

## DOR CRÔNICA EM CRIANÇAS COM TUMORES ÓSSEOS

### CHRONIC PAIN IN CHILDREN WITH BONE TUMORS

### DOLOR CRÓNICO EN NIÑOS CON TUMORES ÓSEOS

Lisabelle Mariano Rossato<sup>1</sup>  
Yelma Jacob<sup>2</sup>

#### RESUMO

Este estudo teve como objetivo realizar uma revisão da literatura científica sobre dor crônica em crianças relacionada a tumores ósseos, a partir de palavras-chave pertinentes ao assunto, nas bases de dados Medline e Lilacs. Foram selecionados 35 artigos e sua análise compreendeu quatro temas: Panorama dos tumores ósseos na infância, Desafios da dor oncológica na criança, Impacto do câncer e Terapêuticas paliativas à criança com câncer. Os resultados revelaram o sofrimento da criança causado pela ausência de controle adequado da dor, alertando para a necessidade de sensibilização e preparo do enfermeiro no contexto de cuidado à criança e sua família.

**Palavras-chave:** Dor, Neoplasias Ósseas; Osteosarcoma; Criança

#### ABSTRACT

This study had the objective of reviewing scientific literature about chronic pain in children with bone tumors, beginning with key-words in a search of the Medline and Lilacs databases. Thirty-five articles were selected and 4 themes arose from them: the prevalence of bone tumors in childhood; the challenges of oncological pain in children; the impact of cancer and palliative therapeutics for children with cancer. The results demonstrated the suffering in children caused by a lack of adequate control of pain, alerting to the need to increase awareness and training of nurses caring for children and their families.

**Key words:** Pain; Bone Neoplasms; Osteosarcoma; Child

#### RESUMEN

Este estudio tuvo por objeto efectuar una revisión de la literatura científica sobre el dolor crónico de niños con tumores óseos a partir de palabras-clave pertinentes en las bases de datos Medline y Lilacs. Se seleccionaron 35 artículos y su análisis incluyó cuatro temas: Panorama de los tumores óseos en la infancia; Desafíos del dolor oncológico en el niño; Impacto del cáncer y Terapêuticas paliativas para el niño con cáncer. Los resultados revelan el sufrimiento del niño causado por la falta de control adecuado del dolor y alertan para la necesidad de sensibilizar y preparar al enfermero dentro del contexto de cuidado del niño y su familia.

**Palabras clave:** Dolor, Neoplasias Óseas; Osteosarcoma; Niño

<sup>1</sup> Enfermeira. Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da USP. E-mail: rossato@usp.br

<sup>2</sup> Aluna de graduação da Escola de Enfermagem da USP.

Endereço para correspondência: Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419, Bairro Cerqueira César. São Paulo – SP. CEP: 05403-000.

TEL: (11) 30667602. FAX: (11) 3066 7615.

## INTRODUÇÃO

A presença do quadro algico em 60% a 80% dos pacientes com tumores avançados expressa a dificuldade diante da resistência ao tratamento antineoplásico e das dificuldades de intervenções com medicações ou procedimentos analgésicos. Nestes casos, freqüentemente a dor é incapacitante.<sup>(1)</sup>

Uma das particularidades da dor oncológica na criança é a freqüência com que se consegue “prever” seu desencadeamento, conhecendo-se o quadro clínico, a investigação a ser efetuada, o provável tipo de tumor e a terapêutica oncológica a ser instituída.<sup>(2)</sup>

Os registros de diagnósticos dos sarcomas ósseos apresentam, aproximadamente, 2,5 casos por ano nos Estados Unidos. Os sarcomas ósseos são considerados o tipo mais comum de tumores malignos e o terceiro mais comum em crianças e adolescentes. Os sítios mais freqüentes são a tíbia e o úmero proximais e o fêmur distal; contudo o tumor pode se desenvolver em qualquer osso.<sup>(3)</sup>

Antes de 1970, a amputação era o principal procedimento realizado e 80% dos pacientes morriam de doenças metastáticas. Após três décadas, 90-95% dos pacientes com osteossarcomas puderam ser tratados com cirurgias, e 60-80% dos pacientes com doença localizada tinham longa expectativa de vida, um bom prognóstico.<sup>(3)</sup>

A confirmação do diagnóstico de câncer, a presença de dor e a prescrição médica de morfina são os maiores estressores para o paciente e seus familiares.<sup>(4)</sup>

Em crianças, as dores estão presentes, conforme registrado, em 25% das consultas ambulatoriais, em 50% das consultas hospitalares e em 80% dos procedimentos terapêuticos e diagnósticos. Uma comunicação contínua com a criança e sua família é primordial para abranger o aspecto multicomportamental e multidimensional da dor.<sup>(2)</sup>

Estudo mostra a necessidade de compreender a criança portadora de câncer para podermos colaborar com a transição do período de doença para cura, evitando transtornos e traumas.<sup>(5)</sup>

É necessário que os profissionais estejam comprometidos com uma assistência integral e consistente, acreditando que não é preciso ensinar a família a enfrentar a situação da doença e sim permitir que descubra o que é melhor para si num trabalho de parceria, alcançando uma interação efetiva.<sup>(6)</sup>

Nesse contexto observado, tivemos a oportunidade de conviver e compartilhar experiências com crianças portadoras de tumores ósseos que permaneceram meses em tratamento, surgindo questionamentos que nos fizeram buscar respostas na literatura às possíveis lacunas observadas na área.

Dessa forma, este estudo tem como objetivo realizar uma revisão bibliográfica das publicações sobre dor crônica em pediatria relacionada a tumores ósseos no período entre 1968 e 2003.

## METODOLOGIA

Este trabalho foi realizado mediante abordagem da pesquisa qualitativa. A investigação qualitativa é desenvolvida em três fases: a primeira, denominada exploração, envolve a seleção e definição do problema; a segun-

da, chamada decisão, comporta a busca sistemática dos dados selecionados como os mais importantes para compreender e interpretar o fenômeno estudado. A terceira fase, denominada descoberta, consiste na exploração da realidade, ou seja, na tentativa de situar as várias descobertas num contexto mais abrangente.<sup>(7)</sup>

Os passos seguintes constaram de uma revisão da literatura após escolha do tema a ser pesquisado e determinação dos objetivos pretendidos. O levantamento do material de interesse foi realizado concomitantemente à leitura exploratória do mesmo. A leitura minuciosa do material possibilitou a obtenção de uma configuração geral. Essa estratégia envolve agrupar um número de artigos em uma área de conhecimento específico.

As seguintes bases de dados informatizadas foram consultadas: o sistema de computação da Universidade de São Paulo, abrangendo periódicos integrados ao arquivo do Lilacs (Literatura Latino americana e do Caribe em Ciências de Saúde) e Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System—on line). Além dessas, foram utilizadas também outras fontes de pesquisas como: Anais de Congressos Brasileiros de Enfermagem e Psicologia, além de uma busca manual de artigos pertinentes ao tema abordado.

Como critérios de inclusão das referências bibliográficas foram utilizados trabalhos publicados em português ou inglês e publicações apresentadas no período entre 1968 e 2003.

O primeiro passo para a obtenção dos artigos pertinentes consistiu na escolha adequada das palavras-chave contidas nos textos. As palavras-chave norteadoras da busca foram: dor crônica, câncer (osteossarcoma), criança, analgesia e enfermagem, utilizadas em diversas combinações; foi realizada também a busca por autores conhecidos e, posteriormente, pela leitura dos títulos, selecionando outros materiais pertinentes que constavam nas referências bibliográficas.

A triagem inicial baseou-se, principalmente, no título do trabalho. Foram selecionados os títulos que sugeriam serem potencialmente úteis à temática. O passo seguinte e o mais preciso para a escolha dos trabalhos que deveriam ser lidos nas suas formas completas foi a leitura analítica dos resumos (abstracts). Com a seleção finalizada, os textos na íntegra foram lidos de forma interpretativa sendo realizada a análise do material.

Durante o processo de análise, os dados foram organizados em temas e subtemas permitindo uma síntese dos estudos dentro da mesma área temática e um panorama de como cada uma delas vem sendo mostrada pela literatura.

## RESULTADOS

A partir da busca bibliográfica realizada, foi obtido um total de 55 trabalhos que incluíam pesquisas farmacológicas, clínicas e terapêuticas. Desse total, foram selecionados 35 trabalhos relacionados à temática dor crônica em crianças com tumores ósseos e ao sistema de analgesia de eleição.

A grande lacuna encontrada nas décadas anteriores que faziam parte do levantamento pode ser explicada pela falta de interesse pelo assunto, segundo descrição na literatura.

Após a análise dos 35 estudos, os dados revelaram temas e subtemas: 1. Panorama dos tumores ósseos na infância; 2. Os desafios da dor oncológica na criança; 3. O impacto do câncer e 4. Terapêuticas paliativas à criança com câncer.

### **Panorama dos tumores ósseos na infância**

O Tema apresenta a descrição da incidência deste tipo de câncer na população pediátrica e jovem, bem como as possibilidades diagnósticas ante os avanços tecnológicos e tratamentos disponíveis para controlar a doença, evitando sua progressão e degeneração dos demais órgãos e sistemas. <sup>(3, 8, 9, 10)</sup>

Sarcomas ósseos não são o principal risco para a saúde, mas câncer é a segunda causa de morte em crianças jovens de 14 anos de idade. Tumores malignos de ossos e sarcomas de tecidos-moles são a sexta e sétima causas mais comuns de câncer infantil, respectivamente. <sup>(8)</sup>

As crianças e os adolescentes são acometidos pelos osteossarcomas numa grande proporção; esses tumores constituem a terceira causa de doença maligna mais comum entre americanos nesta faixa de idade. <sup>(3)</sup>

Estudo mostra o crescimento da aplicação de quimioterapia intra-arterial, e conseqüentemente a presença de novos efeitos colaterais, além dos já conhecidos. Encontrou-se, em duas crianças com osteossarcoma proximal de fêmur que utilizaram a técnica, o desenvolvimento de miosite da parede da musculatura abdominal; o sintoma referido pelas crianças foi dor abdominal. <sup>(10)</sup>

### **Desafios da dor oncológica na criança**

É um tema bastante amplo composto por subtemas que revelam a experiência da criança em face da dor e do sofrimento devido à dificuldade do controle adequado. Há toda uma movimentação e envolvimento dos profissionais em função de oferecer o melhor tratamento disponível para aliviar o sofrimento dessa criança, diminuindo as seqüelas deixadas pela doença; principalmente as psicológicas. <sup>(1,3,13,22)</sup>

Existe na literatura uma gama de instrumentos para a realização de uma avaliação adequada da dor presente na criança. <sup>(1,13,23)</sup> Vale ressaltar que todos esses recursos são extremamente úteis, porém o relato da experiência dolorosa deve ser levado em consideração, pois a pessoa que sente a dor é a mais capacitada para descrevê-la.

Podemos identificar as seguintes situações nas crianças com câncer: dor relacionada ao câncer, a procedimentos diagnósticos, ao tratamento da doença oncológica, a outras etiologias dolorosas não relacionadas ao câncer, ao estado doloroso associado à infecção. <sup>(23)</sup>

A avaliação da criança deve ser contínua, com reavaliações constantes do tratamento instituído, permitindo modificações no esquema analgésico sempre que necessário. <sup>(23)</sup>

O controle e o alívio da dor na assistência à criança com câncer tem sido objeto de preocupação da enfermagem na busca de intervenções que possam inibir ou evitar problemas de ordem físico-emocional para essas crianças. <sup>(1)</sup>

O desenvolvimento da criança pode determinar o método de abordagem de avaliação da dor a ser utiliza-

do. Na seleção do instrumento deve-se levar em consideração as condições da criança, idade, sexo, aspectos socioculturais e desenvolvimento cognitivo. <sup>(1)</sup>

É fundamental ter humildade para admitir que lidamos com uma situação crônica e dinâmica, o que muitas vezes significa modificar completamente uma estratégia terapêutica já instituída, ou mesmo instituir estratégias completamente diferentes das comumente estabelecidas. <sup>(23)</sup>

O adequado controle da dor ainda é uma barreira na busca de uma melhor qualidade da assistência prestada ao paciente. Existem diversas modalidades de estudos baseados em medidas alternativas de manejo da dor. Este tema possibilitou-nos conhecer, através das publicações, resultados inovadores para o alívio do quadro algico, principalmente entre as crianças acometidas pelos osteossarcomas. <sup>(14-19)</sup>

Estudo mostra os efeitos indesejáveis na tentativa de controle da dor causada pelo osteossarcoma em parte superior do úmero de uma criança de 6 anos de idade com forte dor neuropática. Altas doses de morfina causaram sonolência intermitente e depressão respiratória, além de um controle ineficaz. A dor no câncer infantil pode ser controlada com opióides em 95% dos casos, contudo, circunstâncias como dor neuropática intratável podem requerer técnicas específicas de anestesia regional. <sup>(12)</sup>

Muitas crianças são submetidas a procedimentos diagnósticos e terapêuticos associados a alto índice de stress devido à falta, ou inadequada analgesia. <sup>(17)</sup>

Protocolos devem orientar profissionais que lidam com pacientes oncológicos a discernir o tempo ideal para cada procedimento com o propósito único de melhorar o controle da dor e, em especial, o da qualidade de vida. <sup>(13)</sup>

Estudo demonstra a necessidade de avaliar e reavaliar periodicamente o conhecimento das enfermeiras sobre o adequado controle da dor em crianças, tendo em vista a identificação de lacunas e um treinamento mais efetivo e objetivo na busca de obter uma melhor qualidade da assistência. <sup>(19)</sup>

Crenças e valores pessoais podem interferir na valorização ou não da dor referida pelos pacientes; principalmente nas crianças que não conseguem explicar “direito” o que estão sentindo na realidade. O compromisso para um manejo adequado da dor deve ser multidisciplinar, enfocando o alívio do quadro algico.

### **O impacto do câncer**

O impacto do câncer é o tema representado pelas categorias que retratam os sentimentos, comportamentos e decisões frente ao sofrimento que o câncer na infância acarreta. <sup>(5, 21-37)</sup>

A criança começa a perceber que não está bem, pois as dores são freqüentes, e ela é capaz de compreender as transformações visíveis de alteração do membro acometido pelo osteossarcoma. Começa, também, a questionar sobre o que está acontecendo. Os resultados dos estudos mostram que a criança prefere ter o controle sobre o seu diagnóstico e tratamento. A criança não só faz uma representação simbólica de sua dor como também é capaz de memorizar o sofrimento, não importa quanto tempo transcorra. <sup>(21-25)</sup>

As crianças são capazes de relatar suas dores, localizá-las e descrevê-las dando significados. A experi-

ência de dor das crianças acometidas pelo câncer pode transcorrer por muitos anos; por isso o cuidado de enfermagem deve utilizar estratégias de intervenção baseadas no comportamento típico de *coping* que estas crianças desenvolveram mediante suas experiências e significações.<sup>(24,26)</sup>

A identificação da doença pela família está relacionada às alterações físicas que esta é capaz de observar na criança. Ela identifica que a criança não está bem, percebe sinais e sintomas da doença e se depara com o sofrimento do filho.

O processo de internação da criança é doloroso para todos, representando uma interrupção no modo de viver e configura-se num evento dramático, sobretudo, na vida da mãe que acompanha essa criança.

A atual preocupação é direcionar o cuidado não só para a doença nem apenas ao paciente, mas também à família; o conceito emergente sobre o cuidado voltado à família tornou possível o acesso a artigos que descrevem as estratégias de enfrentamento do câncer da criança pela família.<sup>(28-34)</sup>

Estudos apontam para as estratégias desenvolvidas pelas famílias na tentativa de reorganizar a dinâmica familiar com a nova condição imposta pela doença da criança, avaliando e mudando as prioridades, reorientando o planejamento para o futuro, atribuindo significados para a doença e conduzindo o regime terapêutico de forma a atender as novas necessidades da criança doente.<sup>(24, 26)</sup>

As doenças crônicas infantis têm efeitos físicos, sociais e psicológicos sobre as famílias, causando uma ruptura da continuidade da ordem na vida familiar.<sup>(29)</sup>

Estudos demonstram as perspectivas da família em face do sofrimento da criança. A permanência do familiar durante procedimentos invasivos causa muito stress, sendo relatado como um evento traumático em suas vidas.<sup>(29,31)</sup>

A família tem seu cotidiano bruscamente alterado e se envolve no mundo da doença de seu filho, tendo de desenvolver uma série de enfrentamentos de ordem prática e emocional.<sup>(28)</sup>

Estudo aplica um instrumento para diretrizes no cuidado de enfermagem a pacientes pediátricos com osteossarcomas registrados no protocolo de pesquisa médico, possibilitando criar linhas gerais no tratamento a esses pacientes e avaliando a qualidade da assistência prestada.<sup>(33)</sup>

Apesar de as enfermeiras apresentarem transformações da percepção do significado do câncer, a aceitação da doença na criança não é fácil, pois ela é vista como um ser repleto de possibilidades de vida, futuro, alegria, e a interação com essa criança e a família ocorre em um contexto de luta e sofrimentos intensos, tanto físicos quanto psicológicos, cujo resultado pode ser a sobrevivência ou a morte.<sup>(36)</sup>

As vivências das enfermeiras que trabalham na oncopediatria envolvem duas facetas: como a criança com câncer se mostra para a enfermeira e o que significa o cuidar dessa criança. Esse conhecimento permite encontrar um caminho para a compreensão da experiência da criança com câncer.<sup>(37)</sup>

### Terapêuticas paliativas à criança com câncer

Este tema é composto pelo subtema Estratégias para os cuidados paliativos, que descreve toda reorganização do tratamento que estava direcionado para a cura da criança e que se volta então para um tratamento focalizando seu conforto e qualidade perante a morte inevitável, pois sua doença atingiu um nível fora de possibilidades terapêuticas.<sup>(36, 37)</sup>

Os limites do cuidar são mais amplos que o do curar. “A criança precisa ser ajudada a “morrer bem”: morrer acompanhada das pessoas que ama, morrer tendo dado um sentido a existência, sua própria e dos familiares que a rodeiam até o fim. Dá-se um sentido positivo à condição terminal quando a criança ou adolescente se sente querido mesmo nesta situação”<sup>(36)</sup>.

O termo “hospice” de origem inglesa refere-se a uma filosofia de tratamento voltada para o conforto, quando a cura já não é mais esperada; e tem por objetivo os cuidados paliativos a pacientes em relação à dor, ao suporte psicológico, ao auxílio da equipe médica e suporte espiritual. O “Home Care for Child with Cancer” permitiu que as famílias, em casa, se sentissem mais fortes e enfrentassem melhor o momento da morte de seus filhos.<sup>(38)</sup>

O suporte emocional e o alívio da dor são as maiores necessidades para a criança que se encontra em fase terminal do câncer. Nessa fase, o princípio do alívio do sofrimento ou “não-maleficência” é o mais importante.<sup>(38)</sup>

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse trabalho permitiu realizar não apenas uma reflexão sobre os trabalhos pesquisados, mas, sobretudo, identificar lacunas existentes na literatura sobre a dor crônica na criança relacionada a tumores ósseos.

Os resultados mostraram textos que discorriam, em grande parte, sobre a dor no câncer infantil em geral, o que podemos considerar um progresso por focalizar a dor na criança, separadamente da dor no adulto.

Em outros textos foram abordadas a descrição da incidência do osteossarcoma e a experiência da criança em face da dor e do sofrimento causados, principalmente, pelo controle inadequado da dor. Constata-se que existe, ainda, uma barreira para a busca de uma melhor qualidade do cuidado prestado à criança, traduzida pela interferência das crenças e valores pessoais na postura do profissional para aliviar a dor referida pelas crianças.

Realizar este trabalho sem pensar na realidade vivenciada na prática seria impossível. As crianças com as quais convivemos nos ensinaram a conhecer sobre sua doença, sua dor, sofrimento, incertezas e angústias perante o desconhecido.

A criança conhece bastante sobre sua doença e sua hospitalização. É capaz de prever qual o próximo passo de seu tratamento. Percebe quando está neutropênica e vai precisar de sangue, consegue lidar com as reações adversas da quimioterapia, a dor ocasionada pelos diversos procedimentos invasivos e, principalmente, tenta ter o controle de todos as experiências cotidianas.

É primordial deixar a criança se expressar de alguma forma, permitindo que continue vivendo em seu mundo de criança com seus sonhos e suas artes.

## REFERÊNCIAS

1. Torristesi P, Vandrúsculo DMS. A dor na criança com câncer: modelos de avaliação. *Rev Latino-am Enf* 1998; 6(4): 49-55.
2. Serrano SC, Oliveira Júnior JO. O tratamento medicamentoso da dor oncológica na criança. *Arquivos do 6º Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor*. 2003. São Paulo; 2003. p.253-260.
3. Wittig JC, Bickels J, Priebe D, Jelinek J, Kellar-Graney K, Shmookler B. Osteosarcoma: a multidisciplinary approach to diagnosis and treatment. *Am Family Phys* 2002; 65(6): 1123-31.
4. Andrade GAL. Consulta de enfermagem ao doente com dor oncológica. *Arquivos do 5º Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor*. 2001. São Paulo; 2001. p.29-30.
5. Dupas G. Buscando superar o sofrimento impulsionado pela esperança – a experiência da criança com câncer [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 1997.
6. Rocha ML. O significado do relacionamento difícil com as famílias de crianças com câncer para as enfermeiras [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2000.
7. Ludke M, André M. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU; 1986.
8. Gebhardt MC, Ready JE, Mankin HJ. Tumor about the knee in children. *Clin Orthop Relat Res* 1990 jun.; (255): 86-109.
9. Yildiz Y, Bayrakei K, Altay, Saglik Y. Osteoid osteoma: the results of surgical treatment. *Int Orthop Ankara* 2001; 25: 119-22.
10. Cheon JE, Kim IO, Yeon KM, Ahn HS, Shin HY. Abdominal-wall Myositis secondary to intra-arterial chemotherapy for femoral osteosarcoma. *Pediatr Radiol Korea* 1999; 29: 546-8.
11. Masek BJ, Russo DC, Varni JW. Abordagens comportamentais ao tratamento da dor crônica na criança. *Simpósio sobre dores recidivantes na infância. Clin Ped Am Norte* 1984; 1169-88.
12. Cooper MG, Keneally JP, Kinchington D. Continuous brachial plexus neural blockade in a child with intractable cancer pain. *J Pain Symp Manag* 1994 May; 9 (4):277-80.
13. Corrêa CF. Dor oncológica: como enfrentar este desafio? *Anais do 6º Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor*. 2003. São Paulo, SP. 2003. p.27-30.
14. Lacouture PG, Gaudreault P, Lovejoy FH. Dor crônica na infância: abordagem farmacológica. *Clin Pediatr Am Norte* 1984; 31(1): 38-46.
15. Bender CM, Kramer PA, Miaskowski C. New directions in the management of cancer-related cognitive impairment, Fatigue, and Pain. *Monograph of the 26th Annual Oncology Nursing Society*, 2002.
16. Hain C. Invasive procedures carried out in conscious children: contrast between North American and European Paediatric oncology centers. *Arch Dis Child* 2001 July; 85: 12-4.
17. Weisman SJ, Bernstein B, Schechter N. Consequences of inadequate analgesia during painful procedures in children. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1998 Feb.; 152: 147-9.
18. Halfens R, Evers G, Abu-Saad H. Determinants of pain assessment by nurses. *J Nurs Stud* 1990; 27(1): 43-9.
19. Manworren RCB. Development and testing of the pediatric nurses' knowledge and attitudes survey regarding pain. *Pediatr Nurs* 2001 mar./apr.; 27(2): 112-6.
20. Kovács MJ. Dor e o paciente oncológico. Questões psicológicas. In: *Anais do 5º Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor*. 2001. São Paulo; 2001. p. 184-8.
21. Schiller P. Dor oncológica na infância. In: *Anais do 5º Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor*. 2001. São Paulo; 2001. p. 189-90.
22. Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y, Hobbie W, Chen H, Gurney JG, Yeazel M, Recklitis CJ, Marina N, Robison LR, Oeffinger KC; Childhood Cancer Survivor Study Investigators. Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA*. 2003 Sep 24;290(12):1583-92.
23. Bassert EA, Cleve LV, Adlard K, Savedra M. Pain and leukemia: The stories of three children. *J Pediatr Oncol Nurs* 2002; 19(1):2-11.
24. Clarke-Steffen L. Reconstructing Reality: Family strategies for managing childhood cancer. *J Pediatr Nurs* 1997 out; 12(5): 278-87.
25. Marteleite M. Alívio da dor no câncer. Brasília: Organização Mundial de Saúde; 1996.
26. Deatrick JA, Knafel KA. Management behaviors: day-to-day adjustments to childhood chronic conditions. *J Pediatr Nurs* 1990 Feb.; 5(1): 15-22.
27. Gallo AM, Breitmayer BJ, Knafel KA, Zoeller LH. Well siblings of children with chronic illness: parents' reports of their psychologic adjustment. *Pediatr Nurs* 1992 Jan./Feb.; 18(1): 23-7.
28. Wiseman H. The effects of chronic childhood illness on families. *Nurs Times* 1996 Jul.; 92 (27): 44-7.
29. La Montagne LL, Wells N, Hepworth JT, Johnson BD, Manes R. Parent coping and child distress behaviors during invasive procedures for childhood cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 1999 Jan.; 16(1): 3-11.
30. Crock P, Chalkiadis S, Camilleri CM. General anesthesia or conscious sedation for painful procedures in childhood cancer: the family's perspective. *Arch Dis Child* 2003; 88(3): 253-7.
31. Moreira GMS, Valle ERM. Estudos bibliográficos sobre publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil, no período de 1980 a 1997. *Rev Bras Cancerol* 1999; 45(2): 27-35.
32. Sabbeth B. A compreensão do impacto, sobre as famílias, das enfermidades crônicas da infância. *Clin Pediatr Am Norte* 1984; 31(1): 49-60.
33. Gilger EA, Groben VJ, Hinds PS. Osteosarcoma nursing care guidelines: A tool to enhance the nursing care of children and adolescents enrolled on a medical research protocol. *Pediatric Oncol Nurs* 2002; 19(5): 172-181.
34. Dupas G, Caliri MHL, Franciosi MC. Percepções de enfermeiras de uma instituição hospitalar sobre a assistência prestada à família e à criança portadora de câncer. *Rev Bras Cancerol* 1998; 44(4): 327-34.
35. Christensen J, Fatchett D. Promoting parenteral use of distraction and relaxation in pediatric oncology patients during invasive procedures. *J Pediatr Oncol Nurs* 2002 July/Aug.; 19 (4): 127-32.
36. Boemer MR, Valle ERM. O significado do cuidar de crianças com câncer. *Visão de enfermeiras. R Bras Enf* 1988 jan-mar; 41(1): 56-64.
37. Lopes LF, Camargo B, Furrer AA. Aspectos da humanização no tratamento de crianças na fase terminal. *Pediatr Mod* 1999 nov.; 35(11): 894-901.
38. Perrin JM, Ireys HT. Organização de serviços para crianças com doenças crônicas e para suas famílias. *Clin Pediatr Am Norte* 1984; 31(1): 245-69.

Recebido em: 25/11/2005

Aprovado em: 17/03/2006