino médio completo.<sup>12</sup>

Os cuidadores alternavam-se em ser do lar e apresentar baixa produtividade no trabalho, visto que precisaram largar o emprego para prestação do cuidado com a criança, de modo similar a resultados de outras pesquisas.<sup>4,14-16</sup> O fato de possuírem outros filhos além da criança doente, confirma os dados encontrados em demais estudos em que a maioria dos cuidadores tinha mais filhos, o que interfere, diretamente, nas tensões emocionais vividas por eles.<sup>14</sup> Ao afastar-se do ambiente familiar, surge a probabilidade do aparecimento da característica definidora “preocupação com membros da família” na vida do cuidador. Esta característica definidora, expressa a preocupação das mães com os demais membros, além da criança doente e aumenta a possibilidade das mesmas desenvolverem uma sobrecarga emocional, caracterizada por: frustração, nervosismo aumentado, impaciência, ansiedade e sono perturbado.

A característica definidora “enfrentamento individual prejudicado” contrapõe o estudo anterior.<sup>5</sup> Tal característica trata da dificuldade na condição de enfrentamento vivida pelo cuidador diante do diagnóstico de câncer da criança. Entretanto, relatos de cuidadores, em pesquisas anteriores sobre a temática, mostraram sentimento de impotência e culpa pela situação, os mesmos acham que não desempenharam satisfatoriamente o papel de pais, sentem que perderam o controle, não conseguiram proteger a criança diante da enfermidade e encaram a doença como castigo, catástrofe e, até mesmo, purgatório.<sup>2,17</sup>

Apesar do grande avanço na área da saúde, o câncer ainda é visto como doença incurável e que causa sensação de morte iminente tanto para o portador quanto para seus familiares. O diagnóstico do câncer afeta de forma súbita aspectos fundamentais no desenvolvimento da criança e na vida dos pais e gera uma sensação de perda do controle da situação diante da enfermidade. A partir de então, esses cuidadores passam a vivenciar o estresse gerado pela situação.<sup>6</sup> A reação de estresse é iniciada por um evento estressor que culmina em quebra da homeostase interna, que exige do indivíduo um esforço para adaptar-se a nova situação.<sup>6</sup> Os resultados mostraram o estresse como a segunda característica definidora mais frequente.

A sobrecarga sofrida pelo cuidador durante a jornada de tratamento da criança gera alterações físicas, psíquicas e sociais na vida do mesmo;<sup>4</sup> acarreta isolamento, solidão, depressão e diminuição da participação social,<sup>14</sup> pois o cuidador passa a dedicar mais horas diárias à atividade do cuidar, devido a uma obrigação imposta por ele mesmo. A característica definidora “falta de tempo para satisfazer as necessidades pessoais”, é consequência desta realidade, pois a partir do momento em que o cuidador torna-se o cuidador principal, ele abdica do cuidado pessoal e passa a viver uma rotina centrada nos cuidados da criança doente.

A característica definidora “preocupação com a rotina de cuidados” esteve presente em 36 (78,2 %) dos cuidadores entrevistados, enquanto que em estudo prévio<sup>5</sup> essa característica apresentou frequência de 46 %. Por ser uma patologia de impacto potencial e profundo, o câncer, quando surge no âmbito familiar, principalmente na criança, rompe com a estrutura e organização de uma rotina já construída ao longo dos anos,<sup>18</sup> pois a preocupação do cuidador vai além da doença da criança por

envolver, também, uma preocupação com os outros membros da família, bem-estar conjugal e readaptação a uma nova rotina.<sup>5</sup>

O índice de correlação linear de Pearson foi utilizado para avaliar a relação entre número de características definidoras e tempo de tratamento (meses). O resultado da correlação ( $p= 0,5136$ ) permitiu concluir que não existe relação entre tempo de tratamento e número de características definidoras. A amostra estudada confirma esse dado, pois, por exemplo, havia cuidador que prestava o cuidado a criança em tratamento há 84 meses e apresentava apenas 17 características definidoras, enquanto que outro cuidador, que tinha criança com 3 meses de tratamento apresentava 28 características. Este dado corrobora estudo anterior que evidenciou essa desproporcionalidade na correlação entre tempo de tratamento e número de características definidoras.<sup>5</sup>

Apesar da sobrecarga física e emocional sofrida pelos cuidadores de crianças com câncer, muitos dos estudos que abordam essa temática focam sobre os impactos que a doença e o tratamento causam na criança, não englobam, então, a abordagem e a assistência que devem ser prestadas ao cuidador,<sup>19</sup> porquanto o mesmo assume um papel importante ao criar um “elo” entre a criança e a equipe multiprofissional. É necessário criar um plano de ação com orientações e ações educativas que permitam modificar os primeiros fatores externos que possam afetar a saúde física, psicológica e social docuidador, de modo que estes possam continuar exercendo seu papel e, assim, garantir também a qualidade do cuidado ao doente.<sup>20</sup> A partir desse contexto, a figura do enfermeiro é indispensável para detectar evidências que indiquem possíveis alterações na qualidade do cuidado exercido pelo cuidador, intervir com uma assistência de enfermagem direcionada para proporcionar um bem-estar físico, psíquico e emocional ao mesmo.<sup>5</sup>

O estudo mostrou que cuidadores de crianças com câncer apresentam características definidoras relevantes que apontam a presença do diagnóstico de enfermagem “Tensão do papel de cuidador”, demonstrado por vários níveis de desgaste físico, emocional e social consequentes das atividades desempenhadas. Muitas dessas características definidoras aparecem em um mesmo cuidador, porém, o tempo de tratamento da criança com câncer não determina o aumento do número de características presentes.

Cabe à enfermagem o papel de identificar sinais que evidenciem o possível aparecimento do diagnóstico de “Tensão do papel de cuidador”, de modo a inserir o cuidador e a família em seu plano de cuidados e contribuir para uma melhor relação no cuidar. Espera-se que os conhecimentos das características definidoras mais frequentes, aqui apontadas, auxiliem o enfermeiro na identificação do referido diagnóstico na prática clínica.

Os achados deste estudo limitam-se a cuidadores de crianças com câncer internadas em um centro de referência. Assim, recomendam-se estudos posteriores, em outras realidades, bem como no cuidado domiciliar, de modo a proporcionar uma ampliação da compreensão do fenômeno.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Cavicchioli AC, Menossi MJ, Lima RAG. Cancer in children: the diagnostic itinerary. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007;15(5):1025-32.
2. Cacante JV, Arias VMM. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños com cáncer. *Invest Educ Enferm*. 2009;27(2):170-80.
3. Kazak AE. Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *J Pediatr Psychol* 2005;30(1):29-39.
4. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Olineira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *RevBras de Enferm*. 2009;62(1):32-7.
5. Beck ARM, Lopes MHB. Tensão devido ao papel de cuidador entre cuidadores de crianças com câncer. *RevBrasEnferm* 2007;60(5):513-18.
6. Faria AMDB, Cardoso CL. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *EstudPsicol*. 2010;27(1):13-20.
7. Ferreira ABH. Dicionário Aurélio da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Positivo, 2010.
8. Herdman TH (Ed). Diagnóstico de enfermagem da NANDA: definições e classificações. 2012-2014. Porto Alegre: Artmed, 2013.
9. Malta JDS, Schall VT, Moderna CM. Câncer pediátrico: o olhar da família/cuidadores. *Pediatrmod*. 2008;44(3):114-8.
10. Vieira S. Bioestatística: tópicos avançados. 3. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010.
11. Saraiva KRO, Santos ZMSA, Landim FLP, Lima HP, Sena VL. O processo de viver do cuidador familiar na adesão ao tratamento pelo hipertenso. *Texto & Contexto Enferm*. 2007;16(1):63-70.
12. Amaral EG, Mendonça MS, Prudente COM, Ribeiro MFM. Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com síndrome de Down. *Rev Movimenta* 2011;4(2):99-108.
13. Mark WWS. Integrative model of caregiving: how macro and micro factors affect caregivers of adults with severe and persistent mental illness. *Am J Orthopsych*. 2005; 75: 40-53.
14. Santo EARE, Gaiva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2011;19(3):515-22.

15. Wegner W, Pedro ENR. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas: acompanhantes de crianças hospitalizadas. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2009;17(1):88-93.
16. Acker JIBV, Silva CAM. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Rev Bras Enferm*. 2007;60(2):150-4.
17. Comaru NRC, Monteiro ARM. O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008;29(3):423-30.
18. Nascimento LC, Rocha SMM, Hayes VH, Lima RAG. Crianças com câncer e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(4):469-74.
19. Kohlsdor M, Costa Junior AL. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia* 2008;25(3):417-29.
20. Bonet AL, López AM, Adán MC, Navarro MB. Factores previsibles en la salud física y psicosocial del cuidador crucial del anciano com demência en el hogar. *Rev Cubana Enfermer*. 2010;26(2):3-13.

Recibido: 13 de septiembre de 2013.

Aprobado: 28 de noviembre de 2013.

*Rafaela Azevedo Abrantes de Oliveira*. Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP).  
E-mail: [rafaelazevedo84@gmail.com](mailto:rafaelazevedo84@gmail.com)