

“Nos quedamos sin Norte”: la pérdida de un hijo por cáncer

“Nós ficamos sem chão”: a perda de um filho por câncer

“We felt lost”: the loss of a child with cáncer

Recibido: 25/01/2019

Aprobado: 09/06/2019

Publicado: 07/10/2019

Daiane de Lima¹

Josiane Razera²

Eduarda Lima de Oliveira³

Brenda Thamires Comandulli⁴

El objetivo de esta investigación fue comprender la experiencia de una familia que vivenció el luto por la pérdida de un hijo por cáncer. La investigación tiene carácter cualitativo, exploratorio y corte transversal, ocurrió en el segundo semestre de 2016. Os participantes fueron elegidos por criterio de conveniencia. Participaron de esta investigación, una pareja que tuvo dos hijas, siendo una fallecida en consecuencia de cáncer. El instrumento utilizado fue una entrevista semiestructurada. Para análisis de datos se utilizó la técnica de estudio de caso único, considerando las singularidades del caso. Los resultados de la investigación evidenciaron la dificultad de la pareja en abordar el tema de la pérdida de la hija, necesitando recurrir a la religión y grupo de apoyo que posibilitaron a reestructuración familiar. La pérdida generó impacto en la homeostasia familiar, más posibilitó el fortalecimiento del relacionamiento entre la pareja. La llegada de la hija más nueva en la familia reflejó sentimientos de esperanza, resignificando las expectativas de la familia.

Descriptor: Aflicción; Muerte; Familia.

O objetivo desta pesquisa foi compreender a experiência de uma família que vivenciou o luto pela perda de um filho por câncer. A pesquisa teve caráter qualitativo, exploratório e corte transversal, ocorreu no segundo semestre de 2016. Os participantes foram acessados por critério de conveniência. Participaram desta pesquisa, um casal que teve duas filhas, sendo uma falecida em decorrência de câncer. O instrumento utilizado foi uma entrevista semiestructurada. Para análise de dados utilizou-se a técnica de estudo de caso único, considerando as singularidades do caso. Os resultados da pesquisa evidenciaram a dificuldade do casal em abordar o tema da perda da filha, necessitando recorrer à religião e grupos de apoio que possibilitaram a reestruturação familiar. A perda gerou impacto na homeostase familiar, mas possibilitou o fortalecimento do relacionamento entre o casal. A chegada da filha mais nova na família refletiu sentimentos de esperança, ressignificando as expectativas da família.

Descritores: Luto; Morte; Família.

This research aimed to understand the experience of a family who faced the bereavement after the death of a child to cancer. It was a cross-sectional, qualitative, exploratory research, during the second half of 2016. Participants were assessed using convenience sampling. Participants in this research were, a couple who had two daughters, with one died because of cancer. The instrument used was a semi-structured interview. For data analysis, it was used the single case study, considering the peculiarities of the case. The survey results showed the difficulty of the couple in addressing the issue of their child loss, requiring assistance to religion and support groups that made possible the family restructuring. The loss generated impact on family homeostasis, but enabled the strengthening of the relationship between the couple. The arrival of the youngest child in the family reflected feelings of hope, giving new meaning to the family's expectations.

Descriptors: Bereavement; Death; Family.

1. Psicóloga. Passo Fundo, RS, Brasil. ORCID: 0000-0003-4714-4629 E-mail: daialima92@hotmail.com

2. Psicóloga. Experta en Dinámicas de las Relaciones Conyugales y Familiares. Maestra y Doctora en Psicología. Coordinadora del curso de Psicología de la Facultad Meridional. Passo Fundo, RS, Brasil. ORCID: 0000-0001-7378-5337 E-mail: razera.josiane@gmail.com

3. Graduanda en Psicología Universidad del Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS). São Leopoldo, RS, Brasil. ORCID: 0000-0003-3612-8498 E-mail: dulimaoliv@gmail.com

4. Graduanda en Psicología por la UNISINOS. São Leopoldo, RS, Brasil. ORCID: 0000-0001-6279-3892 E-mail: brenda.comandulli@gmail.com

INTRODUCCIÓN

El cáncer infantil es comprendido como una enfermedad sobre la cual ocurre la proliferación descontrolada de células anormales, incidiendo sobre cualquier parte del organismo, siendo el causa mortis de 7% de los niños entre uno y diecinueve años de edad en Brasil¹. Equivale a 78% de los casos de leucemias en niños, uno de los tipos de cáncer más frecuentes en la faja etaria de cero hasta 14 años es la leucemia linfoblástica aguda (LLA)², siendo que el tratamiento de este tipo de cáncer a partir del diagnóstico ha mostrado progresiones en las últimas décadas³.

El momento anterior a la recepción del diagnóstico de cáncer es comprendido como una etapa pre diagnóstica, y resulta en un proceso de luto anticipatorio que acompaña la familia hasta el resultado final de los exámenes y plan de tratamiento⁴.

La recepción del diagnóstico de cáncer en la familia, principalmente cuando se trata de un cáncer infantil, se convierte en un momento de mucha aflicción para el niño adolescente y para la familia. Pasado ese momento, la familia se vuelve para las condiciones de tratamiento y estado actual de la enfermedad⁶.

A partir del diagnóstico del cáncer, ocurren grandes alteraciones en la familia que afectan no solamente los miembros, pero todos que participan de su círculo de relaciones. Cuando en contacto con una cantidad exacerbada de informaciones técnicas, los padres tienden a sentirse oprimidos y convocados a enfrentar sus miedos para tomar decisiones cuanto a las etapas pos diagnóstico⁵.

En ese sentido, el proceso de tratamiento del cáncer infanto-juvenil se convierte un gran desafío para la familia y profesionales involucrados⁷. En relación al sistema familiar, su funcionalidad se basa en reglas y respuestas que posibilitan una dinámica armoniosa. Familias están en constantes cambios e interacciones, pudiendo, en algún momento, convertirse disfuncionales⁸. Cuando es descubierto un caso de cáncer infantil, el orden natural se invierte y repercute en el sistema familiar,

tornando la experiencia dolorosa para los integrantes de la familia⁹.

En la fase de acompañamiento del individuo con la enfermedad, el estado enfermizo conlleva cambios para la unidad familiar, y las intervenciones realizadas suelen dar mayor enfoque al niño o cuidador¹⁰, pudiendo dejar en desamparo otros integrantes. Además de eso, existe la necesidad de reestructuración de las actividades familiares junto a los cambios relacionados a los aspectos financieros y sociales¹¹.

A lo largo del proceso, la unión de la pareja es afectada, de manera que ambos pueden dejar de expresar sus emociones y relacionarse más íntimamente, en función del niño hospitalizado. De la misma manera, cambios significativos en la comunicación y en el funcionamiento de la familia ocasionados por el cáncer pueden interferir en la resolución saludable e problemas¹².

Frente al estigma del cáncer y de la revelación del diagnóstico, el núcleo familiar puede pasar por crisis e instabilidades, asociando la situación con la posibilidad de muerte y el sufrimiento con la pérdida de un hijo¹².

La angustia acometida no se relaciona solamente a la pérdida en si misma, pero con el proceso de elaboración del luto, pues hace con que la familia se sienta impotente en relación al ente que partió, presentando, muchas veces dificultades en esa elaboración. En ese sentido, el modo como los padres van lidiar con la enfermedad del hijo es determinado, en parte, por sus experiencias personales y la posibilidad de recursos en la comunidad para lidiar con eventos estresantes¹³.

El luto vivenciado por los padres frente a la pérdida de un hijo puede ser un evento traumático y, en muchos casos, juzgado como una de las pérdidas más dolorosas y de difícil enfrentamiento⁴, considerado un proceso lento y desgastante, que conlleva, diversas veces angustias y sufrimiento para el resto de la vida. El dolor de la pérdida se caracteriza por una crisis que demanda una reorganización de los individuos que están relacionados a ella¹⁴, siendo la experiencia de

enlutarse depende del sistema familiar, antes durante y después de la pérdida. De esa manera, cuando la familia presenta un buen funcionamiento, el proceso de adaptación al luto puede tornarse menos doloroso.

Frente a eso, se cree que el luto ocasionado por la pérdida de un hijo aun es un tema complejo, poco investigado y que merece mayor investimento científico, ya que muchas familias vivencian esa realidad. Por lo tanto, el objetivo de esta investigación fue comprender la experiencia de una familia que vivenció el luto por la pérdida de un hijo por cáncer.

MÉTODO

Este es un estudio cualitativo y exploratorio¹⁵ y se utilizó de la técnica de estudio de caso único para análisis de datos¹⁶. El estudio de caso permite la preservación de las características del hecho del caso en su contexto, siendo un análisis singular y sin generalizaciones¹⁶.

Hicieron parte de esta pesquisa, una pareja que tuvo una hija que murió en consecuencia del cáncer. Se utilizó encuesta semiestructurada para abordar las vivencias familiares, percepción sobre la pérdida y elaboración del luto pos la pérdida de un/a hijo/a por cáncer.

Los participantes fueron contactados por conveniencia¹⁷, siendo presentado el guión de la entrevista y posteriormente firmaron el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE). Después del aceptado, la entrevista fue realizada y grabada en la residencia de la pareja y tuvo duración aproximada de una hora y media. La colecta de datos ocurrió durante el segundo semestre del año de 2016.

Los datos fueron analizados basados en las premisas establecidas por el estudio de caso conforme propuesto por Yin¹⁶. Las entrevistas fueron transcritas y analizadas con foco en las evidencias, con interpretaciones y en los aspectos más significativos.

El proyecto de investigación fue sometido al Comité de Ética en Investigación de la Facultad Meridional y aprobado bajo el número 1.663.826, y siguió las

recomendaciones éticas para la realización de estudios con seres humanos, de acuerdo con las orientaciones de la Resolución 466/2016 del Consejo Nacional de Salud (CNS). Los participantes firmaron, el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE) y fue apuntada la posibilidad de desistir de la investigación a cualquier momento sin ningún perjuicio. Los datos de los participantes fueron preservados y quedarán en poder de la investigadora por el período mínimo de cinco años.

RESULTADOS

João de 45 años y Marta de 39 años (nombres ficticios), ambos trabajadores de una industria en el norte del estado del Rio Grande del Sur con tiempo de servicio entre 20 y 23 años. João y Marta tuvieron dos hijas, Bruna (15 años – nombre ficticio) que falleció en consecuencia de cáncer hace siete años, y Paula con siete años de edad en el momento de la investigación.

João y Marta se conocieron muy temprano y, tenían un relacionamiento tranquilo. En el momento de la investigación ellos estaban casados hacía 23 años. Marta se embarazó con 16 años de su primera hija, que no fue planeada, pero comprendieron el hecho como un regalo de Dios. Bruna ha traído alegrías para la familia, les gustaba salir juntos y se divertían. Antes de la pérdida de la hija primogénita vivían de manera tranquila y en armonía, la madre relata que:

Nuestra vida era buena, muy tranquila, nosotros salíamos para juegos, en balnearios, nos caíamos muy bien, tanto conmigo como con João (padre) ella era un amor.

La familia relató que pasaron por momentos de mucho sufrimiento al descubrir el diagnóstico de la hija y fueron tomados de sorpresa:

Ella estaba bien, en el día 05/01/2009 ella comenzó a enfermarse, ella se ponía mal, decía que se sentía mal, entonces la llevamos al médico, llegamos allá ella tomó medicación y el médico pidió exámenes, pero esos exámenes tardaron mucho y volvimos a casa, yo nunca pensé en ese diagnóstico.

Los padres y Bruno descubrieron el diagnóstico, el hecho dejó toda la familia sin norte, conforme relata la madre:

Por Dios, fue la misma cosa que estar sin norte, fue horrible, parecía que tenía un vacío a nuestro alrededor,

yo no quería creer, fue horrible. El período de tratamiento no fue largo, pero para los familiares y principalmente para Bruna fue un proceso de mucho dolor y sufrimiento: ella decía que prefería la muerte que tener que cortar su pelo, ella no quería hacer las quimioterapias.

Los familiares fueron fundamentales para la pareja desde el momento de la descubierta del cáncer hasta el momento de la pérdida, como se refiere el padre:

Todos sufrieron mucho, fue horrible, pero nos dieron mucha fuerza, fue nuestra familia y amigos que nos hicieron continuar.

Bruna tenía 15 años cuando falleció de leucemia, entre descubrir el diagnóstico y realizar el tratamiento se pasó un mes, lo que ocasionó sorpresa en toda la familia, generando, según los padres, muchas alteraciones en la dinámica de la familia:

Cambió mucha cosa, parece que yo y João nos quedamos más unidos, parece que nosotros queremos estar más juntos, parece que antes no era así.

La familia tuvo dificultades en el inicio para superar la pérdida. El proceso de luto fue muy complicado y doloroso debido al modelo familiar que vivenciaban, pues son estrictamente reservados y no tiene la costumbre de discutir el asunto o comentar con cualquier familiar sobre lo que estaba ocurriendo (en la investigación, la pareja no hablaba mucho, y el padre era aún más reservado):

El luto fue muy complicado porque nuestra familia es bien reservada, y cuando ella falleció y ahora nosotros aquí en casa, mi madre, mi padre, los padres de João, nadie habla nada, hasta hoy la gente no habla, porque empezamos a llorar, es la primera vez que estamos hablando así con alguien.

Por la complejidad en aceptar la pérdida de la hija tan repentinamente y por tener esa dificultad de hablar sobre el asunto, la familia fue buscada por personas de un grupo de madres de la misma ciudad que también pasaron por algún tipo de pérdida semejante como de esta familia:

Julia (una madre del grupo) me explicó que nosotros tenemos que hablar y que no es para guardar, pero no sirve de nada, no logramos hacerlo.

Mismo teniendo esa dificultad de hablar, la familia frecuentó por algunas veces el centro espírita indicado por otra madre del grupo y Marta evalúa que tuvo una mejora significativa después de los encuentros:

Yo me sentía mejor cuando hablaba con Julia, ella perdió un hijo con la misma edad que Bruna, no de enfermedad,

pero de accidente, pero ella me mostró que yo no soy la única madre que pasó por eso, y eso de alguna manera me confortó, yo hasta fui en algunos encuentros espirituales, fue bueno para mí, pero después descubrí que estaba embarazada, yo empecé a pensar que yo tenía que luchar por el niño que estaba viniendo, Paula fue fundamental para nuestra mejora.

Después de siete años del fallecimiento de Bruna, los padres relataron que aún lloran mientras hablan o acuerdan algo relacionado a la hija, pero una cosa que conforta la familia es que antes de Bruna fallecer ellos pudieron proporcionar un sueño de ella que era la fiesta de 15 años, que ella ha cumplido el año anterior, en septiembre:

Lo sueño de Bruna era la fiesta de 15 años, pero nosotros no queríamos hacerla porque tenemos una familia grande y no teníamos dinero, entonces João prometió hasta una Biz (motocicleta) para ella pero no tuvo otra manera, entonces hicimos la fiesta, y gracias a Dios, porque yo no iría perdonarme, porque lo que me conforta también es eso que era lo que ella más quería era la fiesta y la hicimos, ella estaba tan feliz.

Se puede percibir que, mismo pasados algunos años de la pérdida de la hija, la pareja aún encuentra mucha dificultad al hablar sobre el tema. La llegada de la hija menor, conforme relatado por ellos, ha traído fuerzas para seguir adelante.

DISCUSIÓN

En este estudio, se identifica la dificultad de la pareja para hablar sobre la pérdida de la hija. Se destaca que en la investigación fue la primera vez que ellos abordaron el hecho, siendo la madre más comunicativa y el padre más introspectivo frente al tema.

Ocurrieron diversas pausas a lo largo de la conversa, pues la pareja se emocionó muchas veces, pudiéndose comprender el hecho de que sentimientos relacionados a la pérdida pueden ser revividos cuando se habla de él, así como elaborado a cada memoria¹⁸. De la misma manera, es posible comprender la necesidad de transformar la realidad de la familia, lidiando con la frustración de las expectativas en relación al desarrollo de la hija¹⁹.

La descubierta de la enfermedad de la hija es presentada como un momento de mucha dificultad, siendo también apuntada como un disparador de sentimientos de miedo e inseguridad, debido a la inmersión en una situación hasta entonces desconocida²⁰. El

enfermarse con cáncer carga el estigma social de la muerte, aún en casos infantiles siendo comprendido como algo cruel con el futuro, generando en los padres que presencian esa experiencia un sentimiento de impotencia frente a la cura del hijo y al cuidado dedicado a él^{11,21}.

La pareja ha silenciado frente la muerte de la hija, corroborando la idea de que el tema continúa a ser un tabú en la familia y en la sociedad²². Esa pérdida deja de seguir el orden dicho "natural", pudiendo tener efectos que desestabilizan los papeles familiares, visto que se entiende esa experiencia como traumática y que puede repercutir tanto en la relación entre parientes como en la conyugalidad²³.

La pérdida hace parte de ciclo de la vida, cuando se pierde alguien que ya está enfermo hace tiempo o se trata de una persona con edad avanzada, el dolor suele ser asimilado más rápidamente²⁴. Entretanto, cuando ese ciclo es interrumpido precozmente, quitando una persona joven o cuya enfermedad se instala y lleva al óbito en poco tiempo, marcas más profundas son dejadas. En un núcleo familiar que pasa por la pérdida de un ente querido, sentimientos como tristeza, impotencia y angustia son comunes, enunciando rupturas en el cotidiano de la familia²⁵.

La muerte de un hijo puede ser comprendida como un estresor vertical que representa la ruptura de la homeostasia familiar. El ciclo vital familiar posee variaciones a lo largo del tiempo y de las crisis que se instalan en él, siendo necesaria reorganización familiar para enfrentar las dificultades¹⁴. Frente a este contexto se percibe que la pérdida de la hija aproximó la pareja, que buscó apoyo principalmente en su relación, así la conyugalidad puede ser entendida como recurso, de modo que a experiencia de la pérdida era compartida y dividida²⁶.

La búsqueda por grupos de apoyo y por la religión, también aparece como un hecho importante para la pareja. El centro espírita fue buscado con el intuito de encontrar respuestas para asimilar la pérdida. A través de la religión se busca el soporte necesario

para el enfrentamiento de la batalla contra el cáncer, así como la resignificación de la existencia frente a la enfermedad²⁷. La práctica religiosa puede ser considerada más un recurso para superar la pérdida, por ser un ambiente que genera mayor confort y puede promover más resiliencia a los enlutados²⁸.

Otro factor que puede estar relacionado con la manera de enfrentamiento del dolor es la percepción de que la persona que muere vivió bien²⁹, como contado por los padres cuando relatan el sueño realizado de la hija, convirtiendo el momento como un punto importante para la vida de la niña, así como confort para los padres.

La muerte es comprendida de manera singular por cada persona, en que factores como características personales del enlutado, de la persona que muere y de la relación en que tenían, influyen la manera de vivenciar el momento de luto²⁹.

Mismo con pocos datos sobre la llegada de la segunda hija, después de fallecimiento de la primera, se percibe que el nacimiento reflejó sentimientos de esperanza, propiciando nuevos rumbos y perspectivas de vida.

Bastante celebrada, la llegada de la primera hija altera la dinámica ya establecida en la tríade padre-madre-primogénito. Ya en la experiencia de segunda gestación, la madre necesita reorganizar su identidad en lo que se refiere a las funciones que desempeña en la familia³⁰. Se cree que cada familia podrá vivenciar esa experiencia de un modo particular, con todo, se percibe que el sufrimiento es inherente a la pérdida.

CONCLUSIÓN

Esta investigación permitió explorar la singularidad de una vivencia familiar a partir de la muerte de un hijo por cáncer, teniendo en vista las particularidades del caso y la importancia de comprenderla en su contexto.

Se considera que profundizar las informaciones sobre el relacionamiento familiar con la llegada de la nueva hija sería necesario, en el futuro, para comprender la percepción de ella sobre el luto de los padres, lo que no fue posible hacer en la ocasión de la investigación visto la edad de la misma.

Como limitaciones del presente estudio, frente a los resultados de un caso específico y singular se destaca la necesidad de otras perspectivas y miradas sobre el fenómeno. De esta manera, estudios futuros se convierten necesarios, pues se percibe la relevancia de la temática del cáncer infantil y de la relación familiar en el contexto de la enfermedad.

REFERENCIAS

1. Castro EK, Peloso F, Vital L, Armiliato MJ. Crenças sobre o câncer infantil: percepção de sobreviventes e mães. *Psic Teor Prát.* [Internet]. 2018 [acceso el 7 ene 2019]; 20(2):293-308. Disponible en: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/10735/7251>
2. Tavares MKGS. Glaucoma cortisônico em crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda: proposta de um protocolo para identificação e tratamento precoce. [monografía]. Aracaju: Universidade Federal de Sergipe; 2017. 40p.
3. Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2014.
4. Parkes CM, organizador. Luto: estudos sobre a perda na vida adulta. São Paulo: Summus Editorial; 1998. 255p.
5. Fermo VC, Lourençatto GN, Santos MT, Anders JC, Souza AIJ. O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2014 [acceso el 02 ene 2019]; 18(1):54-9. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127730129007>
6. Valle ERM. Vivências da família da criança com câncer. In: Gimenes MGG, Moraes MC, Yamaguchi NH, Wanderley KS, Carvalho MMJ, organizadores. *Introdução à psiconcologia.* São Paulo: Editorial Psy II; 1994.
7. Oliveira MR, Justa RMDE, Silva MMC, Silva AL, Diógenes MAR, Verde SMML. Câncer infantil: percepções de cuidadoras sobre alimentação, dinâmica familiar e emocional. *Rev Bras Promoç Saúde.* [Internet]. 2015 [acceso el 02 ene 2019]; 28(4):560-7. Disponible en: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/3938>
8. Nichols MP, Schwartz RC, organizadores. *Family therapy: concepts and methods.* 4ed. Boston: Allyn & Bacon; 1998. 570p.
9. Santos DP. Repercussão do câncer infantil na vida de crianças e nos subsistemas familiares: revisão integrativa da literatura. [monografía]. Brasília, DF: Universidade de Brasília; 2016. 23p.
10. Arruda-Colli MNF, Lima RAG, Perina EM, Santos MA. A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. *Psicol USP* [Internet]. 2016 [acceso el 7 ene 2019]; 27(2):307-14. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v27n2/1678-5177-pusp-27-02-00307.pdf> DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-656420140078>
11. Quintana AM, Wottrich SH, Camargo VP, Quadros Cherer E, Ries PK. Lutos e lutas: reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicol Argum.* [Internet]. 2017 [acceso el 15 ene 2019]; 29(65):143-54. Disponible en: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaarquivo/article/view/20035>
12. Finelli LAC, Silva KJ, Santana MR. Percepção da mãe quanto às consequências que o câncer do filho traz ao relacionamento conjugal. *Rev Bras Pesqui Ciênc Saúde* [Internet]. 2015 [acceso el 07 ene 2019]; 2(1):18-21. Disponible en: <http://revistas.icesp.br/index.php/RBPcS/article/view/27>
13. Gimenes MGG, Moraes MC, Yamaguchi NH, Wanderley KS, Carvalho MMJ, organizadores. *Introdução à psiconcologia.* São Paulo: Editorial Psy II; 1994. 285p.
14. Carter B, McGoldrick M, organizadores. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar.* 2ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. 512p.
15. Creswell JW. *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto.* 3ed. Porto Alegre: Artmed; 2010. 296p.
16. Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos.* 4ed. Porto Alegre: Bookman; 2010.
17. Vinuto J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas* [Internet]. 2014 [acceso el 12 ene 2019]; 22(44):203-20. Disponible en: <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/tematicas/article/view/2144>
18. Consonni EB, Petean EBL. Perda e luto: vivências de mulheres que interromperam a gestação por malformação fetal letal. *Ciênc Saúde Colet.* [Internet]. 2013 [acceso el 12 ene 2019]; 18(9):2663-70. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a21.pdf>
19. Andrade ML, Mishima-Gomes FKT, Barbieri V. Recriando a vida: o luto das mães e a experiência materna. *Psic Teor Prát.* [Internet]. 2017 [acceso el 20 dic 2018]; 19(1):21-32. Disponible en: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/article/view/8318/6582>
20. Borges AA, Lima RAG, Dupas G. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* [Internet]. 2016 [acceso el 10 ene 2019]; 20(4):e-20160101. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127746815020>

21. Benedetti GMDS, Higarashi IH, Sales CA. Experiences of mothers and fathers of children and adolescents with cancer: a phenomenological-existential Heideggerian approach. *Texto & Contexto Enferm.* [Internet]. 2015 [acceso el 29 dic 2018]; 24(2):554-62. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/0104-0707-tce-24-02-00554.pdf> DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015002702014>
22. Lima MJV, Freire JC. Uma leitura ética do cuidado na morte e no morrer. In: *Encontros Universitários da UFC*; 2016; Fortaleza. Fortaleza: UFC; 2016. p. 2268.
23. Morelli AB, Scorsolini-Comin F, Santos MA. Impacto da morte do filho sobre a conjugalidade dos pais. *Ciênc. Saúde Colet.* [Internet]. 2013 [acceso el 15 ene 2019]; 18(9):2711-20. Disponible en: https://www.scielo.org/scielo.php?pid=S1413-81232013001700026&script=sci_arttext
24. Borges ADVS, Silva EFD, Toniollo PB, Mazer, SM, Valle ERMD, Santos, MAD. Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicol Estud.* [Internet]. 2006 [acceso el 12 ene 2019]; 11(2):361-9. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v11n2/v11n2a14.pdf>
25. Azeredo NSGD. O cuidado com o luto para além das portas das unidades de terapia intensiva: uma aposta e uma proposta. [tese]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2016. 195p.
26. Morelli AB, Scorsolini-Comin F. Repercussões da morte do filho na dinâmica conjugal de casais religiosos. *Temas Psicol.* [Internet]. 2016 [acceso el 12 ene 2019]; 24(2):565-77. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v24n2/v24n2a10.pdf> DOI: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2016.2-10>
27. Aguiar Porto RL, Silva MRO, Castro EHB. A experiência do câncer infantil. *Amazônica* [Internet]. 2017 [acceso el 15 ene 2019]; 19(2):100-19. Disponible en: <http://periodicos.ufam.edu.br/amazonica/article/view/4538>
28. Langaro F, Araújo BB, Boldt LC, Costa MCT. Influências da espiritualidade em pessoas que estão em processo de luto antecipatório. *REMAP Rev Multidiscip Amapá* [Internet]. 2018 [acceso el 12 ene 2019]; 1(1):139-55. Disponible en: <http://periodicos.ifap.edu.br/index.php/REMAP/article/view/180>
29. Monteiro MC, Magalhães AS, Machado RNA. A morte em cena na UTI: a família diante da terminalidade. *Temas Psicol.* [Internet]. 2017 [acceso el 14 ene 2019]; 25(3):1285-99. Disponible en: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v25n3/v25n3a17.pdf> DOI: <http://dx.doi.org/10.9788/TP2017.3-17Pt>
30. Ribeiro FS, Gabriel MR, Lopes RDCS, Vivian AG. Abrindo espaço para um segundo bebê: impacto na constelação da maternidade. *Psicol Clin.* [Internet]. 2017 [acceso el 18 ene 2019]; 29(2):155-72. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652017000200002&lng=pt&nrm=iso

CONTRIBUCIONES

Daiane de Lima fue responsable por la definición del tema, concepción, delineamiento, colecta, análisis e interpretación de los datos. **Josiane Razera** orientó el trabajo y realizó la revisión crítica. **Eduarda Lima de Oliveira** y **Brenda Thamires Comandulli** actuaron en la redacción y revisión crítica.

Como citar este artículo (Vancouver)

Lima D, Razera J, Oliveira EL, Comandulli BT. "Nos quedamos sin Norte": la pérdida de un hijo por cáncer. *REFACS* [Internet]. 2019 [acceso el *insertar día, mes y año de acceso*]; 7(4): 424-430. Disponible en: *insertar link de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*

Como citar este artículo (ABNT)

LIMA, D.; RAZERA, J.; OLIVEIRA, E. L.; COMANDULLI, B. T. "Nos quedamos sin Norte": la pérdida de un hijo por cáncer. *REFACS*, Uberaba, MG, v. 7, n. 4, p. 424-430, 2019. Disponible en: *insertar link de acceso*. Acceso en: *insertar día, mes y año de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.

Como citar este artículo (APA)

Lima, D., Razera, J., Oliveira, E.L. & Comandulli, B.T (2019). "Nos quedamos sin Norte": la pérdida de un hijo por cáncer. *REFACS*, 7(4), 424-430. Recuperado en: *insertar día, mes y año de acceso de insertar link de acceso*. DOI: *insertar link del DOI*.