

## “Tiempos de guerra y tiempos de paz incierta”: narrativas de padres de supervivientes de cáncer infantojuvenil\*

Rhyquelle Rhibna Neris<sup>1,2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0001-7796-4025>

Ana Carolina Andrade Biaggi Leite<sup>3</sup>

 <https://orcid.org/0000-0003-0262-0441>

Elizabeth Papanthanasoglou<sup>4,5</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-7439-1492>

Cristina Garcia-Vivar<sup>3</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-6022-559X>

Juliana de Souza<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0009-0000-3414-8343>

Lucila Castanheira Nascimento<sup>1,6</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-7900-7111>

**Destacados:** **(1)** La literatura aún no incluye las experiencias de los padres de los niños que sobrevivieron al cáncer. **(2)** El tratamiento agudo del cáncer infantil se vive como una época de guerra. **(3)** Los padres viven la supervivencia a largo plazo como un momento de paz. **(4)** El miedo a la recidiva hace incierta la paz de los padres, incluso en la supervivencia a largo plazo. **(5)** Hay que incluir a los padres en el cuidado de los supervivientes.

**Objetivo:** analizar los significados que les atribuyen los padres a la supervivencia prolongada y permanente del cáncer infantojuvenil. **Método:** estudio narrativo cualitativo, desarrollado con padres de adolescentes y adultos jóvenes que sobrevivieron al cáncer infantojuvenil. El reclutamiento y la recogida de datos se basó en enfoques virtuales y presenciales. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semiestructuradas y analizados según análisis temático reflexivo. **Resultados:** se incluyeron en el estudio un total de diez padres. Se construyeron dos síntesis narrativas temáticas: “Tiempos de guerra”; y “Tiempo de paz incierta”, con sus respectivos subtemas. El diagnóstico de cáncer marca el inicio de tiempos de guerra en la vida de los padres. Viven el tratamiento del cáncer como “altibajos” con amenazas potenciales para la vida de sus hijos. Después llega el “Tiempo de paz incierta” y se restablece el equilibrio de la unidad familiar. Pero el miedo a la recidiva torna incierta la paz familiar, y mantenerla implica un control constante y prestar atención a los signos y síntomas de una posible nueva batalla. **Conclusión:** los resultados destacan la experiencia de ser padre de un superviviente de cáncer infantil y pueden aplicarse para desarrollar modelos de atención centrados en la familia de los supervivientes.

**Descriptorios:** Sobrevivientes; Neoplasias; Niño; Adolescente; Padres; Investigación Cualitativa.

\* El presente trabajo fue realizado con apoyo de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Código de Financiamento 001, Brasil, y apoyo financiero del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), proceso nº 200580/2022-1, Brasil.

<sup>1</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>2</sup> Becaria de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

<sup>3</sup> Universidad Pública de Navarra, Facultad de Ciencias de la Salud, Pamplona, Navarra, España.

<sup>4</sup> University of Alberta, Faculty of Nursing, Edmonton, Alberta, Canadá.

<sup>5</sup> Neurosciences, Rehabilitation & Vision Strategic Clinic Network, Alberta Health Service, Edmonton, Alberta, Canadá.

<sup>6</sup> Becaria del Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

### Cómo citar este artículo

Neris RR, Leite ACAB, Papanthanasoglou E, Garcia-Vivar C, Souza J, Nascimento LC. “Times of war and time of uncertain peace”: Narratives of parents of childhood cancer survivors. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2024;32:e4263 [cited   ]. Available from:  <https://doi.org/10.1590/1518-8345.7005.4263>

## Introducción

El cáncer infantojuvenil a menudo se define como el cáncer que ocurre entre el nacimiento y los 14 años de edad, pero también puede incluir cánceres hasta los 18 o 19 años de edad<sup>(1-3)</sup>. Las opciones de tratamiento para el cáncer infantojuvenil han mejorado en las últimas décadas. A pesar de los avances, hay que considerar que la supervivencia mundial después de cinco años varía considerablemente según la región, es del 8,1% en África Oriental, del 73% en Europa, del 60% en América del Sur y llega hasta el 83,0% en América del Norte<sup>(4)</sup>. A nivel mundial, la tasa de supervivencia estimada es del 37,4% durante los mismos 5 años<sup>(4)</sup>. Dicha variación destaca las desigualdades en salud entre diferentes países<sup>(5)</sup>. Los supervivientes de leucemia representan aproximadamente un tercio de todos los supervivientes de cáncer menores de 20 años<sup>(6)</sup>.

A lo largo de los años han surgido nuevas definiciones de lo que constituye un supervivientes de cáncer<sup>(7-8)</sup>. Los supervivientes han sido definidos de diversas formas como aquellos a quienes se les diagnosticó cáncer por primera vez o aquellos que han vivido con un diagnóstico de cáncer durante 5 años o más<sup>(7)</sup>. La primera definición del concepto de supervivientes de cáncer la creó Mullan en 1985<sup>(9)</sup>, médico y supervivientes de cáncer, quien presentó las tres "estaciones de supervivencia"<sup>(9)</sup>, que son: supervivencia aguda (período posterior al diagnóstico, donde la atención se centra en el tratamiento); supervivencia prolongada (período posterior al final del tratamiento, a menudo conocido como remisión, donde la atención se centra en afrontar las consecuencias a corto plazo del tratamiento); y supervivencia permanente (5 años después del final del tratamiento, cuando el paciente está "curado" pero debe hacer frente a los efectos tardíos del cáncer y los tratamientos). Esta es la definición que adoptamos en este estudio<sup>(9)</sup>.

La familia también es considerada superviviente del cáncer infantojuvenil<sup>(7-8,10)</sup>, y muchas veces se la denomina "superviviente secundaria". Aunque el cáncer no afecta biológicamente a los padres, definitivamente, sí los afecta funcional, social y emocionalmente. Los padres pueden experimentar una variedad de efectos después del tratamiento de sus hijos, sufrimiento psicológico y trastorno de estrés posttraumático, pérdida de ingresos y toxicidad financiera debido a la elevada carga de gastos experimentada durante, e incluso, después del tratamiento del cáncer, miedo a la recidiva de la enfermedad y la necesidad de abordar los efectos físicos tardíos que enfrentan los niños después del tratamiento<sup>(11-13)</sup>. Los estudios demuestran que dichos efectos contribuyen a la mala calidad de vida de los padres<sup>(14)</sup>.

Sin embargo, en la literatura aún no se incluye la experiencia de los padres y es poco lo que se sabe sobre la experiencia que tienen durante la supervivencia del cáncer infantojuvenil. La literatura hasta la fecha incluye principalmente estudios realizados durante el tratamiento activo, que se centran en las experiencias durante la quimioterapia<sup>(15-16)</sup>, la etapa final de la vida o el duelo de los padres<sup>(17-18)</sup>, desde la perspectiva única del superviviente de cáncer<sup>(19-21)</sup>, o desde la perspectiva de los cuidadores familiares de adultos supervivientes<sup>(22)</sup>. Por lo tanto, este estudio tuvo como objetivo responder a este vacío de conocimiento y aportar las perspectivas de los padres de supervivientes de cáncer infantojuvenil.

La pregunta de investigación que orientó este estudio fue: ¿Cómo viven los padres de supervivientes de cáncer infantojuvenil en las fases de supervivencia prolongada y permanente? Este estudio cualitativo tuvo como objetivo analizar los significados que les atribuyen los padres a la supervivencia prolongada y permanente del cáncer infantojuvenil.

## Método

### Diseño

Se trata de una investigación narrativa cualitativa, basada en el enfoque metodológico de Squire<sup>(23)</sup> de la narrativa centrada en la experiencia. Las narrativas construidas a partir del modelo centrado en la experiencia involucran movimiento, sucesión, progresión o secuencia, son generalmente temporales e implican la articulación o el desarrollo del significado de la experiencia que vive el narrador<sup>(23)</sup>. Una narrativa debe contener cinco elementos esenciales: trama (conjunto de hechos); personajes (quién realiza la acción); tiempo (duración y momento en el que se desarrolla la historia); espacio (lugar donde ocurre la acción) y entorno (espacio atravesado por las características socioeconómicas, morales y psicológicas en el que viven los personajes)<sup>(24)</sup>.

### Ámbito de estudio

Consulta externa de oncohematología pediátrica de un hospital pediátrico ubicado en el interior del estado de São Paulo (Brasil). Esta clínica ambulatoria brinda servicios de atención a supervivientes de cáncer infantojuvenil y pacientes con enfermedades hematológicas benignas.

### Participantes y criterios de elegibilidad

Utilizamos un muestreo intencional para invitar a padres de adolescentes o adultos jóvenes supervivientes

de cáncer infantojuvenil. Los criterios de elegibilidad incluyeron: ser mayor de 18 años; ser padre de un adolescente o adulto joven con cáncer y haber participado en su cuidado. Se define adolescente y adulto a cualquier individuo entre 15 y 39 años. Todos los hijos supervivientes de los participantes en este estudio completaron el tratamiento contra el cáncer infantil y se encontraban en las etapas de supervivencia prolongada y permanente del cáncer infantil.

El reclutamiento y la recogida de datos para esta investigación se realizó entre mayo de 2021 y agosto de 2022. Debido a las restricciones sociales provocadas por la pandemia de COVID 2019, el reclutamiento de los participantes se realizó de forma híbrida, mediante reclutamiento presencial y remoto, como se detalla a continuación:

- a) Reclutamiento presencial: realizado en el servicio ambulatorio de oncohematología pediátrica. El investigador principal identificó a los padres elegibles a través de la lista de consultas médicas. Se contactó a los potenciales participantes el día de la cita médica del adolescente o adulto joven supervivientes. Los padres fueron invitados a participar y recibieron información sobre los procedimientos del estudio. Quienes aceptaron participar firmaron un formulario de consentimiento libre e informado por escrito. Posteriormente, se programó la entrevista con el participante, según la modalidad que eligiera: 1) presencial, en el servicio ambulatorio, mientras esperaba a la consulta médica; o 2) *online* en la plataforma que eligiera y con la que se sintiera más familiarizado (*Google Meet*, *Zoom* o *WhatsApp* vídeo);
- b) Reclutamiento remoto: realizado *online*, a través de plataformas como *Instagram* y *WhatsApp*, y por teléfono. Cuando el responsable estaba ausente en el momento del encuentro presencial en el servicio ambulatorio, el investigador se acercaba al supervivientes el día de la consulta médica, antes o después de la consulta, y le explicaba los objetivos y procedimientos de la investigación, y cuando el supervivientes daba su consentimiento, se le solicitaba el número de teléfono de los padres. Posteriormente, se contactó con los padres y se les dio una explicación detallada del objetivo y los procedimientos del estudio, y de cómo la investigadora obtuvo su contacto telefónico. Aquellos que expresaron interés en participar en el estudio recibieron un *link* para completar el formulario de consentimiento en *Google Forms*. Además, también se invitó a los padres a participar en el estudio a través de *Instagram*. Los participantes reclutados

en *Instagram* no realizaban el seguimiento en la clínica ambulatoria de oncohematología pediátrica, que era el principal lugar de reclutamiento. A través de un perfil social que publica contenido relacionado con el cáncer y también informes de experiencias públicas de los supervivientes, se identificaron supervivientes de cáncer infantojuvenil. Mediante mensajes directos de *Instagram*, la investigadora les envió una invitación a los posibles participantes, que contenía información sobre los objetivos y procedimientos de la investigación; en ese momento también se respondieron a preguntas. Después de que manifestaron que querían participar en el estudio, se les envió el *link* para completar el formulario de consentimiento libre e informado.

### Recogida de datos

La recogida de datos fue realizada por una estudiante de doctorado especialista en enfermería oncológica (primera autora del estudio), con experiencia previa en la recogida de datos cualitativos, y que no tenía conexión previa con los participantes de la investigación. Los datos del estudio se recolectaron a través de entrevistas individuales *online*, mediante videollamadas de *WhatsApp* y *Google Meet*; y entrevistas individuales presenciales, realizadas en una sala privada del servicio ambulatorio del hospital. Se realizaron ocho entrevistas *online* y dos entrevistas presenciales, una a cada participante. En ambas modalidades se realizaron entrevistas semiestructuradas, utilizando una guía de entrevista preestablecida, elaborada por las investigadoras, que tenía preguntas orientadoras, como: "¿Puedes contar la historia desde los primeros signos y síntomas de cáncer de tu hijo?", "¿Puedes contarnos la historia sobre el tratamiento contra el cáncer de tu hijo?", "¿Alguna vez has oído hablar de la supervivencia al cáncer?", "¿Qué opinas de esta expresión?". Además, se introdujeron preguntas de seguimiento, como: "¿Podrías contarme más sobre esto?" Estas preguntas permitían que la historia se desarrollara como el participante decidía contarla. Además, los autores utilizaron un formulario para recopilar datos relacionados con la caracterización de los padres y supervivientes de cáncer infantil.

Tanto las entrevistas presenciales como las *online* fueron grabadas con una grabadora de voz externa, que no captaba las imágenes de los participantes. Se realizó la transcripción completa de los audios de las entrevistas para realizar el análisis de datos. No se les enviaron las transcripciones a los participantes. Sin embargo, un investigador transcribió las entrevistas y un

segundo investigador llevó a cabo una revisión completa para verificar su veracidad y corregir posibles errores. El análisis se realizó simultáneamente con la recogida de datos. Esta técnica permitió finalizar la recogida cuando los datos de las entrevistas comenzaron a repetirse y no se encontraba ningún significado o código nuevo, ocurriendo ésto en la entrevista número 10<sup>(25-26)</sup>.

## Tratamiento y análisis de datos

El método narrativo permite el uso de diferentes tipos de métodos de análisis de datos y el más común es el análisis temático<sup>(27-28)</sup>. Por lo tanto, para este estudio se utilizó el método de análisis temático reflexivo<sup>(29)</sup>. El proceso se describe en la Figura 1.

<b>Estadio I</b>	Las entrevistas fueron transcritas en su totalidad. Posteriormente, para familiarizarse con las entrevistas, dos investigadores leyeron activamente todas las entrevistas en busca de patrones y significados, y anotaron las ideas principales para la codificación.
<b>Estadio II</b>	La codificación línea por línea de las entrevistas fue realizada de forma independiente por dos autores (primera y penúltima autora), mediante el <i>software</i> MAXQDA2020 <sup>(30)</sup> . En esta etapa se generaron en total 180 códigos <i>in vivo</i> . Los códigos generados identificaron aspectos latentes de los datos y las características que dieron forma y significados específicos a los datos. Después de la codificación independiente inicial, se llevó a cabo una discusión entre todos los autores y el cruzamiento de todos los códigos obtenidos. En esta etapa, la codificación se basó en agrupar los datos recolectados para luego identificar la trama de las narrativas.
<b>Estadio III</b>	Una vez codificados todos los datos, considerando las relaciones y diferencias entre los códigos identificados en la etapa anterior, se construyeron de forma inductiva dos síntesis narrativas. La principal característica de una síntesis narrativa es integrar la experiencia de todos los participantes, considerando sus convergencias y divergencias. Además, mantiene la esencia de las narrativas de los participantes para ejemplificar estas experiencias. Este paso lo realizaron el primer y último autor del estudio.
<b>Estadio IV</b>	En la siguiente fase, a partir de las narrativas, el primer y el último autor identificaron y nombraron de forma inductiva los dos temas interpretativos.
<b>Estadio V</b>	Finalmente, en la última fase del análisis temático reflexivo, se refinaron los temas previamente construidos y se definieron los temas de las narrativas finales del estudio, así como los subtemas que los estructuran. Este paso se completó mediante la discusión del equipo de investigación y la revisión cuidadosa del informe de resultados. La quinta etapa del análisis también garantizó la coherencia de los datos presentes en los temas.

Figura 1 - Estructura del análisis de datos. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2022

## Consideraciones éticas

El estudio fue aprobado por los comités de ética de la institución proponente y coparticipante, con dictamen N.º 012/2020, del 24/01/2020. Los participantes recibieron toda la información relacionada con la investigación antes de comenzar el estudio. Se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes.

## Rigor metodológico

Las siguientes consideraciones aumentan el rigor metodológico de este estudio<sup>(31-32)</sup>: 1) Credibilidad: el análisis de los datos fue realizado por un equipo de investigación, mediante la presentación de códigos, temas y subtemas identificados y la presentación de citas relevantes de las narrativas. Además, se presentan extractos de las narrativas para que el lector pueda ver que las narrativas realmente presentan los significados que los participantes les dan a sus experiencias; 2) Transferibilidad: presentación metodológica, de forma transparente, de los procesos metodológicos y analíticos de toma de decisiones de la investigación y descripción del contexto sociocultural de los participantes; 3) Fiabilidad:

descripción rigurosa de los aspectos metodológicos de acuerdo con el *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies* – COREQ<sup>(33)</sup> y del tiempo adecuado dedicado a la interacción con los participantes; y 4) Confirmabilidad: presentación de las limitaciones y puntos fuertes del estudio y las reflexiones de los investigadores durante el proceso de investigación.

## Resultados

Se invitó a quince padres a participar en el estudio, tres de los cuales rechazaron la invitación porque no estaban disponibles para participar. Dos padres aceptaron la invitación y dieron su consentimiento para participar en la investigación, pero posteriormente no respondieron a los contactos para programar la entrevista *online*. Después de tres intentos fallidos de programar la entrevista, fueron excluidos del estudio. Al final, participaron en el estudio diez padres de niños y adolescentes supervivientes de cáncer, nueve eran madres y uno padre, y todos acompañaron el proceso de diagnóstico y tratamiento del paciente. Las entrevistas tuvieron una duración promedio de 75 minutos, el tiempo mínimo fue de 31 minutos y el máximo de 136 minutos.

La edad de los participantes osciló entre 37 y 56 años. Considerando que los participantes reclutados e incluidos en el estudio a través de la muestra por conveniencia eran predominantemente madres, se buscó incluir a un padre para comprender la perspectiva de

género e identificar posibles variaciones en la experiencia de supervivencia según el género. Sólo uno de los padres estuvo disponible durante el proceso de reclutamiento. La caracterización de los participantes se presenta detalladamente en la Tabla 1.

Tabla 1 - Caracterización de los padres y supervivientes de cáncer infantojuvenil. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2022

<b>Características de los participantes</b>	<b>n</b>
<b>Relación con el adolescente o adulto joven</b>	
Madre	9
Padre	1
<b>Edad (años)</b>	
31 – 40	3
41 – 50	6
51 – 60	1
<b>Género</b>	
Femenino	9
Masculino	1
<b>Estado civil</b>	
Soltero	1
Casado	7
Unión estable	2
<b>Educación</b>	
Enseñanza primaria	4
Enseñanza media	3
Educación superior	2
<b>Características de los supervivientes</b>	
<b>Edad (años)</b>	
11 – 15	3
16 – 20	5
21 – 25	1
26 – 30	1
<b>Género</b>	
Femenino	4
Masculino	6
<b>Diagnóstico del supervivientes</b>	
Leucemia	3
Tumor del Sistema Nervioso Central	3
Sarcoma de Tejido Blando	1
Osteosarcoma	1
Tumor de Wilms	1
Linfomas	1
<b>Tiempo desde el diagnóstico</b>	
2 años	2
3 años	1
4 años	4
5 años o más	3

(continúa en la página siguiente...)

(continuacion...)

Características de los participantes	n
<b>Tratamientos</b>	
Quimioterapia (QT)	4
Cirugía	1
Quimioterapia + Radioterapia	1
Quimioterapia + Cirugía	2
Quimioterapia + Radioterapia + Cirugía	1
Radioterapia + Cirugía	1

La presentación de los resultados se estructura en dos narrativas principales: (1) "Tiempos de guerra"; y (2) "Tiempos de paz incierta", cada uno con sus subtemas,

que se ilustran en la Figura 2. Todos los temas, subtemas y narrativas adicionales de los participantes se presentan en la Figura 3.

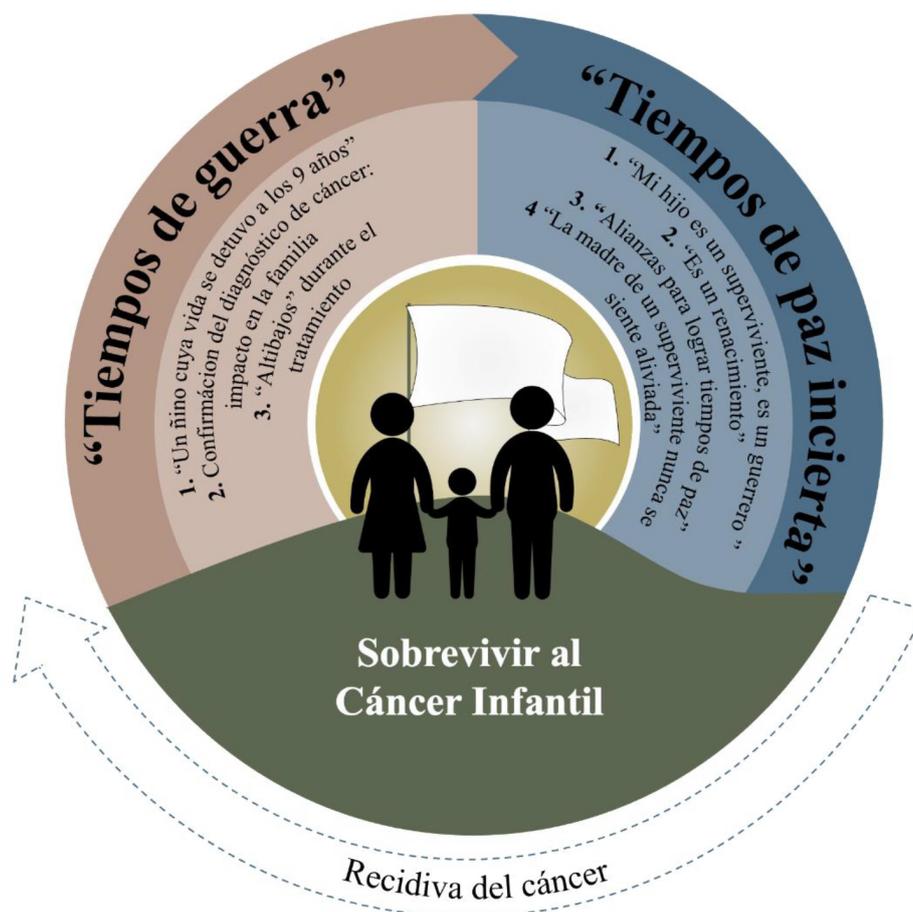


Figura 2 - Síntesis de los temas y subtemas

Las síntesis narrativas muestran que el diagnóstico de cáncer en niños y adolescentes marca el inicio de tiempos de guerra en la vida de los padres y provocan un desequilibrio en el núcleo familiar. Como en toda guerra, los padres narraron que el tratamiento del cáncer estaba lleno de "altibajos", y presentaba varias amenazas potenciales para la vida de sus hijos. Después de los "Tiempos de Guerra", viene un período de "Tiempos de paz incierta". En esta etapa se restablece

el equilibrio de la unidad familiar y se inicia la fase de supervivencia al cáncer infantil. Aunque la guerra ha terminado, los padres describieron que el miedo a la recidiva es un factor que perturba constantemente la paz familiar, volviéndola incierta. Por ende, describieron la paz como precaria e incierta, dado que mantenerla requiere el control constante de los padres, que siempre están atentos a los signos y síntomas de una posible nueva guerra.

	Subtemas	Narrativas de los participantes
"Tiempos de guerra"	"Un niño cuya vida se detuvo a los 9 años"	<i>Cuando tenía unos 5 años, empezó a tener dolor de cabeza y vómitos. Esto duró varios meses, tenía vómitos y dolor de cabeza, lo llevaba al hospital, le hacían exámenes y no encontraban nada. Con el tiempo comenzaron a aparecer otros síntomas, le costaba mucho ver y hablar, tenía la voz muy ahogada, muy arrastrada, había momentos que ni siquiera entendíamos lo que decía (Madre, p2). En una ocasión tuvo una convulsión muy fuerte, lo llevamos al hospital, los médicos y profesionales de la salud dijeron que estaba drogado. Le dije: "No, mi hijo no consume drogas. Es un niño cuya vida se detuvo a los nueve años. No consume drogas". Ese fue el peor día de mi vida (Madre, p7).</i>
	Confirmación del diagnóstico de cáncer: impacto en la familia	<i>No tenía ninguna esperanza. Sinceramente, en ese momento pensé: "Creo que me voy a subir al auto, salir a la carretera y matarme con mi hijo". Creo que me voy a matar, no sólo yo, sino también a mi hijo. No voy a aguantar esto (Madre, p1). Cuando mi hija fue diagnosticada, tenía anemia grave debido a la leucemia. Ella corría un gran riesgo, tenía un 90% de posibilidades de morir, un 10% de posibilidades de sobrevivir (Padre, p4).</i>
	"Altibajos" durante el tratamiento	<i>Para poder seguir el tratamiento, ella y yo nos mudamos a otra ciudad y prácticamente vivimos en el hospital. No vi a mi hijo, no vi a mi marido. No había nadie que me pudiera reemplazar y pasar un poco de tiempo con ella en el hospital, para poder salir del hospital. No había nadie. Fue un período muy, muy desafiante para mí, porque pensé que no iba a poder. No fue fácil. Realmente. El tratamiento fue muy difícil. Pensé que me iba a volver loca (Madre, p3). Pasamos por momentos difíciles. Menstruó durante el tratamiento y sufrió una hemorragia. El flujo era abundante, estaba desesperado. Tuvo líquido en los pulmones debido al ATRA (ácido transretinoico) y su saturación bajó al 80%. Esa vez fue trasladada a la UCI (Unidad de Cuidados Intensivos). Fue un momento muy difícil, pero ella lo superó. Hubo un momento en que contrajo citomegalovirus y estuvo hospitalizada durante 40 días. Pasó 25 días internada sin que se supiera qué era. Pensé que se iba a morir, que no lo descubrirían, pensamos que había vuelto la leucemia. Hubo muchos altibajos en el tratamiento (Padre, p4).</i>
"Tiempos de paz incierta"	"Mi hijo es un superviviente, es un guerrero"	<i>¡Hay tiempos de guerra y hay tiempos de paz! Ahora ha llegado el momento de que todos levantemos la bandera blanca de la paz. Hoy en día solo recordamos lo que pasamos y le pedimos a Dios que no vuelva a pasar por eso bajo ninguna circunstancia, que Dios nos ayude para que esto no suceda. Ahora somos una familia bien estructurada y equilibrada. Ahora ya todo pasó. Por eso digo que hoy es tiempo de paz, el tiempo de guerra terminó. Hoy somos vencedores, por todo lo que pasó; hoy somos vencedores (Madre, p7). Él es un superviviente del cáncer. Sobrevivió al no entrar en coma, sobrevivió a la primera cirugía, a la segunda cirugía y también a la quimioterapia. Sobrevivió a todo eso. Sobrevivió tres veces. ¡Es un superviviente muy superviviente! (Madre, p2).</i>
	"Es un renacimiento"	<i>Hoy puedo ver que ella es una ganadora. Lo digo así: "dejaste la muerte para renacer de nuevo, es un renacer, un resurgimiento". Eso es la supervivencia, sobrevives en la fase crítica y sobrevives y eres una mejor persona después (Padre, p4). El hospital fue extraordinario en la vida de mi hijo y lo trajo de vuelta. Hoy está feliz, lo superó todo (Madre, p7). Mi hija nació de nuevo. Dios la sanó y no murió. Ella revivió de nuevo (Madre, p9).</i>
	Alianzas para lograr tiempos de paz	<i>Para ser un superviviente, necesita que la familia no abandone el tratamiento. Si no hubiera tenido mi apoyo, el de su padre y de otros familiares y amigos, él se hubiera rendido (Madre, p3). Toda mi familia sobrevivió al cáncer. Toda la familia es superviviente, la familia está unida y la familia son vínculos. Cuando un miembro pasa por algo, la familia pasa por eso unida. Por todo lo que hemos pasado, obviamente todos somos supervivientes del cáncer (Madre, p7).</i>
	"La madre de un supervivientes nunca se siente aliviada"	<i>Da mucho miedo. Mucho miedo. Cada vez que vamos a un examen sentimos ese miedo. Da miedo llegar al hospital y decir algo. Por mucho que tengamos fe en Dios y creamos que él no volverá, es algo que me asusta mucho. No sé él, además prefiero no meterle nada en la cabeza para que no tenga que preocuparse por eso, por algo que ni siquiera está pasando. Déjame a mí, soy madre (Madre, p3). Aunque ella está bien, todavía hay esa inseguridad dando vueltas. Todavía no me siento segura. Esto afecta un poco mi calidad de vida; no duermo y pienso. A veces estoy llamada y pensativa; de repente vienen los recuerdos y eso me asusta (Madre, p5).</i>

Figura 3 - Temas, subtemas y narrativas seleccionadas. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2022

## 1. Tema: "Tiempos de Guerra"

1. Subtema: "Un niño cuya vida se detuvo a los 9 años": Los tiempos de guerra interrumpen la vida de los afectados. Además, los padres informaron que la vida de sus hijos se vio interrumpida durante el período anterior al diagnóstico de cáncer. Los padres mencionan una serie de síntomas físicos que no son normales y los alertan sobre la necesidad de buscar respuestas y tratamiento para sus hijos. La fase de prediagnóstico está marcada por idas y

vueltas a las instituciones de salud, que en algunos casos duran varios meses e incluso años.

Una madre describió que la epilepsia sintomática que venía padeciendo su hijo, debido al tumor cerebral, fue interpretada durante algún tiempo como un trastorno psiquiátrico y abuso de drogas por los profesionales de la salud. Los padres utilizan la analogía de "tiempos de guerra" para describir la experiencia que tuvieron durante la búsqueda del diagnóstico, debido a todos los cambios en la vida cotidiana del niño y de toda la familia, que provocó

un desequilibrio en el núcleo familiar: *Le tomó un tiempo recibir el diagnóstico, comenzó a tener convulsiones cuando tenía 9 años. Tenía 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15... iba a cumplir 16 años. Pasaron muchos años, muchos, muchos años hasta que le dieron el diagnóstico. Mi vida se detuvo desde el momento en que empecé a convulsionar. Fue un golpe para la familia, un desequilibrio para toda la familia. ¡¡Vaya, eran como tiempos de guerra!! (Madre, p7)*

Estar en guerra requiere detener la vida y centrarse en un objetivo: "ganar la guerra". Para ello, los padres narraron cómo cambió su vida desde que aparecieron las primeras señales de cáncer.

2. Subtema: Confirmación del diagnóstico de cáncer: impacto en la familia: Después del largo camino para llegar al diagnóstico, la confirmación del cáncer se vive como un momento "horrible", de "desesperación", sienten "que les falta la tierra bajo los pies" y un "cimbronazo". El estigma del cáncer hace que los padres piensen que es un diagnóstico mortal. *Mi hijo se va a morir, eso es lo que tienes en mente... Hoy es muy difícil ver que sobrevivió al cáncer porque es muy agresivo y nos asusta a todos. Viví un día a la vez. ¡¡Fue horrible!! Me aterraba escucharlos decir el nombre de mi hijo por el altavoz para entrar al consultorio. Realmente estaba en un desierto" (Madre, p1).*

El diagnóstico de cáncer del hijo despertó el sentimiento de "querer morir" e ideas suicidas, debido a la desesperación de la noticia y la falta de apoyo que sentía en ese momento. Las narrativas muestran que los padres entraron en un ciclo de desesperanza que les impedía creer que sus hijos responderían bien al tratamiento oncológico que estaban por comenzar y que tendrían un buen pronóstico.

3. Subtema: "Altibajos" durante el tratamiento del cáncer: El período de tratamiento estuvo marcado por la dificultad de acceso a los centros oncológicos para el tratamiento del cáncer infantojuvenil y por la separación geográfica de la unidad familiar, necesaria para que el niño enfermo pueda seguir el tratamiento. Para algunos de los entrevistados, las madres asumieron el papel de cuidadoras de sus hijos enfermos y los padres cuidaron de sus hermanos sanos. Además, las narrativas muestran que muchos padres tuvieron que dejar sus trabajos para poder acompañar a su hijo a las internaciones y atender las demandas del tratamiento.

Como toda guerra llena de batallas, el tratamiento fue descrito por los padres como plagado de "altibajos". Para "combatir el cáncer", los niños y adolescentes se sometieron a distintos tipos de tratamientos, como: quimioterapia, cirugía, inmunoterapia y radioterapia. Los padres describieron varios de los efectos adversos de estos tratamientos que culminaron en complicaciones graves y potencialmente mortales, que incluso requirieron

ingreso a la unidad de cuidados intensivos. La posibilidad de estar vivo al final del proceso de tratamiento y ser superviviente se vio amenazada en varios momentos durante los tiempos de guerra.

## 2. Tema: "Tiempos de paz incierta"

1. Subtema: "*Mi hijo es un superviviente, es un guerrero*": Después de los "tiempos de guerra", en los que el proceso de diagnóstico y tratamiento oncológico se vivió con altibajos y potenciales amenazas para la vida del hijo, las narrativas muestran que llegaron los "tiempos de paz incierta", la fase de sobrevivir al cáncer. En tiempos de paz, el equilibrio familiar se restablece y los momentos difíciles vividos en tiempos de guerra se convierten en recuerdos que marcarán para siempre la vida de los padres. Casi por unanimidad, nueve participantes del estudio se refirieron a sus hijos como supervivientes del cáncer. Sólo una madre dijo que no consideraba que su hijo era un superviviente, ya que el término hacía referencia a algo negativo y prefería usar el término "curado" para referirse a su hija. *Mi hijo ha pasado por mucho, ¡mi hijo es un superviviente! Es un guerrero, a pesar de toda la experiencia por la que pasó y sobrevivió. Luchó mucho por sobrevivir y tuvo mucha determinación. Cuando terminó la quimioterapia y le dieron el alta para volver a casa, les dije a las enfermeras: "Mi hijo es un superviviente, es un guerrero". ¡Sobrevivió a todo! (Madre, p6)*

Los participantes utilizaron diferentes términos para referirse a sus hijos además del término superviviente, estos incluyeron "ganador", "victorioso" y "guerrero". Vivir después de un "diagnóstico de muerte" es una característica importante para definir a los superviviente desde la perspectiva de los padres.

2. Subtema: "Es un renacimiento": Al igual que en la guerra, donde la supervivencia es incierta, el tratamiento del cáncer es como "una experiencia cercana a la muerte". Debido a la cantidad de riesgos potenciales para la vida que se atraviesan durante los "tiempos de guerra", la supervivencia se vive como un milagro, como un renacimiento para el superviviente. Los padres también consideraban que habían renacido después del diagnóstico y tratamiento del cáncer de sus hijos. También manifestaron que tenían nuevas expectativas y prioridades de vida después de la difícil experiencia: *Es una nueva vida. Nació de nuevo; Nací de nuevo. Yo tenía otra expectativa sobre la vida, ahora es otra vida, totalmente diferente (Madre, p8).*

Los padres expresaron su agradecimiento por el trato que recibieron en el hospital y, según ellos, el hospital le devolvió la vida a su hijo y les permitió sobrevivir al cáncer infantil.

3. Subtema: Alianzas para lograr tiempos de paz: En tiempos de guerra, es necesario formar alianzas para lograr la paz, alianzas que ayuden a ganar cada batalla necesaria para lograr sobrevivir. Las alianzas provienen de recursos como la espiritualidad, la familia y los amigos. La espiritualidad, la fe y la esperanza se utilizaron como recursos para afrontar la situación, ayudaron a los padres a creer que llegarían tiempos de paz. Otro recurso mencionado fue la familia. Según uno de los padres, "para ser un superviviente, tu familia no debe darse por vencida". Una madre mencionó que el cáncer es una enfermedad familiar y que afecta a toda la unidad, por lo tanto, toda la familia es superviviente del cáncer infantojuvenil.

4. Subtema: "La madre de un superviviente nunca se siente aliviada": Al igual que en la guerra, cuando se anuncia su fin, todavía quedan dudas sobre los tiempos de paz. Mantener la paz requiere un control constante y estar siempre atento a los signos y síntomas de una posible nueva guerra. Los padres describieron el miedo a la recidiva como un factor que perturbaba constantemente la paz: *Lo que aún me afecta es el miedo a la recidiva. La madre del superviviente nunca más se siente aliviada (Madre, p5).*

Por lo tanto, dudaban de los tiempos de paz, a veces en silencio y soledad, los padres no compartían sus miedos. El miedo a que vuelva la guerra es un miedo que ocultan, para preservar la unión y la paz familiar y, por eso, no lo comparten con otros miembros, ni siquiera con el superviviente. El miedo a la recidiva se describió como un factor que afecta la calidad de vida de los padres y que, de los dos, la madre es la más afectada. La paz en la supervivencia del cáncer infantil es incierta, no sólo por la posibilidad de que se produzcan nuevos síntomas de recidiva, sino también por los traumas que deja la guerra. *Cada vez que tienes miedo y algo te asusta. Intentas hacer una vida normal como antes, pero no puedes. Siempre es como, "Dios mío, ¿está aquí otra vez?" Hoy estoy más atenta a cada movimiento que ella hace, cada pequeña señal es una advertencia y por eso hoy estoy más atenta (Madre, p3).*

## Discusión

El presente estudio proporcionó una comprensión profunda de las experiencias de los padres de supervivientes del cáncer infantil, al relacionar su experiencia en tiempos de guerra y en tiempos de paz incierta. El primer tema presentó el recorrido que realizaron los padres para obtener un diagnóstico adecuado para su hijo, en ocasiones los profesionales de la salud confundieron los síntomas que presentaba el paciente con otros problemas de salud, retrasando

años algunos diagnósticos. La atención de salud brasileña es claramente heterogénea y muchas regiones del país aún carecen de capacitación profesional relacionada con la oncología pediátrica y de infraestructura adecuada, lo que dificulta la detección temprana del cáncer en la infancia. Los servicios de atención especializada en cáncer se concentran más en las grandes ciudades y regiones más desarrolladas del país, lo que también contribuye a la desigualdad en el tratamiento del cáncer infantojuvenil<sup>(34)</sup>. Por lo tanto, estas diferencias regionales en la prestación de dichos servicios hacen que las tasas de supervivencia en el país aún estén por debajo de las esperadas para el desarrollo y el conocimiento técnico actuales. Esto ocurre porque cuestiones inherentes a la organización del sistema de salud y al acceso oportuno al diagnóstico contribuyen a determinar diferentes posibilidades de supervivencia<sup>(34-35)</sup>.

Los resultados mostraron que los padres y sus hijos enfrentan desafíos multifacéticos en el diagnóstico, tratamiento y supervivencia del cáncer infantil. La experiencia vivida tiene un impacto profundo en sus vidas, que forja una nueva identidad después del cáncer, y no les permite volver a ser los mismos que eran antes de la enfermedad. Nueve de los diez padres que participaron en el estudio describieron a sus hijos como supervivientes de cáncer infantojuvenil y también consideraron que tanto ellos como su familia se identificaban como "superviviente". La definición de superviviente de cáncer del Instituto Nacional del Cáncer (INCA) incluye a familiares, amigos y cuidadores, ya que ellos también se ven afectados por el cáncer<sup>(10,36)</sup>. Sin embargo, uno de los padres de este estudio no identificó a su hijo y su familia como supervivientes y de la misma manera, la literatura muestra que en realidad no todos se identifican con este término<sup>(37-38)</sup>. La evidencia indica que el no considerarse superviviente de cáncer a menudo se debe al curso del tratamiento (por ejemplo, no requerir quimioterapia ni radiación), a un pronóstico favorable y a la confianza en quienes brindan atención oncológica<sup>(39-40)</sup>.

Vivir después del cáncer es una experiencia constantemente "disruptiva"<sup>(41)</sup> e incluso en la supervivencia a largo plazo, es posible que los niveles de estrés que desencadenaron el diagnóstico y el tratamiento en los padres no disminuyan<sup>(42-43)</sup>. Los resultados de este estudio demostraron que el miedo que experimentan los padres afecta su tranquilidad en la supervivencia y también su calidad de vida. La evidencia demuestra que los padres de supervivientes de cáncer infantil tienen altos niveles de sufrimiento psicológico, como síntomas de estrés postraumático, depresión, ansiedad, trastornos del sueño, somatización, miedo a la recidiva, gran preocupación y fatiga<sup>(42-44)</sup>. La incertidumbre después del tratamiento y la necesidad de lidiar con lo desconocido

llevan a los padres a un ciclo de hipercontrol y, por ende, al sufrimiento continuo<sup>(45)</sup>. Al igual que los resultados de este estudio, la literatura muestra que las madres son los miembros de la familia que se sienten más afectados por el sufrimiento psicológico<sup>(46-47)</sup>.

Sin embargo, en las narrativas indican que los padres creían que, después del "renacimiento", eran mejores personas, al igual que a sus hijos, y que tenían nuevas expectativas de vida. También se pueden registrar resultados positivos después de un evento estresante, como el diagnóstico de cáncer infantojuvenil<sup>(48)</sup>, proceso definido en la literatura como crecimiento postraumático<sup>(48-49)</sup>. El crecimiento postraumático implica los procesos de creación de nuevos significados después de un evento traumático, que pueden incluir el descubrimiento de beneficios y el desarrollo personal<sup>(48-49)</sup>.

Este estudio tiene puntos fuertes que incluyen el método narrativo, descripción rigurosa del reclutamiento de los participantes, entrevistas semiestructuradas, exhaustivas y densas, análisis riguroso de los datos con dos codificadores independientes y construcción de temas y subtemas con todo el equipo de investigación. Además, los resultados presentados en este estudio aclaran la experiencia de ser padre de un superviviente de cáncer infantojuvenil e indican que es necesario que se realicen futuros estudios, y que los profesionales de la salud y los medios de comunicación deben ser sensibles a esta experiencia, que aún es poco comprendida en la literatura. Sin embargo, se reconoce que el estudio tiene limitaciones. Realizar una sola entrevista con los padres puede haber limitado la profundidad de la comprensión de aspectos importantes de la experiencia descrita por los participantes en la primera entrevista. Los padres fueron incluidos en dos fases distintas de la supervivencia del cáncer infantojuvenil, extendida y permanente, lo que puede haber limitado la comprensión de la particularidad de la experiencia de ser padre en cada una de estas etapas de supervivencia. Además, si bien en otros estudios que incluyen a los padres, la representación de las madres también es mayor que la de los padres, hay que considerar una limitación el haber incluido a un solo padre en la muestra de este estudio.

El presente estudio allana el camino para futuras investigaciones con padres de supervivientes de cáncer infantil. Es importante que estudios futuros exploren la experiencia con diferentes estructuras familiares y contextos culturales de los participantes incluidos en este estudio, para discutir mejor las narrativas de los padres aquí descritas y agregar nuevos conocimientos sobre su experiencia durante la supervivencia. Aunque el estudio se desarrolló durante la pandemia de COVID-19, nuestro objetivo no era explorar la influencia de la pandemia de

COVID-19 en las experiencias de esos padres. Estudios cualitativos futuros pueden explorar la influencia de la pandemia de COVID-19 en la experiencia de los padres de supervivientes de cáncer infantojuvenil. Además, es necesario que futuras investigaciones desarrollen modelos de atención para supervivencia centrados en la familia con el objetivo de minimizar el impacto del cáncer en sus vidas. El modelo actual de atención para la supervivencia del cáncer en niños y adolescentes aún no incluye a la familia, el foco está en el paciente. En el área de la educación, la perspectiva presentada en los resultados de este estudio puede orientar la enseñanza de grado y posgrado, y formar a los profesionales de la salud para ser más sensibles a las particularidades de las experiencias de los padres de supervivientes de cáncer infantojuvenil. Investigaciones futuras también podrían buscar posibles diferencias entre las experiencias de las madres y los padres de supervivientes de cáncer infantojuvenil. Ese es un dato interesante para que los enfermeros puedan adaptar sus cuidados, teniendo en cuenta también la cuestión del género en los cuidados de enfermería además del cáncer.

Por último, los resultados de este estudio aportan una serie de implicaciones clínicas al ámbito de la enfermería, independientemente del escenario de actuación, atención especializada o básica. En primer lugar, es necesario que los gestores de salud inviertan en cualificaciones profesionales que permitan el reconocimiento oportuno de los signos y síntomas del cáncer infantil y, por ende, reducir el tiempo de diagnóstico. Las enfermeras pueden identificar signos y síntomas de cáncer en niños y adolescentes, y contribuir para que accedan antes a la atención médica. Como se analizó anteriormente, el diagnóstico oportuno aumenta las tasas de supervivencia del cáncer infantojuvenil. En este estudio, los padres utilizaron metáforas para informar acerca de sus experiencias con respecto a la supervivencia de sus hijos al cáncer infantojuvenil. Las metáforas pueden contribuir a la atención de enfermería cualificada, centrada en el paciente y la familia, ya que ayudan a traducir la experiencia de la enfermedad y hacerla accesible al superviviente y a sus padres<sup>(50)</sup>. El sistema de metáforas también puede contribuir a la creación de otros significados y conceptos relacionados con el cáncer, que aún está estigmatizado y es visto como un diagnóstico de muerte. Sin embargo, debe utilizarse con respeto y sensibilidad, observando la forma de comunicación elegida por la familia y el paciente. Los resultados también demostraron que el miedo a la recidiva tiene un impacto en la paz de los padres, que incluye la calidad de vida de los mismos. Los profesionales de la salud pueden considerar la importancia que tiene brindar espacios para que los padres expresen sus miedos

y sentimientos, así como también información relacionada con la recidiva del cáncer infantojuvenil y, así, reducir el impacto del miedo en sus vidas. Desafortunadamente, gran parte de la atención de supervivencia al cáncer infantojuvenil se centra en la atención clínica, y no se le da la importancia al enfoque psicoemocional.

## Conclusiones

Los resultados de este estudio aportan una nueva perspectiva que muestra que la experiencia de los padres durante la supervivencia del cáncer infantojuvenil está permeada por tiempos de guerra y tiempos de paz incierta. Los resultados de esta investigación pueden brindar una comprensión más profunda y coherente de las experiencias de los padres de supervivientes de cáncer infantojuvenil en la supervivencia prolongada y permanente, así como también ayudar a diseñar mejores cuidados de enfermería basados en evidencia para esta población. Por otro lado, las enfermeras pueden utilizar este conocimiento para desarrollar modelos de atención centrados en la familia para los supervivientes y mejorar la calidad de vida a largo plazo de los padres y de los supervivientes.

## Referencias

1. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2023 [Internet]. Atlanta, GA: American Cancer Society; 2023 [cited 2024 Feb 7]. Available from: <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/2023-cancer-facts-figures.html>
2. National Cancer Institute. Childhood cancer [Homepage]. Bethesda, MD: National Cancer Institute; 2023 [cited 2023 Aug 15]. Available from: <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers>
3. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BR). Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2023 [cited 2023 Aug 15]. 160 p. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>
4. Ward ZJ, Yeh JM, Bhakta N, Frazier AL, Girardi F, Atun R. Global childhood cancer survival estimates and priority-setting: a simulation-based analysis. *Lancet Oncol* [Internet]. 2019 Jul [cited 2023 Aug 15];20(7):972-83. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1470204519302736>
5. World Health Organization. Childhood cancer inequalities in the WHO European Region [Internet]. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2022 [cited 2023 Aug 15]. 106 p. Available from: [https://cdn.who.int/media/docs/librariesprovider2/euro-health-topics/cancer/childhood-cancer-inequalities-in-the-who-european-region.pdf?sfvrsn=b62824bb\\_6&download=true](https://cdn.who.int/media/docs/librariesprovider2/euro-health-topics/cancer/childhood-cancer-inequalities-in-the-who-european-region.pdf?sfvrsn=b62824bb_6&download=true)
6. Miller KD, Nogueira L, Devasia T, Mariotto AB, Yabroff KR, Jemal A, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2022. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2022 [cited 2023 Aug 15];72(5):409-36. Available from: <https://doi.org/10.3322/caac.21731>
7. Feuerstein M. Defining cancer survivorship. *J Cancer Surviv Res Pract*. 2007;1(1):5-7. <https://doi.org/10.1007/s11764-006-0002-x>
8. Neris RR, Nascimento LC. Childhood cancer survival: Emerging reflections on pediatric oncology nursing. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2021 [cited 2023 Aug 15];55. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020041803761>
9. Mullan F. Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer. *N Engl J Med* [Internet]. 1985 [cited 2023 Aug 15];313(4):270-3. Available from: <https://doi.org/10.1056/NEJM198811243192103>
10. National Cancer Institute. NCI's Dictionary of Cancer Terms [Internet]. 2024 [cited 2024 Feb 7]. Available from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/survivorship#>
11. Aalykkja A, Larsen EH, Larsen MH, Ruud E, Puhr A, Lie HC. Life after paediatric brain tumour; the perspectives of the survivors and their parents. *J Adv Nurs* [Internet]. 2023 [cited 2024 Feb 7]; Available from: <https://doi.org/10.1111/jan.15812>
12. Kim Y, Carver CS, Ting A. Family Caregivers' Unmet Needs in Long-term Cancer Survivorship. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2019 [cited 2023 Aug 15];35(4):380-3. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.06.012>
13. Toledano-Toledano F, Moral de la Rubia J, Nabors LA, Domínguez-Guedea MT, Salinas Escudero G, Rocha Pérez E, et al. Predictors of Quality of Life among Parents of Children with Chronic Diseases: A Cross-Sectional Study. *Healthcare* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug 15];8(4):456. Available from: <https://doi.org/10.3390/healthcare8040456>
14. Neves MC, Bártolo A, Prins JB, Sales CMD, Monteiro S. Taking Care of an Adolescent and Young Adult Cancer Survivor: A Systematic Review of the Impact of Cancer on Family Caregivers. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2023 Apr 12 [cited 2024 Feb 7];20(8):5488. Available from: <https://doi.org/10.3390/ijerph20085488>
15. Szymczak JE, Getz KD, Madding R, Shuster S, Aftandilian C, Arnold SD, et al. Child and family perceptions of satisfaction with neutropenia management in pediatric acute myeloid leukemia. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2023 [cited 2024 Feb 7];70(8). Available from: <https://doi.org/10.1002/pbc.30420>

16. Silva-Rodrigues FM, Hinds PS, Nascimento LC. Adolescents' understanding of chemotherapy-related adverse events: a concept elicitation study. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2022 [cited 2023 Aug 15];30(spe). Available from: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.6245.3717>
17. Snaman J, Morris SE, Rosenberg AR, Holder R, Baker J, Wolfe J. Reconsidering early parental grief following the death of a child from cancer: a new framework for future research and bereavement support. *Support Care Cancer* [Internet]. 2020 Sep 24 [cited 2023 Aug 15];28(9):4131-9. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05249-3>
18. Hansson H, Björk M, Santacroce SJ, Raunkjær M. End-of-life palliative home care for children with cancer: A qualitative study on parents' experiences. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2022 Jan 24 [cited 2023 Aug 15]; Available from: <https://doi.org/10.1111/scs.13066>
19. Janssen SHM, Vlooswijk C, Manten-Horst E, Sleeman SHE, Bijlsma RM, Kaal SEJ, et al. Learning from long-term adolescent and young adult cancer survivors regarding their age-specific care needs to improve current care programs. *Cancer Med* [Internet]. 2023 [cited 2024 Feb 7];12(12):13712-31. Available from: <https://doi.org/10.1002/cam4.6001>
20. Valizadeh L, Zamanzadeh V, Ghahremanian A, Musavi S, Akbarbegloo M, Chou FY. Experience of Adolescent Survivors of Childhood Cancer about Self-Care Needs: A Content Analysis. *Asia-Pacific J Oncol Nurs* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug 15];7(1):72-80. Available from: [https://doi.org/10.4103/apjon.apjon\\_47\\_19](https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_47_19)
21. Belpame N, Kars MC, Deslypere E, Rober P, Van Hecke A, Verhaeghe S. Coping Strategies of Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer. *Cancer Nurs* [Internet]. 2021 [cited 2023 Aug 15];44(6):E395-403. Available from: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000865>
22. Kizza IB, Muliira JK. Determinants of quality of life among family caregivers of adult cancer patients in a resource-limited setting. *Support Care Cancer* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug 15];28(3):1295-304. Available from: <http://doi.org/10.1007/s00520-019-04947-2>
23. Squire C. Experience-centred and culturally-oriented approaches to narrative. In: Andrews M, Squire C, Tamboukou M, editors. *Doing narrative research*. 2<sup>nd</sup> ed. Los Angeles, CA: Sage Publications; 2013. p. 41-63.
24. Silva DGV, Trentini M. Narrations as a nursing research technique. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2002 [cited 2023 Aug 15];10(3):423-32. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000300017>
25. Hennink MM, Kaiser BN, Marconi VC. Code Saturation Versus Meaning Saturation. *Qual Health Res* [Internet]. 2017 [cited 2023 Aug 15];27(4):591-608. Available from: <http://doi.org/10.1177/1049732316665344>
26. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant* [Internet]. 2018 [cited 2023 Aug 15];52(4):1893-907. Available from: <http://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
27. Overcash JA. Narrative research: a review of methodology and relevance to clinical practice. *Crit Rev Oncol Hematol* [Internet]. 2003 [cited 2023 Aug 15];48(2):179-84. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2003.04.006>
28. Overcash JA. Narrative Research: A Viable Methodology for Clinical Nursing. *Nurs Forum* [Internet]. 2004 [cited 2023 Aug 15];39(1):15-22. Available from: <http://doi.org/10.1111/j.0029-6473.2004.00015.x>
29. Braun V, Clarke V. One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qual Res Psychol* [Internet]. 2021 [cited 2024 Feb 07];18(3):328-52. Available from: <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>
30. Kuckartz U, Rädiker S. *Analyzing Qualitative Data with MAXQDA* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2019 [cited 2023 Aug 15]. Available from: <http://doi.org/10.1007/978-3-030-15671-8>
31. Doyle L, McCabe C, Keogh B, Brady A, McCann M. An overview of the qualitative descriptive design within nursing research. *J Res Nurs* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug 15];25(5):443-55. Available from: <http://doi.org/10.1177/1744987119880234>
32. Dodgson JE. Reflexivity in Qualitative Research. *J Hum Lact* [Internet]. 2019 [cited 2023 Aug 15];35(2):220-2. Available from: <http://doi.org/10.1177/0890334419830990>
33. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Heal Care* [Internet]. 2007 [cited 2023 Aug 15];19(6):349-57. Available from: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
34. Tonorezos ES, Barnea D, Cohn RJ, Cypriano MS, Fresneau BC, Haupt R, et al. Models of Care for Survivors of Childhood Cancer From Across the Globe: Advancing Survivorship Care in the Next Decade. *J Clin Oncol* [Internet]. 2018 [cited 2023 Aug 15];36(21):2223-30. Available from: <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.76.5180>
35. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (BR). *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente* [Internet]. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA; 2014 [cited 2023 Aug 15]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//diagnostico-precoce-na-crianca-e-no-adolescente.jpg>

36. Denlinger CS, Carlson RW, Are M, Baker KS, Davis E, Edge SB, et al. Survivorship: Introduction and Definition. *J Natl Compr Cancer Netw* [Internet]. 2014 Jan [cited 2023 Aug 15];12(1):34-45. Available from: <https://doi.org/10.6004/jnccn.2014.0005>
37. Cheung SY, Delfabbro P. Are you a cancer survivor? A review on cancer identity. *J Cancer Surviv* [Internet]. 2016 [cited 2023 Aug 15];10(4):759-71. Available from: <http://doi.org/10.1007/s11764-016-0521-z>
38. Darabos K, Ford JS. "Basically, You Had Cancer and Now You Don't": Exploring the Meaning of Being a "Cancer Survivor" Among Adolescents and Young Adult Cancer Survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug 15];9(4):534-9. Available from: <https://doi.org/10.1089/jayao.2019.0176>
39. McGrath P, Holewa H. What does the term 'survivor' mean to individuals diagnosed with a haematological malignancy? Findings from Australia. *Support Care Cancer* [Internet]. 2012 [cited 2023 Aug 15];20(12):3287-95. Available from: <http://doi.org/10.1007/s00520-012-1453-4>
40. Jagielski CH, Hawley ST, Corbin K, Weiss MC, Griggs JJ. A phoenix rising: who considers herself a "survivor" after a diagnosis of breast cancer? *J Cancer Surviv* [Internet]. 2012 [cited 2023 Aug 15];6(4):451-7. Available from: <http://doi.org/10.1007/s11764-012-0240-z>
41. Balmer C, Griffiths F, Dunn J. A 'new normal': Exploring the disruption of a poor prognostic cancer diagnosis using interviews and participant-produced photographs. *Health (London)* [Internet]. 2015 [cited 2023 Aug 15];19(5):451-72. Available from: <https://doi.org/10.1177/1363459314554319>
42. Ljungman L, Cernvall M, Grönqvist H, Ljótsson B, Ljungman G, von Essen L. Long-Term Positive and Negative Psychological Late Effects for Parents of Childhood Cancer Survivors: A Systematic Review. *PloS One* [Internet]. 2014 [cited 2023 Aug 15];9(7):e103340. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103340>
43. Christen S, Roser K, Harju E, Gumy-Pause F, Mader L, Vetsch J, et al. Worries and anxiety in parents of adult survivors of childhood cancer: A report from the Swiss Childhood Cancer Survivor Study-Parents. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2023 [cited 2023 Aug 15];70(5). Available from: <https://doi.org/10.1002/pbc.30246>
44. Bruce M. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clin Psychol Rev* [Internet]. 2006 [cited 2023 Aug 15];26(3):233-56. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.10.002>
45. Vander Haegen M, Etienne AM. Intolerance of uncertainty as the vulnerability factor among parents of childhood cancer survivors: A 3-month follow-up study. *J Psychosoc Oncol* [Internet]. 2018 [cited 2023 Aug 15];36(4):437-53. Available from: <https://doi.org/10.1080/07347332.2018.1443192>
46. Peikert ML, Inhestern L, Krauth KA, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, et al. Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: A dyadic data analysis. *Psychooncology* [Internet]. 2020 [cited 2023 Aug 15];29(10):1678-85. Available from: <https://doi.org/10.1002/pon.5508>
47. Peikert ML, Inhestern L, Krauth KA, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, et al. Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: prevalence and associated factors. *J Cancer Surviv* [Internet]. 2022 [cited 2023 Aug 15];16(4):823-33. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01076-w>
48. Halldorsdottir B, Michel G, Baenziger J. Post-traumatic growth in family members of childhood cancer survivors - an updated systematic review. *J Psychosoc Oncol Res Pract* [Internet]. 2022 [cited 2023 Aug 15];4(4). Available from: <https://doi.org/10.1097/OR9.0000000000000087>
49. Tedeschi RG, Calhoun LG. Post-traumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence. *Psychol Inq* [Internet]. 2004 [cited 2023 Aug 15];15(1):1-18. Available from: [https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501\\_01](https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01)
50. Harrington KJ. The Use of Metaphor in Discourse About Cancer: A Review of the Literature. *Clin J Oncol Nurs* [Internet]. 2012 [cited 2023 Aug 15];16(4):408-12. Available from: <https://doi.org/10.1188/12.CJON.408-412>

---

## Contribución de los autores

**Concepción y dibujo de la pesquisa:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento. **Obtención de datos:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento. **Análisis e interpretación de los datos:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento. **Análisis estadístico:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento. **Obtención de financiación:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Lucila Castanheira Nascimento. **Redacción del manuscrito:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento. **Revisión crítica del manuscrito en cuanto al contenido intelectual importante:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento.

**Todos los autores aprobaron la versión final del texto.**

**Conflicto de intereses: los autores han declarado que no existe ningún conflicto de intereses.**

Recibido: 18.08.2023  
Aceptado: 31.03.2024

Editora Asociada:  
Suely Aparecida Frari Galera

**Copyright © 2024 Revista Latino-Americana de Enfermagem**

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

---

Autor de correspondencia:  
Lucila Castanheira Nascimento  
E-mail: lucila@eerp.usp.br

 <https://orcid.org/0000-0002-7900-7111>