

“Tempos de guerra e tempos de paz incerta”: narrativas de pais de sobreviventes de câncer infantojuvenil*

Rhyquelle Rhibna Neris^{1,2}

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

Ana Carolina Andrade Biaggi Leite³

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

Elizabeth Papanthanasoglou^{4,5}

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

Cristina Garcia-Vivar³

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

Juliana de Souza¹

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

Lucila Castanheira Nascimento^{1,6}

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

Destaques: (1) As experiências dos pais na sobrevivência ao câncer infantil ainda são negligenciadas na literatura. (2) O tratamento agudo do câncer infantil é experienciado como um tempo de guerra. (3) A sobrevivência a longo prazo é experienciado como um momento de paz pelos pais. (4) O medo da recidiva torna a paz dos pais incerta, mesmo na sobrevivência a longo prazo. (5) Os pais devem ser incluídos nos cuidados aos sobreviventes.

Objetivo: analisar os significados atribuído pelos pais à sobrevivência estendida e permanente ao câncer infantojuvenil. **Método:** estudo qualitativo narrativo, desenvolvido com pais de adolescentes e adultos jovens que sobreviveram ao câncer infantojuvenil. O recrutamento e a coleta de dados envolveram abordagens virtuais e presenciais. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas e analisados segundo análise temática reflexiva. **Resultados:** um total de dez pais foram incluídos no estudo. Foram construídas duas sínteses narrativas temáticas: “Tempos de guerra”; e “Tempo de paz incerta”, com seus respectivos subtemas. O diagnóstico de câncer marca o início de tempos de guerra na vida dos pais. Eles experienciam o tratamento do câncer como “altos e baixos”, com ameaças potenciais à vida dos seus filhos. Depois disso, chega-se ao “Tempo de paz incerta” e o equilíbrio da unidade familiar é restabelecido. Porém, o medo da recidiva torna a paz familiar incerta, e sua manutenção exige vigilância constante e atenção aos sinais e sintomas de uma possível nova batalha. **Conclusão:** os resultados destacam a experiência de ser pai de um sobrevivente de câncer infantil e podem ser aplicados para desenvolver modelos de cuidado centrados na família dos sobreviventes.

Descritores: Sobreviventes; Neoplasias; Criança; Adolescente; Pais; Pesquisa Qualitativa.

* O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) - Código de Financiamento 001, Brasil, e apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo nº 200580/2022-1, Brasil.

¹ Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² Bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

³ Universidad Pública de Navarra, Facultad de Ciencias de la Salud, Pamplona, Navarra, Espanha.

⁴ University of Alberta, Faculty of Nursing, Edmonton, Alberta, Canadá.

⁵ Neurosciences, Rehabilitation & Vision Strategic Clinic Network, Alberta Health Service, Edmonton, Alberta, Canadá.

⁶ Bolsista do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil.

Como citar este artigo

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>

ano mês dia

URL

Introdução

O câncer infantojuvenil é frequentemente definido como câncer que ocorre entre o nascimento e os 14 anos de idade, mas também pode incluir cânceres até os 18 ou 19 anos⁽¹⁻³⁾. As opções de tratamento para o câncer infantojuvenil melhoraram nas últimas décadas. Apesar desses avanços, deve-se considerar que a sobrevivência global após cinco anos apresenta variação considerável por região, começando de 8,1% na África Oriental, a 73% na Europa e 60% na América do Sul, e chegando a 83,0% na América do Norte⁽⁴⁾. Globalmente, a taxa de sobrevivência estimada é de 37,4% para os mesmos 5 anos⁽⁴⁾. Essa variação evidencia desigualdades em saúde entre diferentes países⁽⁵⁾. Os sobreviventes de leucemia representam aproximadamente um terço de todos os sobreviventes de câncer com menos de 20 anos⁽⁶⁾.

Novas definições sobre o que constitui um sobrevivente de câncer surgiram ao longo dos anos⁽⁷⁻⁸⁾. Os sobreviventes têm sido definidos de várias maneiras como aqueles que foram diagnosticados com câncer pela primeira vez ou aqueles que vivem com um diagnóstico de câncer por 5 anos ou mais⁽⁷⁾. A primeira definição do conceito de sobrevivente do câncer foi feita por Mullan em 1985⁽⁹⁾, médico e sobrevivente do câncer, que apresentou as três "estações de sobrevivência"⁽⁹⁾, que são: sobrevivência aguda (período após o diagnóstico, onde o foco está no tratamento de sobrevivência); sobrevivência estendida (período após o término do tratamento, muitas vezes conhecido como remissão, onde o foco está em lidar com as consequências do tratamento a curto prazo); e sobrevivência permanente (5 anos após o término do tratamento, quando o paciente está "curado", mas precisa lidar com os efeitos tardios do câncer e dos tratamentos). Esta é a definição que adotamos neste estudo⁽⁹⁾.

A família também é considerada sobrevivente do câncer infantojuvenil^(7-8,10), sendo muitas vezes referida como a "segunda sobrevivente" do câncer. Embora os pais não sejam biologicamente afetados pelo câncer, são certamente afetados funcionalmente, socialmente e emocionalmente pela doença. Os pais podem vivenciar uma série de efeitos após o tratamento do câncer de seu filho, sofrimento psicológico e transtorno de estresse pós-traumático, perda de renda e toxicidade financeira devido à alta carga de gastos vivenciados durante e mesmo após o tratamento do câncer, medo da recidiva do câncer e a necessidade de lidar com os efeitos físicos tardios que as crianças enfrentam após o tratamento⁽¹¹⁻¹³⁾. Os estudos mostram que esses efeitos contribuem para uma má qualidade de vida dos pais⁽¹⁴⁾.

Contudo, a experiência dos pais ainda é negligenciada e pouco se sabe sobre a experiência deles durante a sobrevivência ao câncer infantojuvenil. A literatura até o momento inclui principalmente estudos realizados durante o tratamento ativo, com foco nas experiências durante a quimioterapia⁽¹⁵⁻¹⁶⁾, na fase de fim de vida ou no luto parental⁽¹⁷⁻¹⁸⁾ a partir da perspectiva única do próprio sobrevivente do câncer⁽¹⁹⁻²¹⁾, ou na perspectiva de cuidadores familiares de adultos sobreviventes⁽²²⁾. Portanto, este estudo teve como objetivo preencher essa lacuna de conhecimento e destacar as vozes dos pais de sobreviventes de câncer infantojuvenil.

A questão de pesquisa que norteou este estudo foi: Como os pais de sobreviventes de câncer infantojuvenil vivenciam as fases estendida e permanente da sobrevivência? Este estudo qualitativo teve como objetivo analisar os significados atribuídos pelos pais à sobrevivência estendida e permanente ao câncer infantojuvenil.

Método

Delineamento

Trata-se de uma pesquisa qualitativa narrativa, baseado na abordagem metodológica de Squire⁽²³⁾ de narrativa centrada na experiência. As narrativas construídas a partir do modelo centrado na experiência envolvem movimento, sucessão, progressão ou sequência, são geralmente temporais e envolvem a articulação ou desenvolvimento do significado da experiência vivida pelo narrador⁽²³⁾. Uma narrativa deve conter cinco elementos essenciais: enredo (conjunto de fatos); personagens (quem realiza a ação); tempo (duração e horário em que a história se passa); espaço (local onde acontece a ação) e ambiente (espaço permeado pelas características socioeconômicas, morais e psicológicas onde os personagens vivem)⁽²⁴⁾.

Local do estudo

Ambulatório de oncohematologia pediátrica de um hospital pediátrico localizado no interior do estado de São Paulo (Brasil). Este ambulatório conta com serviço de atendimento a sobreviventes de câncer infantojuvenil e pacientes com doenças hematológicas benignas.

Participantes e critérios de elegibilidade

Empregamos uma amostragem intencional para convidar pais de adolescentes ou adultos jovens

sobreviventes de câncer infantojuvenil. Os critérios de elegibilidade incluíram: idade superior a 18 anos; ser pai do adolescente ou jovem adulto com câncer e ter participado do seu cuidado. Adolescentes e adultos são definidos como qualquer indivíduo com idade entre 15 e 39 anos. Todos os filhos sobreviventes dos participantes deste estudo completaram o tratamento do câncer infantil e estavam nos estágios de sobrevivência estendidas e permanente ao câncer infantil.

O recrutamento e a coleta de dados para esta pesquisa foram realizados entre os meses de maio de 2021 e agosto de 2022. Devido às restrições sociais causadas pela pandemia de COVID-19, o recrutamento dos participantes ocorreu de forma híbrida, por meio de recrutamento presencial e remoto, conforme detalhado abaixo:

- a) Recrutamento presencial: realizado no ambulatório de oncohematologia pediátrica. A investigadora principal identificou os pais elegíveis através da lista de consultas no ambulatório. Os potenciais participantes foram contatados no dia da consulta médica do adolescente ou jovem adulto sobrevivente. Os pais foram convidados a participar e receberam esclarecimentos sobre os procedimentos do estudo. Aqueles que concordaram em participar assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido por escrito. Após isso, a entrevista com o participante foi agendada conforme escolha dos participantes, que poderia ser: 1) presencial, no ambulatório, enquanto aguardava atendimento médico; ou 2) *online* na plataforma de sua preferência e com a qual tivesse maior familiaridade (*Google Meet*, *Zoom* ou *WhatsApp* vídeo);
- b) Recrutamento remoto: feito on-line, através de plataformas como *Instagram* e *WhatsApp*, e por telefone. Quando o responsável estava ausente no momento do encontro presencial no ambulatório, o pesquisador abordava o sobrevivente no dia da consulta médica, antes ou depois da consulta, e explicava os objetivos e procedimentos da pesquisa, e quando dado o consentimento do sobrevivente, foi solicitado o número de telefone dos pais. Em seguida, os pais foram contatados e uma explicação detalhada do objetivo e dos procedimentos do estudo era fornecida, bem como a forma como a pesquisadora obteve acesso ao seu contato telefônico. Aqueles que manifestaram interesse em participar do estudo receberam um link para preenchimento do termo de consentimento no Formulários Google. Além disso, os pais também foram convidados a participar do estudo via *Instagram*. Os participantes recrutados

no *Instagram* não estavam em acompanhamento no ambulatório de oncohematologia pediátrica, onde ocorreu o principal meio de recrutamento. Por meio de um perfil social que publica conteúdos relacionados ao câncer e também relatos de experiências públicas de sobreviventes, foram identificados sobreviventes de câncer infantojuvenil. Por meio de mensagens diretas do *Instagram*, a pesquisadora enviou um convite aos potenciais participantes, que continha informações sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa; quaisquer dúvidas também foram respondidas naquele momento. Após manifestação de interesse em participar do estudo, foi enviado o link para preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por uma doutoranda com especialização em enfermagem oncológica (primeira autora do estudo), com experiência prévia em coleta de dados qualitativos, e que não possuía vínculo prévio com os participantes da pesquisa. Os dados do estudo foram coletados por meio de entrevistas individuais on-line, através de videochamadas via *WhatsApp* e *Google Meet*; e entrevistas individuais presenciais, realizadas em sala privativa do ambulatório do hospital. Foram realizadas oito entrevistas on-line e duas entrevistas presenciais, uma com cada participante. Em ambas as modalidades foram realizadas entrevistas semiestruturadas, utilizando um roteiro de entrevista pré-estabelecido, elaborado pelas pesquisadoras, contendo questões norteadoras, como: "Você pode contar a história desde os primeiros sinais e sintomas de câncer do seu filho?", "Você pode contar a história em relação ao tratamento do câncer do seu filho?", "Você já ouviu falar em sobrevivência ao câncer?", "O que você acha dessa expressão?". Além disso, foram introduzidas perguntas de acompanhamento, como: "Você poderia me contar mais sobre isso?". Essas perguntas permitiram que uma história se desenrolasse conforme o participante escolhesse contá-la. Além disso, os autores utilizaram um formulário para coletar dados relacionados à caracterização de pais e sobreviventes de câncer infantil.

Tanto as entrevistas presenciais quanto as on-line foram gravadas com gravador de voz externo, sem captação da imagem dos participantes. Os áudios das entrevistas foram transcritos na íntegra para realização da análise dos dados. As transcrições não foram devolvidas aos participantes. Contudo, as entrevistas foram transcritas por um pesquisador (P.I.) e revisadas

na íntegra por um segundo pesquisador para fins de verificação de veracidade e correção de possíveis erros. A análise ocorreu concomitantemente à coleta de dados. Essa técnica permitiu encerrar a coleta quando os dados das entrevistas começaram a se repetir e nenhum novo significado ou código foi encontrado, o que ocorreu na entrevista 10⁽²⁵⁻²⁶⁾.

Tratamento e análise de dados

O método narrativo permite a utilização de diferentes tipos de métodos de análise de dados, sendo o mais comum a análise temática⁽²⁷⁻²⁸⁾. Portanto, para este estudo foi utilizado o método de análise reflexiva temática⁽²⁹⁾ e o processo está descrito na Figura 1.

Estágio I	As entrevistas foram transcritas na íntegra. Em seguida, para se familiarizarem com as entrevistas, dois pesquisadores leram ativamente todas as entrevistas em busca de padrões e significados, e as principais ideias para codificação foram anotadas.
Estágio II	A codificação linha por linha das entrevistas foi realizada, de forma independente, por dois autores (primeira e penúltima autoras), por meio do <i>software</i> MAXQDA2020 ⁽³⁰⁾ . Nesta etapa foram gerados um total de 180 códigos <i>in vivo</i> . Os códigos gerados identificavam aspectos latentes dos dados e características que davam forma e significados específicos aos dados. Após a codificação inicial independente, houve discussão entre todos os autores e cruzamento de todos os códigos levantados. Nesta etapa, a codificação baseou-se no agrupamento dos dados coletados para posterior identificação do enredo das narrativas.
Estágio III	Após todos os dados já terem sido codificados, considerando as relações e diferenças entre os códigos identificados na etapa anterior, foram construídas indutivamente duas sínteses narrativas. Uma síntese narrativa tem como principal característica integrar a experiência de todos os participantes, considerando suas convergências e divergências. Além disso, mantém a essência das narrativas dos participantes para exemplificar essas experiências. Esta etapa foi conduzida pelo primeiro e último autor do estudo.
Estágio IV	Na fase seguinte, com base nas narrativas, o primeiro e o último autor identificaram e nomearam indutivamente os dois temas interpretativos.
Estágio V	Por fim, na última fase da análise temática reflexiva, foram refinados os temas previamente construídos, e os temas das narrativas finais do estudo foram definidos, bem como os subtemas que os estruturam. Esta etapa foi concluída através da discussão da equipe de pesquisa e da revisão cuidadosa do relatório de resultados. A quinta etapa da análise também garantiu a coerência dos dados presentes nos temas.

Figura 1 - Estrutura de análise de dados. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2022

Considerações éticas

O estudo foi aprovado pelos comitês de ética da instituição proponente e coparticipante, com parecer nº 012/2020, de 24/01/2020. Os participantes receberam todas as informações relacionadas à pesquisa antes de entrar no estudo. O consentimento informado foi obtido de todos os participantes.

Rigor metodológico

O rigor deste estudo foi potencializado pelas seguintes considerações⁽³¹⁻³²⁾: 1) Credibilidade - a análise dos dados foi realizada por uma equipe de pesquisa, a apresentação dos códigos, temas e subtemas identificados e a apresentação de citações relevantes das narrativas. Adicionalmente, são apresentados trechos das narrativas para ilustrar ao leitor que as narrativas realmente apresentam os significados que os participantes dão às suas experiências; 2) Transferibilidade - apresentação no método, de forma transparente, dos processos de tomada de decisão metodológicos e analíticos da pesquisa e descrição do contexto sociocultural dos participantes; 3) Confiabilidade - descrição rigorosa dos aspectos metodológicos de acordo com as recomendações do

Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies - COREQ⁽³³⁾ e tempo adequado gasto no envolvimento com os participantes; e 4) Confirmabilidade - apresentação das limitações e dos pontos fortes do estudo e das reflexões dos pesquisadores durante o processo de pesquisa.

Resultados

Foram convidados a participar do estudo quinze pais, sendo que três deles recusaram o convite por não terem disponibilidade para participar. Dois pais aceitaram o convite e deram consentimento ao ingressar na pesquisa, mas posteriormente não responderam aos contatos para agendamento da entrevista online. Após três tentativas de agendamento da entrevista sem sucesso, foram excluídos do estudo. Ao final, participaram do estudo dez pais de crianças e adolescentes sobreviventes de câncer, nove eram mães e um era pai, e todos acompanharam o processo de diagnóstico e tratamento com o paciente. As entrevistas tiveram duração média de 75 minutos, com tempo mínimo de 31 minutos e máximo de 136 minutos.

A idade dos participantes variou de 37 a 56 anos. Considerando que os participantes recrutados e incluídos no estudo eram, predominantemente, mães, por meio

da amostra de conveniência, buscou-se incluir um pai para conhecer a perspectiva de gênero e identificar possíveis variações na experiência de sobrevivência de acordo com o gênero. Apenas um pai estava disponível durante o processo de recrutamento. A caracterização dos participantes está apresentada em detalhes na Tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização dos pais e sobreviventes de câncer infantojuvenil. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2022

Características dos participantes	<i>n</i>
Relação com o adolescente ou adulto jovem	
Mãe	9
Pai	1
Idade (anos)	
31 – 40	3
41 – 50	6
51 – 60	1
Gênero	
Feminino	9
Masculino	1
Estado civil	
Solteiro	1
Casado	7
União estável	2
Educação	
Ensino fundamental	4
Ensino médio	3
Ensino superior	2
Características dos sobreviventes	<i>n</i>
Idade (anos)	
11 – 15	3
16 – 20	5
21 – 25	1
26 – 30	1
Gênero	
Feminino	4
Masculino	6
Diagnóstico do sobrevivente	
Leucemia	3
Tumor de Sistema Nervoso Central	3
Sarcoma de Partes Moles	1
Osteosarcoma	1
Tumor de Wilms	1
Linfomas	1
Tempo desde o diagnóstico	
2 anos	2
3 anos	1
4 anos	4
5 anos ou mais	3

(continua na próxima página...)

Características dos participantes	n
Tratamentos	
Quimioterapia (QT)	4
Cirurgia	1
Quimioterapia + Radioterapia	1
Quimioterapia + Cirurgia	2
Quimioterapia + Radioterapia + Cirurgia	1
Radioterapia + Cirurgia	1

A apresentação dos resultados está estruturada em duas narrativas principais: (1) "Tempos de guerra"; e (2) "Tempos de paz incerta", cada um apresentando

subtemas e ilustrados na Figura 2. Todos os temas, subtemas e narrativas adicionais dos participantes estão listados na Figura 3.

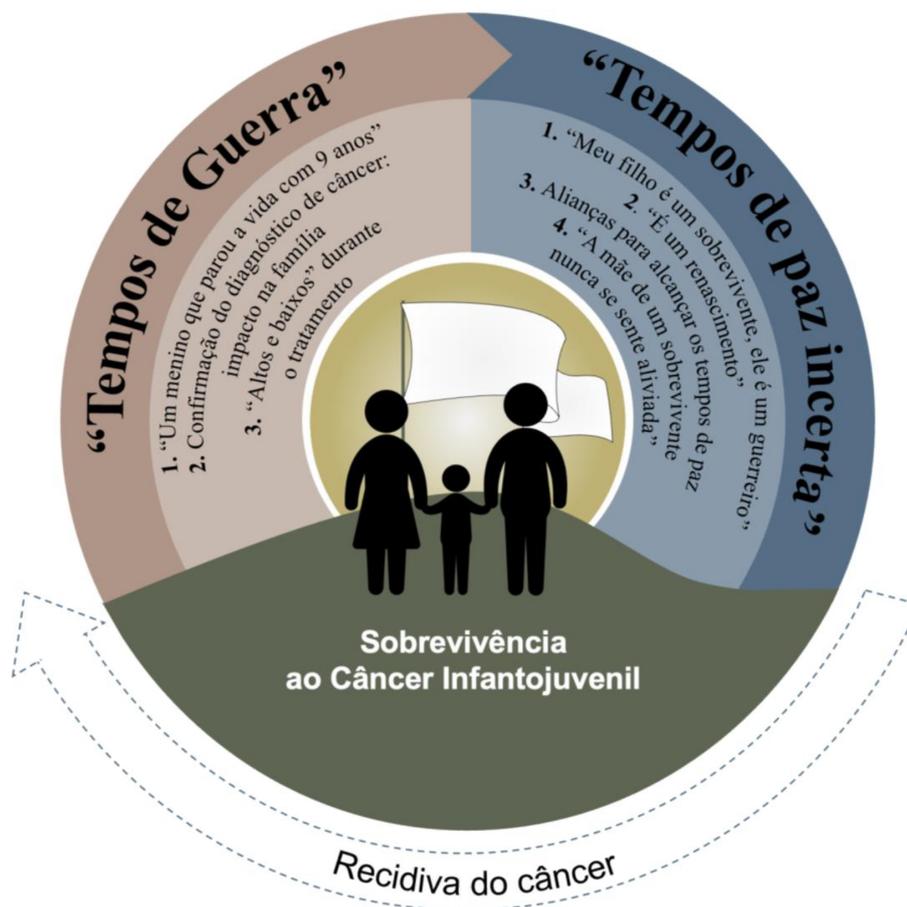


Figura 2 - Síntese dos temas e dos subtemas

As sínteses narrativas mostram que o diagnóstico de câncer em crianças e adolescentes marca o início de tempos de guerra na vida dos pais, resultando em desequilíbrio no núcleo familiar. Como em toda guerra, o tratamento oncológico foi narrado pelos pais como cheio de "altos e baixos", com diversas ameaças potenciais à vida dos filhos. Depois dos "Tempos de guerra", vem um período de "Tempos de paz incerta". Nessa fase, o

equilíbrio da unidade familiar é restabelecido e inicia-se a fase de sobrevivência ao câncer infantil. Embora a guerra tenha terminado, os pais descreveram que o medo da recidiva é um fator que perturba constantemente a paz familiar, tornando-a incerta. Portanto, a paz foi descrita como precária e incerta, pois a manutenção da paz exige vigilância constante dos pais, que estão sempre atentos aos sinais e sintomas de uma possível nova guerra.

	Subtemas	Narrativas dos participantes
"Tempos de guerra"	"Um menino que parou a vida com 9 anos"	<i>Com uns 5 anos ele começou com uma dor de cabeça e vômito. Isso foram vários e vários meses, ele tendo os vômitos e dor de cabeça, eu levava ele no hospital, eles faziam exames e não encontravam nada. Com o tempo outros sintomas foram aparecendo, ele ficou com muita dificuldade para enxergar e para falar, a voz estava muito embargada, muito embolada, tinha vez que a gente nem entendia o que ele falava (Mãe, p2). Em uma ocasião, ele teve uma convulsão muito forte, levamos ele para o hospital, os médicos e profissionais de saúde falaram que ele estava drogado. Eu falei: "Não, meu filho não usa droga. Ele é um menino que parou a vida com nove anos. Ele não usa drogas". Esse foi o pior dia da minha vida (Mãe, p7).</i>
	Confirmação do diagnóstico de câncer: impacto na família	<i>Eu não tinha esperança de mais nada. Sinceramente, na hora pensei: "acho que vou entrar no carro, pegar a estrada e me matar com meu filho". Acho que vou me matar, não só eu, mas meu filho. Eu não vou aguentar isso (Mãe, p1). Quando minha filha foi diagnosticada, ela tinha anemia grave devido à leucemia. Ela corria muito risco, 90% de chance de risco de morte, 10% de chance de sobreviver (Pai, p4).</i>
	"Altos e baixos" durante o tratamento	<i>Para conseguir fazer o tratamento, eu e ela mudamos de cidade e passamos a praticamente morar no hospital. Eu não via meu filho, não via meu marido. Não tinha com quem eu trocar para ficar um pouquinho com ela no hospital, para eu sair de dentro do hospital. Não tinha ninguém. Foi um período muito, muito desafiador para mim, porque eu achei que não ia dar conta. Não foi fácil. Não mesmo. Foi muito difícil o tratamento. Eu achei que eu iria ficar louca (Pai, p3). Passamos por momentos difíceis. Ela menstrou durante o tratamento e teve hemorragia. O fluxo era grande, eu ficava desesperado. Ela teve uma crise de água no pulmão devido ao ATRA (ácido trans-retinóico) e a saturação caiu para 80%. Nessa vez, ela foi transferida para a UTI (Unidade de Terapia Intensiva). Foram momentos muito difíceis, mas que ela se superou. Teve uma vez que ela pegou um citomegalovírus e ficou 40 dias internada. Ficou 25 dias sem saber o que que era. Achei que ela iria morrer, que não descobriria, achamos que era a volta da leucemia. Tiveram muitos altos e baixos do tratamento (Pai, p4).</i>
"Tempos de paz incerta"	"Meu filho é um sobrevivente, ele é um guerreiro"	<i>Há o tempo de guerra e há o tempo de paz! Agora chegou o momento que todos levantaram a bandeira branca, da paz. Hoje em dia, a gente só recorda o que passou e pede a Deus para que não venha passar por isso de novo, em hipótese alguma, que Deus nos ajude para que isso não aconteça. Agora somos uma família bem estruturada e equilibrada. Hoje tudo passou. Por isso eu falo que hoje é tempo de paz, tempo de guerra acabou. Hoje, nós somos vencedores, por tudo o que aconteceu; hoje, nós somos vencedores (Mãe, p7). Ele é um sobrevivente do câncer. Ele sobreviveu ao não entrar em coma, sobreviveu à primeira cirurgia, à segunda cirurgia e também à quimio. Ele sobreviveu a tudo isso. Ele sobreviveu umas três vezes. Ele é um sobrevivente bem sobrevivente! (Mãe, p2).</i>
	"É um renascimento"	<i>Hoje eu consigo ver que ela é uma vitoriosa. Eu falo assim: "você saiu da morte pra renascer de novo, é um renascimento, um ressurgimento". A sobrevivência é isso, é você sobreviver na fase crítica e você sobreviver e ser uma pessoa melhor depois (Pai, p4). O hospital foi extraordinário na vida do meu filho e trouxe meu filho de volta. Ele está feliz hoje, ele superou tudo (Mãe, p7). Minha filha nasceu de novo. Deus a curou e ela não morreu. Ela reviveu novamente (Mãe, p9).</i>
	Alianças para alcançar os tempos de paz	<i>Para ser sobrevivente, precisa da família para não desistir do tratamento. Se ele não tivesse o meu apoio, do pai dele e das outras pessoas da família e amigos, ele teria desistido (Mãe, p3). Minha família toda sobreviveu ao câncer. A família toda é sobrevivente, a família está tudo junto e família são laços. Quando um membro passa por algo, a família passa tudo junto. Por tudo que nós passamos, com toda certeza todos nós somos sobreviventes do câncer (Mãe, p7).</i>
	"A mãe de um sobrevivente nunca se sente aliviada"	<i>Dá muito medo. Muito medo. Cada vez que vai fazer um exame, a gente fica naquele medo. Dá um apavoramento de chegar no hospital e falar alguma coisa. Por mais que a gente tenha fé em Deus e a gente acredita que não vai voltar, mas é uma coisa que me assombra muito. Da parte dele eu não sei, eu prefiro também nem colocar nada na cabeça dele para não ter que se preocupar com isso, com uma coisa que nem está acontecendo. Deixa para mim, que sou mãe (Mãe, p3). Mesmo ela estando bem, ainda fica, assim, aquela insegurança rodando. Ainda não senti uma segurança. Isso afeta um pouco a minha qualidade de vida; você deixa de dormir e fica pensando. Às vezes, estou quieta e pensativa; de repente vem as lembranças e isso me assusta (Mãe, p5).</i>

Figura 3 - Temas, subtemas e narrativas selecionadas. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2022

1. Tema: "Tempos de Guerra"

1. Subtema - "Um menino que parou a vida com 9 anos": Tempos de guerra interrompem a vida dos afetados

por ela. Da mesma forma, os pais narraram que a vida dos filhos foi interrompida no período do diagnóstico pré-câncer. Os pais narram uma série de sintomas físicos que fogem da normalidade cotidiana e os alertam para a

necessidade de buscar respostas e tratamento para seus filhos. A fase de pré-diagnóstico é marcada por idas e vindas nas instituições de saúde, que em alguns casos duram vários meses e até anos.

Uma mãe descreveu que a epilepsia sintomática que seu filho vinha apresentando, devido ao tumor cerebral, foi durante algum tempo interpretada como transtorno psiquiátrico e abuso de drogas pelos profissionais de saúde. A experiência vivida na busca pelo diagnóstico é narrada pelos pais através da analogia dos "tempos de guerra", devido a todas as mudanças no cotidiano da criança e de toda a família, resultando em um desequilíbrio no núcleo familiar: *Demorou para ele chegar no diagnóstico, ele começou a ter essas convulsões desde aos 9 anos. Ele tinha 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15... ele estava completando 16 anos já. Foram muitos anos, muitos, muitos anos até o diagnóstico. A minha vida parou a partir do momento que ele começou as convulsões. Então, deu uma balançada na família, um desequilíbrio na família toda. Nossa, foi, assim, tempos de guerra!! (Mãe, p7)*

Estar em guerra exige parar a vida e concentrar-se em um objetivo: "vencer a guerra". Para isso, os pais narraram como a vida mudou desde os primeiros sinais do câncer.

2. Subtema – Confirmação do diagnóstico de câncer: impacto na família: Após a longa jornada para chegar ao diagnóstico, a confirmação do câncer é vivenciada como um momento "horrorível", de "desespero", sensação de "falta de chão" e um "baque". O estigma do câncer leva os pais a pensarem que se trata de um diagnóstico de morte. *Meu filho vai morrer, é o que vem na sua cabeça.. Hoje é muito difícil ver que sobrevivi ao câncer porque é muito agressivo e amedronta todo mundo. Eu fui vivendo um dia de cada vez. Foi horrível!! Eu morria de medo de ouvir eles chamarem o nome do meu filho no autofalante para entrar no consultório. Eu estava em um deserto mesmo" (Mãe, p1).*

O diagnóstico de câncer do filho despertou o sentimento de "vontade de morrer" e ideias suicidas, devido ao desespero da notícia e falta de apoio sentida na ocasião. As narrativas mostram que os pais entram em um ciclo de desesperança que os impede de acreditar que seus filhos responderiam bem ao tratamento oncológico que estava prestes a ser iniciado e que teriam um bom prognóstico.

3. Subtema – "Alto e baixos" durante o tratamento do câncer: O período de tratamento foi marcado pela dificuldade de acesso aos centros oncológicos para tratamento do câncer infantojuvenil e pela separação geográfica da unidade familiar, necessária para que a criança doente pudesse realizar o tratamento. Para alguns dos entrevistados, as mães assumiam o papel

de cuidadoras do filho doente e os pais cuidavam dos irmãos saudáveis. Além disso, as narrativas mostram que muitos pais tiveram que abrir mão do emprego para conseguir acompanhar o filho às internações e atender às demandas do tratamento.

Como toda guerra repleta de batalhas, o tratamento foi narrado pelos pais como permeado de "altos e baixos". Para "combater o câncer", crianças e adolescentes passaram por diversos tipos de tratamento, como: quimioterapia, cirurgia, imunoterapia e radioterapia. Os pais descreveram vários efeitos adversos destes tratamentos que culminaram em complicações graves e potencialmente fatais, incluindo a necessidade de internação na unidade de cuidados intensivos. A possibilidade de estar vivo ao final do processo de tratamento e ser um sobrevivente foi ameaçada em diversos momentos os tempos de guerra.

2. Tema: "Tempos de paz incerta"

1. Subtema – "Meu filho é um sobrevivente, ele é um guerreiro": Passados os "tempos de guerra", em que o processo diagnóstico e o tratamento oncológico foram vivenciados com altos e baixos, e com potenciais ameaças à vida do filho, as narrativas mostram que é chegada os "tempos de paz incerta", a fase da sobrevivência ao câncer. Em tempos de paz, o equilíbrio familiar é restaurado e os momentos difíceis vividos nos tempos de guerra tornam-se lembranças que marcarão para sempre a vida dos pais. Quase por unanimidade, nove participantes do estudo caracterizam os seus filhos como sobreviventes do câncer. Apenas uma mãe relatou não considerar a filha sobrevivente, pois o termo a referenciava a algo negativo e ela preferiu utilizar o termo "curada" para se referir à filha. *Meu filho já passou por muita coisa, meu filho é um sobrevivente! Ele é um guerreiro, por toda experiência que passou e sobreviveu. Foram muitas lutas para ele conseguir sobreviver e muita garra. Quando terminou a quimioterapia e ele foi liberado para ir para casa, falei para as enfermeiras: "Meu filho é um sobrevivente, é um guerreiro". Ele sobreviveu a tudo! (Mãe, p6)*

Os participantes atribuíram diferentes termos para caracterizar seus filhos além do termo sobrevivente, estes incluíam "vencedor", "vitorioso" e "guerreiro". Viver após um "diagnóstico de morte" é uma característica importante na definição dos sobreviventes na perspectiva dos pais.

2. Subtema - "É um renascimento": Semelhante à guerra, em que a sobrevivência é incerta, o tratamento do câncer é como "uma experiência de quase morte". Devido aos vários riscos potenciais para a vida vivenciados

durante “tempos de guerra”, a sobrevivência é vivida como um milagre da vida, um renascimento para o sobrevivente. Os pais também consideraram que haviam renascido após o diagnóstico e tratamento do câncer dos filhos. Também relataram ter novas expectativas e prioridades de vida após a experiência difícil: *É uma vida nova. Ele nasceu de novo; Eu nasci de novo. Eu tinha outra expectativa de vida, agora é outra vida, totalmente diferente (Mãe, p8).*

Os pais expressaram gratidão pelo tratamento recebido no hospital e, segundo eles, o hospital trouxe seu filho de volta à vida e possibilitou que eles fossem sobreviventes do câncer infantil.

3. Subtema – Alianças para alcançar os tempos de paz: Em tempos de guerra, é necessário formar alianças para alcançar a paz, alianças que ajudem a vencer cada batalha necessária para alcançar a sobrevivência com sucesso. As alianças vêm de recursos como espiritualidade, família e amigos. Em relação à espiritualidade, a fé e a esperança foram utilizadas como recursos de enfrentamento, o que ajudou os pais a acreditarem no alcance de tempos de paz. Outro recurso mencionado foi a família. Segundo um dos pais, “para ser um sobrevivente, é preciso que a sua família não desista”. Uma mãe relatou que o câncer é uma doença familiar e que atinge toda a unidade, portanto, toda a família é sobrevivente do câncer infantojuvenil.

4. Subtema - “A mãe de um sobrevivente nunca se sente aliviada”: Tal como na guerra, quando o seu fim é anunciado, ainda existe dúvidas sobre os tempos de paz. A manutenção da paz exige vigilância constante e estar sempre atento aos sinais e sintomas de uma possível nova guerra. Os pais descreveram o medo da recidiva como um fator que perturbava constantemente a paz: *O que ainda me afeta é o medo da recidiva. A mãe do sobrevivente nunca mais se sente aliviada (Mãe, p5).*

Assim, questionam os tempos de paz, às vezes no silêncio e na solidão, os pais não partilhavam dos seus medos. O medo do retorno da guerra é um medo velado, pela permanência e preservação da paz familiar e, portanto, não é compartilhado com os demais membros, inclusive com o próprio sobrevivente. O medo da recidiva foi descrito como um fator que afeta a qualidade de vida dos pais e que entre todos os pais a mãe é a mais afetada. A paz na sobrevivência ao câncer infantil é incerta, não só devido à possibilidade de novos sintomas de recidiva, mas também devido aos traumas que a luta numa guerra deixa para trás. *Toda vez que você está com medo e alguma coisa te assusta. Você tenta levar uma vida normal como antes, mas não consegue. É sempre tipo: “Meu Deus do céu, está aqui de novo?” Hoje estou mais atenta a cada movimento que ela faz, cada sinalzinho é um alerta e por isso hoje tomo mais cuidado (Mãe, p3).*

Discussão

O presente estudo proporcionou uma compreensão profunda das experiências dos pais dos sobreviventes do câncer infantil, relacionando a experiência deles em tempos de guerra e em tempos de paz incerta. O primeiro tema apresentou a jornada dos pais para acessar um diagnóstico adequado para o filho, algumas vezes os sintomas apresentados pelo paciente eram confundidos pelos profissionais de saúde com outros problemas de saúde, atrasando em anos alguns diagnósticos. A assistência à saúde brasileira é notoriamente heterogênea e muitas regiões do país ainda carecem de formação profissional relacionada à oncologia pediátrica e infraestrutura adequada, o que dificulta a detecção do câncer precoce na infância. Os serviços especializados de atenção ao câncer estão mais concentrados nas grandes cidades e nas regiões mais desenvolvidas dos países, o que também contribui para a desigualdade no tratamento do câncer infantojuvenil⁽³⁴⁾. Assim, estas diferenças regionais na prestação destes serviços fazem com que as taxas de sobrevivência no país ainda estejam aquém dos esperados para o desenvolvimento e conhecimento técnico do momento atual. Isso acontece porque questões inerentes à organização do sistema de saúde e ao acesso oportuno ao diagnóstico contribuem para determinar diferentes chances de sobrevivência⁽³⁴⁻³⁵⁾.

Os resultados mostraram que os pais e os seus filhos enfrentam desafios multifacetados no diagnóstico, tratamento e na sobrevivência ao câncer infantojuvenil. A experiência vivida marca profundamente as suas vidas, de forma que integram uma nova identidade após o câncer, e que não é possível ser o mesmo que era antes da doença. Nove dos dez pais participantes descreveram seus filhos como sobreviventes de câncer infantojuvenil, e também atribuíram a eles e às famílias a identidade de “sobrevivente”. A definição de sobrevivente de câncer do Instituto Nacional do Câncer (INCA) inclui familiares, amigos e cuidadores, pois também são afetados pelo câncer^(10,36). Porém, um dos pais deste estudo não identificou seu filho e sua família como sobreviventes e da mesma forma, a literatura mostra que de fato nem todos se identificam com o termo sobrevivente⁽³⁷⁻³⁸⁾. As evidências indicam que a identificação de não ser um sobrevivente do câncer é muitas vezes influenciada pelo curso do tratamento (por exemplo, não requer quimioterapia e radiação), um prognóstico favorável, bem como pela confiança nos prestadores de cuidados oncológicos⁽³⁹⁻⁴⁰⁾.

Viver após o câncer é uma experiência persistentemente “disruptiva”⁽⁴¹⁾ e mesmo na sobrevivência a longo prazo, os níveis de estresse

parental desencadeados pelo diagnóstico e tratamento podem não diminuir⁽⁴²⁻⁴³⁾. Os resultados deste estudo mostraram que o medo vivenciado pelos pais afeta a sua paz na sobrevivência e também a sua qualidade de vida. As evidências mostram níveis elevados de sofrimento psicológico, como sintomas de estresse pós-traumático, depressão, ansiedade, distúrbios do sono, sintomas somáticos, medo de recidiva, preocupação extensa e fadiga entre pais de sobreviventes de câncer infantil⁽⁴²⁻⁴⁴⁾. A incerteza após o tratamento e a necessidade de lidar com o desconhecido levam os pais a um ciclo de hipervigilância e, portanto, ao sofrimento contínuo⁽⁴⁵⁾. Em consonância com os resultados deste estudo, a literatura mostra que as mães são os familiares que mais se sentem afetados pelo sofrimento psíquico⁽⁴⁶⁻⁴⁷⁾.

Apesar disso, as narrativas descrevem que os pais acreditavam que, após o "renascimento", eles se percebiam como pessoas melhores, assim como seus filhos, com novas expectativas de vida. Resultados positivos também podem ocorrer após um evento estressante, como o diagnóstico de câncer infantojuvenil⁽⁴⁸⁾, processo definido na literatura como crescimento pós-traumático⁽⁴⁸⁻⁴⁹⁾. O crescimento pós-traumático envolve os processos de construção de novos significados após um evento traumático, que pode incluir a descoberta de benefícios e o desenvolvimento pessoal⁽⁴⁸⁻⁴⁹⁾.

Este estudo apresenta pontos fortes, que incluem o método narrativo, descrição rigorosa do recrutamento dos participantes, entrevistas semiestruturadas, abrangentes e densas, análise rigorosa dos dados com dois codificadores independentes e construção de temas e subtemas com toda a equipe de pesquisa. Além disso, os resultados apresentados neste estudo esclarecem a experiência de ser pai de um sobrevivente de câncer infantojuvenil e chamam a atenção para a necessidade de estudos futuros, e que os profissionais de saúde e a mídia precisam estar sensíveis a essa experiência, que ainda é pouco compreendida na literatura. No entanto, as limitações do estudo são reconhecidas. A realização de uma única entrevista com os pais pode ter limitado a profundidade de compreensão de aspectos importantes da experiência descrita pelos participantes na primeira entrevista. Foram incluídos pais em duas fases distintas da sobrevivência ao câncer infantojuvenil, estendida e permanente, o que pode ter limitado a compreensão das singularidades da experiência de ser pai em cada um desses estágios de sobrevivência. Além disso, embora em outros estudos que incluem os pais a representação das mães seja superior à dos pais, a inclusão de apenas um pai na amostra deste estudo também deve ser reconhecida como uma limitação.

Este estudo abre caminho para pesquisas futuras com pais de sobreviventes de câncer infantil. É importante

que estudos futuros explorem a experiência com estruturas familiares e contextos culturais diferentes dos participantes incluídos neste estudo, a fim de discutir melhor as narrativas dos pais aqui descritas e acrescentar novas percepções sobre a experiência vivida por eles durante a sobrevivência. Embora o estudo tenha sido desenvolvido durante a pandemia de COVID-19, não foi nosso objetivo explorar a influência da pandemia de COVID-19 na experiência destes pais. Futuros estudos qualitativos podem explorar a influência da pandemia de COVID-19 na experiência dos pais de sobreviventes de câncer infantojuvenil. Além disso, a investigação futura deverá desenvolver modelos de cuidados de sobrevivência centrados na família, com o objetivo de minimizar o impacto do câncer nas suas vidas. O atual modelo de cuidados à sobrevivência ao câncer em crianças e adolescentes ainda não inclui a família, o foco está no paciente. Na área da educação, a perspectiva apresentada nos resultados deste estudo pode orientar o ensino de graduação e pós-graduação, capacitando profissionais de saúde para serem mais sensíveis às particularidades das experiências dos pais dos sobreviventes do câncer infantojuvenil. Pesquisas futuras também podem procurar possíveis diferenças nas experiências entre pais e mães de sobreviventes de câncer infantojuvenil. Este é um dado interessante para que os enfermeiros possam adequar os seus cuidados, levando em conta também a questão de gênero nos cuidados de enfermagem além do câncer.

Por fim, os resultados deste estudo trazem uma série de implicações clínicas para o escopo da enfermagem, independentemente do cenário de atuação, atenção especializada ou básica. Primeiramente, é necessário que os gestores de saúde invistam na qualificação profissional para possibilitar o reconhecimento oportuno dos sinais e sintomas do câncer infantojuvenil e, posteriormente, reduzir o tempo de diagnóstico. O enfermeiro pode atuar na identificação de sinais e sintomas do câncer em crianças e adolescentes, contribuindo para um acesso mais rápido ao atendimento médico. Conforme discutido anteriormente, o diagnóstico oportuno aumenta as taxas de sobrevivência ao câncer infantojuvenil. Neste estudo, os pais utilizaram metáforas para relatar suas experiências em relação à sobrevivência de seus filhos ao câncer infantojuvenil. As metáforas têm potencial para contribuir para um cuidado de enfermagem qualificado, centrado no paciente e na família, pois ajudam a traduzir a experiência da doença e a tornam acessível ao sobrevivente e aos seus pais⁽⁵⁰⁾. O sistema de metáforas também pode contribuir para a criação de outros significados e conceitos relacionados ao câncer, que ainda é estigmatizado e visto como diagnóstico de morte. Porém, deve ser utilizado com respeito e sensibilidade,

observando a forma de comunicação escolhida pela família e paciente. Os resultados também mostraram que o medo da recorrência tem impacto na paz dos pais, incluindo na qualidade de vida dos pais. Os profissionais de saúde podem considerar a importância de oferecer espaços para os pais expressarem seus medos e sentimentos, bem como informações relacionadas à recidiva do câncer infantojuvenil, mitigando assim o impacto desse medo em suas vidas. Infelizmente, grande parte dos cuidados de sobrevivência ao câncer infantojuvenil concentram-se no atendimento clínico, sem dar atenção à importância da abordagem psicoemocional.

Conclusão

Os resultados desses estudos trazem uma nova perspectiva que mostra que a experiência dos pais durante a sobrevivência ao câncer infantil é permeada por tempos de guerra e tempos de paz incerta. Os resultados desta pesquisa têm o potencial de fornecer uma compreensão mais profunda e coerente das experiências dos pais dos sobreviventes de câncer infantojuvenil na sobrevivência estendida e permanente, bem como ajudar a delinear melhores cuidados de enfermagem baseados em evidências para eles. Além disso, este conhecimento pode ser utilizado pelos enfermeiros para desenvolver modelos de cuidados centrados na família para os sobreviventes e melhorar, a longo prazo, a qualidade de vida dos pais, bem como dos próprios sobreviventes.

Referências

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
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
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*. 2nd 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/psc.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
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>

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento. **Obtenção de dados:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento. **Análise e interpretação dos dados:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento. **Análise estatística:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento. **Obtenção de financiamento:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Lucila Castanheira Nascimento. **Redação do manuscrito:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento. **Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante:** Rhyquelle Rhibna Neris, Ana Carolina Andrade Biaggi Leite, Elizabeth Papathanassoglou, Cristina Garcia-Vivar, Juliana de Souza, Lucila Castanheira Nascimento.

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse.

Recebido: 18.08.2023
Aceito: 31.03.2024

Editora Associada:
Sueli Aparecida Frari Galera

Copyright © 2024 Revista Latino-Americana de Enfermagem
Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.

Autor correspondente:

Lucila Castanheira Nascimento

E-mail: lucila@eerp.usp.br

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