PERCEÇÃO DOS PAIS SOBRE O FUTURO DA CRIANÇA COM CANCRO

Perception of parents about the future of the child with cancer

RITA PIRES
Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Centro Hospitalar Universitário de São João, E.P.E., Centro Materno Pediátrico, Unidade de Oncologia Pediátrica. Porto, Portugal.

ritaafpires@gmail.com

MARGARIDA REIS SANTOS
Professora Coordenadora, PhD, MSc, RN. ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto, CINTESIS – Centro de Investigação em Tecnologias e Serviços de Saúde. Porto, Portugal.

CÂNDIDA PINTO
Professora Coordenadora, PhD, MSc, RN. ESEP - Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto, Portugal.

Abstract

Cancer in the child affects the whole family, which experiences the uncertainty of the prognosis, projecting itself into an unpredictable future. Parents come to live with the disease, the treatments and their effects, in a sinuous path lined by the uncertainty of the next day. The aim was to identify parents' perceptions regarding the future of children / adolescents with cancer undergoing chemotherapy. A qualitative, exploratory, descriptive and transversal study was developed. Eleven parents of children with cancer who underwent chemotherapy after their homecare were enrolled. Data were collected by semi-structured interview and analyzed according to Bardin. From the content analysis emerged the domain "Future Uncertain", which integrates the category "Syndrome of Damocles" and the subcategories "Fear" and "Unpredictability of the Future". Fear is a negative emotion experienced by parents of children with cancer, from the time of diagnosis and throughout the course of the disease. The unpredictability of the future is a constant in the life of parents, generating a continuous concern, so they resort to the strategy of thinking and living only in the present. However, uncertainty can catalyze psychological growth, leading them to value small moments, and to incorporate uncertainty as an integral part of life. Nurses must carry out interventions aimed at better management of uncertainty, as they help in the process of adaptation and management of stress. These interventions should lead to a "new normality" in family life, in which confrontation with adversity leads to a whole new meaning of existence.

KEYWORDS: **PARENTS; CHILD; CANCER; NURSING.**

Pires, R., Reis Santos, M., Pinto, C. Perceção dos pais sobre o futuro da criança com cancro. Suplemento digital Rev ROL Enferm 2020; 43(1): 458-463

INTRODUÇÃO

O cancro na criança afeta toda a família, que vivencia a incerteza do prognóstico e um vasto leque de emoções como o medo, a ansiedade, a confusão, a esperança e a preocupação[1,2]. O diagnóstico da doença leva ao confronto com o risco de morte e o desmoronamento do futuro sonhado[3]. Os pais passam a conviver com a doença, o tratamento e seus efeitos, e simultaneamente com a imprevisibilidade do futuro. Esta imprevisibilidade faz com que os pais alterem o seu foco de atenção, passando de uma visão de longo prazo, para uma a curto prazo, focada nas preocupações imediatas do quotidiano[4,5] e desfrutando de todos os momentos na companhia do filho[6]. Os pais vivenciam sentimentos ambivalentes entre o medo e a esperança[1]. O medo, ansiedade e incerteza, são particularmente exacerbados no momento de diagnóstico e no final do tratamento[7,8].
O medo e a imprevisibilidade do futuro são elementos constantes na vida dos pais, pela perspetiva do amanhã sempre em suspense, dada a vulnerabilidade da vida da criança com cancro. A incerteza paira como uma sombra, mesmo após o termino dos tratamentos, pelo receio de uma recidiva[9,10]. A incerteza é definida como uma representação cognitiva, na qual o significado dos eventos é ambíguo e o futuro difícil de prever[11].
A incerteza sobre a doença resulta da: ambiguidade da própria doença; falta de informação sobre a doença, tratamento e efeitos colaterais; complexidade da informação disponível e do sistema de saúde; imprevisibilidade do curso da doença e do seu prognóstico[12] .
A Teoria da Incerteza sobre a doença de Mishel[12] estrutura-se em três componentes: os antecedentes que influenciam a incerteza; a avaliação cognitiva da incerteza e as estratégias de *coping*. A incerteza pode ser interpretada como uma oportunidade ou uma ameaça e a sua interpretação e as estratégias desenvolvidas podem culminar na adaptação à situação.
O cancro é inquestionavelmente uma doença complexa, que implica na maioria das situações múltiplos tratamentos, que por sua vez, provocam efeitos colaterais a curto, médio e longo prazo, nem sempre previsíveis, e a possibilidade de morte[13].
Alguns investigadores[14], referem que não encontraram diferenças significativas, relativamente à incerteza quanto ao futuro, em adolescentes com diagnóstico de cancro, independentemente de serem recém-diagnosticados, entre um ano e quatro anos pós diagnóstico, e diagnóstico há cinco ou mais anos.
O futuro afigura-se como incerto para os pais e estes necessitam de redefinir o quotidiano conscientes da imprevisibilidade do curso da doença e do medo que vivenciam perante a possibilidade da recidiva e da morte do filho. Assim, este estudo emerge como corolário das reflexões que a prática proporcionou e pela escassez da investigação sobre a temática em Portugal. Com o presente estudo pretende-se contribuir para o conhecimento da gestão da incerteza dos pais de crianças com cancro de modo a delinear-se um melhor apoio por parte dos profissionais de saúde.

OBJETIVO

O estudo visa identificar a perceção dos pais quanto ao futuro das crianças/adolescentes com cancro submetidas a quimioterapia.

MÉTODOS

A investigação assenta no paradigma qualitativo, de natureza exploratória, descritiva e transversal. A população foi constituída pelos pais de crianças com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia, num Centro Hospitalar, especializado, localizado no norte de Portugal, após o regresso a casa. A amostra não probabilística, intencional, foi constituída por 11 pais. Os participantes foram selecionados pelo investigador de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

- Pais de crianças com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia, independentemente do número de ciclos, no Centro Hospitalar;
- Pais de crianças com cancro, submetidas a tratamento de quimioterapia, após quarenta e oito horas do regresso a casa. Considerou-se que este intervalo de tempo seria necessário para que os participantes obtivessem uma perceção mínima sobre a experiência de cuidar o filho em casa, após realização de tratamento de quimioterapia;
- Aceitarem participar no estudo.
- Como critério de exclusão foi definido:
- Participantes que não falassem fluentemente a língua portuguesa.

Para este estudo foi selecionado, como instrumento de colheita de dados, o guião da entrevista e como técnica, a entrevista semiestruturada.
A investigação obteve parecer positivo da Comissão de Ética e do Conselho de Administração da instituição onde se realizou. Os participantes no estudo foram contactados durante o período em que os seus filhos se encontravam internados e todos assinaram o documento de consentimento informado.
As questões éticas foram consideradas desde o início, na escolha do tema, do tipo de estudo, da seleção dos participantes, na colheita de

dados e na sua interpretação.
Com o intuito de salvaguardar o anonimato e a confidencialidade dos participantes recorreu-se a códigos de identificação, sendo estes identificados por E1 a E10.
Entre janeiro e junho de 2016, foram realizadas 10 entrevistas no domicílio dos participantes, numa sala no Hospital de Dia de Oncologia Pediátrica ou um outro local, conforme a vontade expressa pelos pais. Maioritariamente decorreram na presença das crianças, estando estas entretidas a desenhar ou colorir desenhos, facultados pelo investigador. Ocorreram numa só sessão com a participação de um dos pais, apenas uma contou com a presença de ambos. A duração das entrevistas foi em média de 58 minutos, tendo sido gravadas em suporte áudio, com consentimento dos entrevistados. Posteriormente, foram transcritas na íntegra, respeitando-se a linguagem empregada pelos participantes, incluindo os risos, hesitações e silêncios, como sugerido por Bardin[15].
Os dados foram analisados segundo os pressupostos da análise temática ou categorial, que consiste numa transformação do texto em unidades de registo ou de contexto e categorias, sendo esta técnica a mais comumente utilizada na análise de conteúdo[15,16].

RESULTADOS

Dos dados emergiu o domínio "Futuro Incerto", que integra a categoria "Síndrome de Damocles" e as subcategorias "Medo" e "Imprevisibilidade do Futuro" **(Figura 1).**

Síndrome de Damocles

Esta síndrome deriva da lenda grega que envolve um cortesão, Damocles, ao qual foi dada a oportunidade de viver a vida do rei. Enquanto desfruta da "boa vida" numa mesa de banquete, apercebe-se, de repente, de uma espada pendurada no teto sobre a cabeça, presa apenas por um fio de cabelo. Na situação das pessoas com cancro, nomeadamente após o fim dos tratamentos, esta síndrome carateriza-se pela dificuldade em viver o presente, dado o medo da recidiva e da morte consequente[17,18]. A vivência desta possível ameaça configura uma constante preocupação para os pais.

Medo

O medo da morte, da recidiva e das sequelas é uma constante, no discurso dos nossos entrevistados, permeados pela experiência de outros pais, da informação fornecida sobre a sobrevida:
"(...) a C. e o N. [outros pais] perderam agora o filho. (...) o filho deles foi operado no mesmo dia, mas ele foi primeiro que a A. [criança] (...). Isso são coisas que nunca mais... nunca mais se esquecem (comovida e mostra a lembrança do velório da criança)." E6;
"eu nem sei qual é a taxa de sobrevivência de um tumor cerebral, mas sei que é baixa, (...) eu não quero que o meu filho sobreviva 5 anos e daqui a 5 anos morra (...) e dos que sobreviveram quem é que é autónomo? (...) é raro o caso de uma criança que sobreviveu. (...) acho que ela apresentou-nos duas crianças que sobreviveram. (...) vocês não sabem o que é viver com um miúdo com tumor, eu não quero que ele consiga ultrapassar este problema agora, para depois voltar a aparecer daqui a dois ou três anos, porque a taxa de reincidência desta porcaria é muito grande. Eu quero que o meu filho tenha filhos, eu quero que o meu filho seja avô" E7.
Imprevisibilidade do Futuro
O desconhecimento sobre a doença, a incerteza sobre o percurso da mesma configura para os participantes, uma profunda incerteza, uma imprevisibilidade perante o futuro da vida dos filhos:
"(...) não há muitos casos, não é? Idênticos, portanto, também não há muita investigação sobre este tipo de cancro (...) às vezes eu fico a pensar quais as consequências que poderá ter mais? O que é que irá aparecer?" E4;
"(...) é um tumor que pode facilmente voltar, não é? E que afeta certas e determinadas situações como o andar, a visão. (...) mas prefiro não, não pensar muito (...) agora foco-me só em ela ficar boa." E6;
"Não tem sido, não tem sido nada fácil (...). Uma pessoa acorda todos os dias de manhã e tenta viver um dia de cada vez, é mesmo assim. Chegamos à conclusão que entramos num túnel e, ainda, não sabemos se voltamos a ver a luz ou não. É uma incógnita" E8.

DISCUSSÃO

Os resultados presentes neste estudo evidenciam o quotidiano dos pais das crianças com cancro. Pais que têm de enfrentar o medo face à possibilidade de recidiva e ou morte da criança, o que configura uma imprevisibilidade sobre o futuro da mesma. Tais resultados corroboram os de estudos prévios. A Síndrome de Damocles, descrita através da analogia dos sentimentos vivenciados por este cortesão, é experienciada, particularmente por muitas crianças e adultos sobreviventes de cancro, assim como pelos seus pais ao viverem com a incerteza e o medo no seu quotidiano[17]. A incerteza sobre o curso da doença, leva a pensar no "impensável": a hipótese de o filho morrer. Isto potencia uma enorme carga emocional nos pais, pela perceção de que a vida da criança está suspensa por um fio frágil[19]. Estes sentimentos são exponenciados cada vez que ocorre uma complicação ou uma recaída[19], ou quando morre uma outra criança[20].
Apesar da Síndrome de Damocles ser descrita nos sobreviventes de cancro, a incerteza desta patologia, do seu tratamento e dos efeitos a curto e a longo prazo instalam-se no momento do diagnóstico e perduram toda a vida.
O medo é definido pelo Conselho Internacional de Enfermeiros como uma *Emoção Negativa: Sentir-se ameaçado, em perigo ou perturbado*

FIGURA 1

REPRESENTAÇÃO DO DOMÍNIO "FUTURO INCERTO"

devido a causas conhecidas ou desconhecidas, por vezes acompanhado de uma resposta fisiológica do tipo lutar ou fugir[21]. Esta emoção negativa é vivenciada pelos pais de crianças com cancro, desde o momento do diagnóstico e ao longo de todo o percurso da doença.

O cancro na infância leva os pais a serem invadidos pelo medo e desespero perante a nova condição de saúde do filho. O medo decorre de diversos fatores: tratamento e a possibilidade de recidiva[22], receio de receber más notícias, de falhar nos cuidados prestados ao filho, de necessitar ausentar-se da companhia do filho, de os profissionais de saúde cometerem erros e da morte do filho[1,23,24], o que configura para estes pais um futuro nebuloso. Contudo, o medo é balanceado por momentos de esperança de que haverá recuperação[1,25].

Apesar do avanço da ciência, que permite cada vez mais diagnósticos precisos e tratamentos mais dirigidos, o cancro continua a ser uma patologia que confronta a pessoa com a hipótese de morte[1,25,26].

A possibilidade de perda do filho é um medo que atormenta os pais, apesar de nem sempre o verbalizarem no seu discurso, este tema surge dissimulado e transmitido através de circunstâncias próximas, como a morte de outra criança com cancro. Os estudos de outros investigadores[3,6,20], similarmente ressaltam que os pais apresentam medo da morte do filho, principalmente quando ocorre o óbito de outras crianças.

O medo decorre, igualmente, do receio das sequelas a longo prazo, que possam comprometer a autonomia e o futuro do filho, como expressa um dos pais participante na nossa investigação e relatado também por outros autores[27,28], que verificam que o impacto da doença a longo prazo na vida do filho, é um dos eventos considerados como gerador de maior stresse. Este medo também é vivenciado pelos adolescentes e jovens adultos com cancro[26].

Pode-se concluir, que o medo é uma emoção presente nos pais que têm um filho com doença oncológica, em várias fases da doença e por várias razões. Os nossos entrevistados, reportam que o medo de que a doença volte, compromete a visão do futuro, o que corrobora os achados de outros investigadores[1,17,26,27,29].

A imprevisibilidade do futuro é uma característica inerente à doença oncológica, pois apesar dos avanços da medicina, que permitem tratar a doença, é difícil prever o seu percurso / evolução, recidiva ou desfecho[30]. Na maioria das situações deixou de ser uma doença inexoravelmente fatal, mas a "morte" paira como uma sombra sobre quem enfrenta o diagnóstico de um cancro.

Os pais são catapultados para a experiência de viver constantemente com a imprevisibilidade no quotidiano, sem saber o que ocorrerá no futuro, pois como salientam outros investigadores[24], a qualquer momento pode surgir uma recaída, uma complicação ou a impossibilidade de cura. Esta imprevisibilidade pode despoletar sentimentos de desespero nos pais, aumentar os níveis de ansiedade e afetar as suas estratégias de *coping*[31].

A perceção dos pais da imprevisibilidade é elevada e inalterável, sendo consistente e independente do tempo decorrido desde o diagnóstico, estando presente durante todo o processo de tratamento[8,13].

Tudo isto configura uma preocupação contínua, pelo que recorrem à estratégia de pensarem apenas no presente e vivenciarem um dia de cada vez, considerando como refere um dos pais que se entra "*num túnel e ainda não sabemos se voltamos a ver a luz ou não*". A incerteza passa a ser uma constante na vida destes pais e das próprias crianças[1,22].

Essa imprevisibilidade é exacerbada, quando se enfrenta uma situação que é rara, tal como é reportado por um dos pais participante nesta investigação. Resultados também relatados por outros investigadores[13], que concluíram que a possibilidade dos diversos efeitos tardios do tratamento, mantêm a incerteza sobre o futuro, podendo ser uma batalha ao longo da vida.

A falta de controle sobre alguns aspetos, nomeadamente o conhecimento sobre a alta probabilidade de recidiva, tal como é expresso neste estudo, gera nos pais a necessidade de aprender a balancear o equilíbrio quotidiano familiar na incerteza[10]. Contudo, a incerteza pode catalisar um crescimento psicológico, aprendendo a valorizar pequenas coisas no quotidiano, e incorporando a incerteza como parte integrante da vida. A valorização do "hoje", porque é o que existe, dado que o passado já passou e o amanhã é incerto, é algo que é referido pelos pais em outros estudos[32]. Perante a incerteza, reavaliam-se os valores e o que é importante na vida, aprecia-se a sua fragilidade e consciencializam-se da sua fugacidade[33].

Os profissionais de saúde devem levar a cabo intervenções que visem

a melhor gestão da incerteza, pois isso ajuda o processo de adaptação e gestão do stresse, tanto por parte dos pais como das crianças[17,13,27]. Essas intervenções podem ser levadas a cabo por profissionais de enfermagem e psicólogos, sendo trabalhado a natureza da incerteza, a comunicação com os profissionais de saúde, as estratégias de *coping*, a capacidade de resolução de problemas, o suporte social e o reforço das competências[13]. Estas intervenções visam conduzir para uma "nova normalidade" na vida familiar[34]. Essa normalização poderá conduzir ao já referido crescimento psicológico[10], em que o confronto com a adversidade leva a uma ressignificação da existência.

Apesar dos resultados encontrados corroborarem os de outros estudos, o que nos leva a inferir da similitude das perceções dos pais quanto ao futuro das crianças / adolescentes com cancro, há que assumir algumas limitações decorrentes da presente investigação. O facto de ser um estudo transversal, circunscrito a uma só realidade institucional e baseado, na vivência dos pais. Consideramos que em estudos futuros seria também interessante conhecer o olhar das crianças / adolescentes com cancro.

CONCLUSÕES

O cancro é uma doença crónica, inesperada e contranatura, especialmente na infância, pois abala as expetativas de uma infância feliz e saudável, e de um futuro longo. É uma das doenças mais temidas e com maior impacto a nível familiar, pelo seu passado de doença fatal e pelo presente marcado pelos complexos e longos tratamentos.

A pesquisa efetuada, e os resultados do presente estudo evidenciam que a gestão da incerteza, passa a fazer parte do quotidiano da família. Numa lógica humana e humanizadora de cuidados, há que atender às necessidades da família, no sentido de potenciar as melhores respostas adaptativas da gestão do cancro da criança. A incerteza pode destruturar o sistema familiar, cuja coesão é tão importante para todos os elementos.

Os enfermeiros, no âmbito da equipa multidisciplinar, devem levar a cabo intervenções que visem a melhor gestão da incerteza, pois isso ajuda no processo de adaptação e gestão do stresse, tanto por parte dos pais como das crianças. Estas intervenções devem conduzir a uma construção de uma "nova normalidade" na vida familiar, em que o confronto com a adversidade leva a uma ressignificação da existência. Os cuidados em saúde, tem que abordar não só os aspetos clínicos, mas também os aspetos psicossociais da pessoa e família para contribuírem para uma assistência humanizadora..

Referências

1. Maree JE, Parker S, Kaplan L, Oosthuizen J. The Information Needs of South African Parents of Children With Cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2016;33(1):9–17.
2. Anjos C dos, Santo FH do E, Carvalho EMMS de. O Câncer Infantil no Âmbito Familiar: Revisão Integrativa. Rev Min Enferm [Internet]. 2015;19(1):227–33. Available from: http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/1415-2762.20150018
3. Araujo KN, Sousa ATO, França JRF, Gomes IP, Figueiredo DCMM, Araújo GM. Percepções Maternas acerca do Enfrentamento diante do Câncer Infantil. Rev Enferm UFPE Line. 2014;8(5):1185–91.
4. Silva-Rodrigues FM, Pan R, Pacciulio Sposito AM, de Andrade Alvarenga W, Nascimento LC. Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2016;23:34–42. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.002
5. Landier W. Age Span Challenges: Adherence in Pediatric Oncology. Semin Oncol Nurs [Internet]. 2011;27(2):142–53. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2011.02.006
6. Benedetti GM dos S, Higarashi IH, Sales CA. Vivências de pais/mães de crianças e adolescentes com câncer: uma abordagem fenomenológico-existencial Heideggeriana. Texto Context Enferm [Internet]. 2015;24(2):554–62. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072015000200554&lang=pt
7. Bally JMG, Holtslander L, Duggleby W, Wright K, Thomas R, Spurr S, et al. Understanding Parental Experiences Through Their Narratives of Restitution, Chaos, and Quest: Improving Care for Families Experiencing Childhood Cancer. J Fam Nurs [Internet]. 2014;20(3):287–312. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24777070
8. Khoury MN, Huijer HAS, Doumit MAA. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. Eur J Oncol Nurs [Internet]. 2013;17(1):16–21. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2012.02.005
9. Sloan CA. Hope , Uncertainty , and Coping among Parents of Children with Cancer. University of San Diego; 2015.
10. Lin L, Yeh CH, Mishel MH. Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: A

cross-sectional questionnaire survey. Int J Nurs Stud [Internet]. 2010;47(12):1510–24. Available from: http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.05.009

11. MISHEL MH. Uncertainty in Illness Theory. J Nurs Scholarsh. 1990;22(4):256–62.
12. Mishel MH. Uncertainty in Illness. J Nurs Scholarsh. 1988;20(4):225–32.
13. Morrison CF, Szulczewski L, Strahlendorf LF, Lane JB, Mullins LL, Pai ALH. Designing technology to address parent uncertainty in childhood cancer. Adv Nurs Sci. 2016;39(1):15–25.
14. CL D, JE H, CJ B. Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. Oncol Nurs Forum [Internet]. 2007;34(3):681–8. Available from: http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=106150744&site=ehost-live&scope=site
15. Bardin L. Análise de conteúdo. 4a edition. Lisboa: Edições 70, Lda; 2011.
16. Santo P do E. Introdução à metodologia das ciências sociais - Génese, Fundamentos e Problemas. 2a Edition. Lisboa: Edições Sílabo; 2015.
17. Cupit-Link M, Syrjala KL, Hashmi SK. Damocles' syndrome revisited: Update on the fear of cancer recurrence in the complex world of today's treatments and survivorship. Hematol Oncol Stem Cell Ther. 2018;11(3):129–34.
18. 18. Curda A. The Damocles Syndrome: where we are today. J Cancer Educ. 2011;26(2):397–8.
19. Amador DD, Reichert AP da S, Lima RAG de, Collet N. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. Acta Paul Enferm [Internet]. 2013;26(6):542–6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000600006&lng=en&nrm=iso&tlng=en%0Ahttp://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000600006&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
20. Santos LF, Marinho KC, Oliveira RR de, Siqueira KM, Oliveira LMAC, Peixoto MKAV, et al. Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. Rev Enferm UERJ. 2011;19(4):626–31.
21. Conselho Internacional de Enfermeiros. Classificação Internacional para a prática de enfermagem CIPE: versão 2. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2011.
22. Barrera M, Granek L, Shaheed J, Nicholas D, Beaune L, D'Agostino NM, et al. The Tenacity and Tenuousness of Hope: Parental Experiences of Hope When Their Child Has a Poor Cancer Prognosis. Cancer Nurs. 2013;36(5):408–16.
23. Santos AF dos, Guedes MDS, Tavares RC, Silva JMB da, Brandão Neto W, Santana JB de, et al. Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer. Enfermería actual en Costa Rica. 2018;2018(34).
24. Silva CC, Barbieri-Figueiredo M do C. A Pessoa que vive a experiência de cuidar de um filho com câncer. Rev da Soc Bras Enfermeiros Pediatras. 2011;11(1):25–32.
25. 25. Vidotto PCP, Ferrari RAP, Tacla MTGM, Facio BC. Maternal experience in the diagnostic itinerary of child cancer. Rev Enferm UFPE Line. 2017;11(4):1565–73.
26. Walker AJ, Lewis FM. Adolescent and young adult cancer survivorship: A systematic review of end-of-treatment and early post- treatment. Nurs Palliat Care [Internet]. 2016;1(1):1–6. Available from: https://www.oatext.com/pdf/NPC-1-101.pdf
27. Howard AF, Goddard K, Tan de Bibiana J, Pritchard S, Olson R, Kazanjian A. Adult childhood cancer survivors' narratives of managing their health: the unexpected and the unresolved. J Cancer Surviv [Internet]. 2016;10(4):711–25. Available from: http://dx.doi.org/10.1007/s11764-016-0517-8
28. Alves DF dos S, Guirardello E de B, Kurashima AY. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. Rev Lat Am Enfermagem. 2013;21(1):1–7.
29. Panjwani AA, Marín-Chollom AM, Pervil IZ, Erblich J, Rubin LR, Schuster MW, et al. Illness Uncertainties Tied to Developmental Tasks Among Young Adult Survivors of Hematologic Cancers. J Adolesc Young Adult Oncol. 2019;8(2):149–56.
30. Stone DS, Ganz PA, Pavlish C, Robbins WA. Young adult cancer survivors and work: a systematic review. J Cancer Surviv. 2017;11(6):765–81.
31. Bayat M, Erdem E, Gül Kuzucu E. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. J Pediatr Oncol Nurs [Internet]. 2008;25(5):247–53. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18648089
32. Darcy L, Knutsson S, Huus K, Enskar K. The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. Cancer Nurs [Internet]. 2014;34(6):445–56. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24406380
33. Amorim NMA, Sousa FGM, Santos AMR, Fernandes HIVM, Figueiredo M do CAB. O profissional de saúde do outro lado do cuidado segundo a teoria da incerteza na doença. Ciência, Cuid e Saúde. 2018;17(2):1–10.
34. Knafl K. Parental Perceptions of the Outcome and Meaning of Normalization NIH Public Access. Res Nurs Health. 2010;33(2):87–98.