UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

ANGÉLICA MARIA DE ARAÚJO ALVES

EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMÍCILIO: SÍNTESE DE EVIDÊNCIAS QUALITATIVAS

BRASÍLIA

2021

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

ANGÉLICA MARIA DE ARAÚJO ALVES

EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMÍCILIO: SÍNTESE DE EVIDÊNCIAS QUALITATIVA

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências da Saúde, campus Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília.

Aluna: Angelica Maria de Araújo Alves.

Área de Concentração: Cuidado da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira

BRASÍLIA

2021

ANGÉLICA MARIA DE ARAÚJO ALVES

EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO CUIDADO À CRIANÇA COM CÂNCER NO DOMÍCILIO: SÍNTESE DE EVIDÊNCIAS QUALITATIVA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito para obtenção de diploma de Graduação em Enfermagem pelo Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília

Aprovado em: 09/ 11/2021

BANCA EXAMINADORA

_____

Profa. Dra. Aline Oliveira Silveira

Presidente da Banca

Universidade de Brasília – UnB

_____

Profa. Dra. Gisele Martins

Universidade de Brasília – UnB

_____

Enfermeira Mestranda Laire Alves Di Andrade Camargo

Universidade de Brasília – UnB

_____

Enfermeira Mestranda Camila Dornelas de Carvalho e Garofalo

Hospital da Criança de Brasília – HCB

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho aos meus pais: Eurípedes e Elizabeth.

Que em todos os momentos me apoiaram, e não me deixaram desistir em meio as minas inúmeras dificuldades.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por estar comigo todos os dias em meio as minhas misérias, e também Nossa Senhora, por todas as graças confiadas a mim por intermédio dela.

Agradeço a minha família, amigos que estiveram ao meu lado e a Comunidade Católica da UNB, que foi meu alicerce durantes esses anos.

Agradeço a Professora Aline Oliveira Silveira, pela paciência, orientação e auxilio, que possibilitou o termino deste trabalho.

“É justo que muito custe, o que muito vale”.

Santa Tereza D’ Avila

Resumo:

O câncer infantil é uma doença ameaçadora e que traz mudanças profundas e permanentes na vida da criança e da família. Ao receberem o diagnóstico as crianças e suas famílias sofrem uma intensa interrupção em suas vidas e adentram no mundo da doença e passam a enfrentar desafios complexos, a exemplo do tratamento prolongado e a transição para o cuidado domiciliar. Desse modo torna-se relevante conhecer como a família vivencia e os apoios necessários para a promoção da melhor adaptação ao cuidado domiciliar da criança.**Objetivo:** Realizar uma síntese de evidencias qualitativas sobre as experiencias da família no cuidado domiciliar da criança em tratamento oncológico.

Método: Síntese de evidências qualitativas apoiada no referencial do *Joana Briggs Institute*. A busca foi realizada nas bases de dados: SciELO, PUBMED, LILACS. Foram incluídos artigos publicados em inglês, espanhol e português, no período de março de 2016 a março de 2021. Critérios de inclusão: estudos qualitativos originais, em que os participantes fossem familiares da criança diagnosticada com câncer, e que tivessem como fenômeno de interesse as experiências da família no cuidado da criança com câncer no domicílio.

Resultados: Foram localizados 133 estudos, destes 59 foram lidos na íntegra e 8 atenderam todos os critérios de inclusão e constituíram o corpus da revisão. A integração dos achados resultou em 5 categorias temáticas representativas das experiencias da família no cuidado domiciliar da criança em tratamento oncológico, a saber: dificuldades e desafios, sobrecarga no cuidado, necessidade de ensino, relação com a equipe multidisciplinar e ressignificação.

Conclusão: É necessário a compreender as experiências de familiares cuidadores de crianças com câncer para a formulação de um plano após a alta hospitalar. O enfermeiro tem papel crucial em apoiar a família no cuidado domiciliar.

Palavras-chave: Câncer. Neoplasia. Criança. Família. Cuidado. Domiciliar.

Abstract:

Childhood cancer is a threatening disease that brings profound and permanent changes in the life of the child and family. Upon receiving the diagnosis, children and their families suffer an intense interruption in their lives and enter the world of the disease and begin to face complex challenges, such as prolonged treatment and the transition to home care. Thus, it becomes relevant to know how the family experiences and the necessary support to promote better adaptation to the child's home care.

Objective: To carry out a synthesis of qualitative evidence about the experiences of the family in the home care of children undergoing cancer treatment.

Method: Synthesis of qualitative evidence supported by the Joana Briggs Institute framework. The search was performed in the following databases: SciELO, PUBMED, LILACS. Articles published in English, Spanish and Portuguese from August 2016 to March 2021 were included. For methodological composition: the selection, extraction and synthesis of data was made a synthesis of qualitative evidence. Searches in databases started on March 4, 2021 until March 6, 2021. Inclusion criteria: original qualitative studies, in which the participants were family members of the child diagnosed with cancer, and that had experiences as a phenomenon of interest. of the family in the care of the child with cancer at home.

Results: 133 studies were located, of which 59 were read in full and 8 met all inclusion criteria and constituted the review corpus. The integration of the findings resulted in 5 thematic categories representing the experiences of the family in the home care of children undergoing cancer treatment, namely: difficulties and challenges, care burden, need for teaching, relationship with the multidisciplinary team and resignification.

Conclusion: It is necessary to understand the experiences of family caregivers of children with cancer to formulate a plan after hospital discharge. The nurse has a crucial role in supporting the family in home care.

Keywords: Cancer. Neoplasm. Children. Family. Care. Home.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: PRISMA Diagrama Representativo do Processo de Seleção dos Estudos.....19

Quadro 1: Avaliação Crítica dos Estudos 20

Quadro 2: Síntese das Características dos Estudos Primários Inclusos na Revisão.....23

Quadro 3: Processo Agregação de temas 26

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 12

1.1. Justificativa 13

2. OBJETIVO 14

3. MÉTODOLOGIA 15

3.1. Revisão Qualitativa de Literatura 15

3.2. Base de Dados e Estratégia de Busca 15

3.3. Critérios de Inclusão 16

3.4. Seleção de Artigos 16

3.5. Avaliação da Qualidade Metodológica 16

3.6. Extração de Dados 17

3.7. Síntese de Dados 17

4. RESULTADOS 18

4.1. Busca e Seleção de Artigos 18

4.2. Qualidade Metodológica 19

4.3. Características dos Estudos Incluso 22

4.4. Resultados Encontrados 25

4.4.1. Dificuldades e Desafios 28

4.4.1.1. Tempo de Espera pelo Tratamento Adequado 28

4.4.1.2. Impacto Financeiro 29

4.4.1.3. Locomoção: Translado Domicílio-hospital 29

4.4.1.4. Cuidados com os Outros Filhos 29

4.4.1.5. Afastamento do Convívio Social 30

4.4.2. Sobrecarga 31

4.4.3. Relação com a Equipe Multiprofissional 32

4.4.4. Educação dos Pais com Relação ao Diagnóstico 33

4.4.5. Ressignificação 35

5. DISCUSSÃO 36

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS 40

7. REFERÊNCIAS 41

APÊNDICE 44

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o quadro geral de doenças crônicas, quanto mais se envelhece, maior é a suscetibilidade para o desenvolvimento de morte causada por câncer. Entretanto, estudos americanos demonstram que o câncer é a segunda principal causa de morte nos Estados Unidos, em crianças com idade entre 1 e 14 anos. (STRAUB, 2014)

O câncer infanto-juvenil, pelo fato de não ter suas causas relacionadas ao meio ambiente em que se vive ou aos maus hábitos exercidos pelo individuo, além de que os seus comportamentos clínicos e origens histológicas serem distintas, deve ser estudado separadamente do câncer em adulto (BRASIL, 2008)

Segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), no Brasil, para cada ano do biênio 2018-2019, ocorrerão 420 mil casos novos de câncer, com exceção do câncer de pele não melanoma (MUTTI et al., 2019). O contingente de tumores infanto-juvenis brasileiros é de 3%. Sendo assim, ocorrerão 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes com idade de 0 a 19 anos. Nas Regiões Sudeste e Nordeste a incidência de novos casos é superior as demais regiões, 5.300 e 2.900, respectivamente, seguidas pelas Regiões Centro-Oeste com 1.800, Sul 1.300, e Norte com 1.200. (MUTTI et al., 2019)

As repercussões acarretadas pelo câncer são inúmeras, isso inclui tanto a pessoa que está doente, quanto seus familiares que acompanham todo o processo desde o diagnostico até a recuperação, passando pelo tratamento que que envolve toda a equipe profissional de saúde no que se refere o suporte a família. (ANJOS, 2014)

Durante esse processo árduo, a famílias enfrentam as mais diversas transformações, que por ora podem ser assustadoras para os cuidadores, o papel do enfermeiro é reconhecer tais mudanças e criar um clima para apoiar os familiares. Por isso é imprescindível, que os enfermeiros conheçam a realidade das mudanças que certamente essas famílias irão passar, ao receberem uma criança com câncer em casa, além de que, é importante também identificar as vulnerabilidades e necessidades de cuidados especificas do tratamento, para melhor orienta-los, facilitando as mudanças. (SILVA, 2019)

De acordo com Marques (2017), a rotina de uma família sofre inúmeros impactos com o diagnóstico de câncer, uma vez que ocasiona mudanças no âmbito pessoal, emocional, social, familiar e financeiro; surge a necessidade de adaptar-se tendo em vista que, a criança com

câncer passa por longos períodos de internação, onde o cuidador familiar precisa ausentar-se de suas tarefas para acompanhar o tratamento, isso implica em muitos casos o aumento de dificuldades financeiras, sobrecarga emocional, além da preocupação com a saúde da criança.

Sendo assim, a pergunta que norteia essa revisão de qualitativa de literatura é: "Como a família vivencia o cuidado à criança com câncer no domicílio?”

1.1 JUSTIFICATIVA

A pesquisa qualitativa tem como fenômeno de interesse, as vivências dos indivíduos, através de seus relatos de experiências. (FERRAZ, 2018) Uma vez que, o objetivo desse trabalho é integrar evidências qualitativas, que possam orientar práticas de cuidado à criança com câncer através da família, com foco nas experiências relacionadas ao cuidado domiciliar, considerou- se ideal a utilização de revisão qualitativa de literatura como método do presente estudo.

Para uma família receber o diagnóstico de câncer em uma criança, é muito difícil, principalmente o que tange a primeira alta hospitalar, certamente são tomadas por um sentimento de insegurança, uma vez que, no ambiente hospitalar suas crianças parecem estar bem mais protegidas do que no ambiente domiciliar. (STRAUB, 2014)

Os sentimentos de medo e insegurança se alinham ao processo inicial de cuidado ao filho doente após a primeira alta hospitalar, os fatores que justificam são: a fragilidade da criança; complexidade dos cuidados requeridos e ainda não executados pelos pais; além da necessidade de sentirem-se capazes de auto gerenciar o cuidado e estarem vigilantes. (SILVA, 2018)

Uma vez que, o câncer infanto-juvenil promove mudanças significativas na rotina familiar, viu-se a necessidade de realizar uma síntese de evidências qualitativas, que abordasse as experiências dos familiares cuidadores da criança no processo do cuidar no domicílio.

2 OBJETIVO

- Integrar evidências qualitativas sobre as experiências da família no cuidado domiciliar da criança com câncer.

3 METODOLOGIA

3.1 Revisão Qualitativa de Literatura

A metodologia utilizada nesse estudo foi a Revisão Qualitativa de Literatura, apoiada no referencial teórico de síntese de evidências qualitativas do *Instituto Joanna Briggs* (JBI).

Na síntese de evidências qualitativas, as características normativas atribuídas às revisões sistemáticas de dados qualitativos são contestadas, adotadas, rejeitadas ou transpostas para diferentes extensões em conceitos e métodos análogos, mais sintonizados com as nuances dos paradigmas de pesquisa crítica e interpretativa. (LOCKWOOD, MUNN, 2020)

A questão que norteia o presente estudo foi elaborada através do acrômio PICo, cujo a sigla significa: População (P), Intervenção ou exposição (I), Contexto/ Desfecho (Co).

- P – Familiares de crianças com câncer
- I – Cuidado familiar
- Co – Domicilio

Contudo, a pergunta formulada para nortear o presente estudo foi: “Como a família vivencia o cuidado à criança com câncer no domicílio?

3.2 Base de dados e estratégias de busca

As buscas foram realizadas em março de 2021 via portal de periódicos CAPES via acesso institucional (acesso Cafe) por meio de login fornecido pela Universidade de Brasília para alunos.

As bases foram: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MedLine), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS).

Os descritores e as estratégias utilizadas foram personalizados para cada base de dados. (APÊNDICE A). Definiu-se como campos de busca título e resumo. Os limites estabelecidos foram: publicações dos últimos cinco anos (março de 2016 a março de 2021); idiomas português, inglês e espanhol e texto disponível na íntegra.

As referências localizadas, foram importadas para software livre *Mendeley* versão desktop que é um programa para o gerenciamento de referências.

3.4 Critérios de Inclusão

Tipo de estudos: para essa síntese de evidências qualitativas, foram considerados somente artigos originais de abordagem qualitativa sobre vivências/experiências de famílias no cuidado a criança com câncer no domicílio.

Participantes: Foram inclusos artigos que tiveram como participantes familiares de crianças diagnosticadas com câncer em tratamento e em cuidado domiciliar.

Fenômeno de Interesse: experiências de famílias no cuidado de crianças com câncer no domicílio.

3.5 Seleção de Artigos

As referências localizadas foram importadas para o software Mendeley. Nesta etapa as referências foram organizadas e as duplicatas foram eliminadas. As referências foram exportadas para uma planilha do programa Microsoft Excel para o registro do processo de seleção em duas etapas: leitura do título e do resumo e leitura do artigo na íntegra.

O processo de seleção foi conduzido por dois revisores de forma independente para fins de conferência e garantia de maior confiabilidade dos resultados.

3.6 Avaliação da qualidade metodológica

Os estudos selecionados na etapa anterior, foram avaliados quanto a qualidade metodológica por meio do instrumento *Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research*. (APÊNDICE B)

O instrumento é composto por uma lista de verificação que contém 10 critérios de análise de qualidade metodológica (Q). A partir da leitura de cada estudo, deve- se verificar e julgar se o critério é: sim (S), não (N), não se aplica (N/A) ou não claro (NC); além disso, é necessário descrever no texto dos resultados quando a resposta for “não claro”, especificando qual artigo e natureza do critério.

Nessa etapa, foi utilizado como critério de inclusão os estudos que tiveram no mínimo 70% dos critérios de qualidade metodológica atendidos.

3.7 Extração de Dados

O processo de extração de dados foi de acordo com o instrumento JBI- QARI *data extration tool for qualitative research.* (APÊNDICE C)

Em primeiro momento, foram selecionadas individualmente as informações de cada estudo para compor a planilha de extração de dados; para cada estudo, coletou-se: autor, ano de publicação, objetivo do artigo, participantes da coleta de dados, metodologia utilizada, principais resultados, implicações do estudo e conclusões.

Posteriormente, os achados foram extraídos dos estudos, categorizados de acordo com os níveis de credibilidade de acordo com o que é recomendado pela JBI.

De acordo com os critérios da *JBI* para síntese de evidências quantitativas, existem três níveis de credibilidade:

- Inequívoco (I): É quando o resultado não pode ser contestado;
- Credível (C): O resultado pode ser posto em dúvida;
- Não Suportado (U): Quando o resultado diverge ou não é claro sobre a temática atribuída.

3.8 Síntese de Dados

A finalidade da síntese de evidências, é criar um conjunto de afirmações que a representam, por meio da organização dos achados as descobertas, as categorias temáticas de acordo com as semelhanças nos relatos de experiência. (LOCKWOOD, MUNN, 2020)

> "De acordo com Lockwood e Munn (2020), agrega descobertas em um todo combinado que é mais do que a soma das descobertas individuais de uma forma análoga a meta análise."

O processo consistiu em extrair os dados e organiza-los em planilha. A planilha continha os trechos das narrativas dos participantes dos estudos, bem como a temática adequada a experiência relatada. Contudo, as declarações reunidas e categorizadas de acordo com o tema, agrega os resultados possibilitando a construção da síntese de resultados de pesquisas qualitativas primárias.

4 RESULTADOS

4.1 Busca e Seleção de Artigos:

Foram encontrados 133 artigos por meio das estratégias de busca nas bases de dados SciELO, PUBMED e LILACS. Os resultados foram importados para o software de gerenciamento de referências Mendley, e logo após 4 duplicatas foram removidas. (ELSEVIER, 2013)

A seleção de artigos foi dividida em duas fases: na primeira fase, um total de 129 estudos foram submetidos a leitura do título e resumo, destes, 71 artigos foram excluídos por não atenderem os critérios de inclusão; na segunda fase: os 59 estudos que haviam sido incluídos foram lidos na integra, e excluídos 51 artigos. Assim, o corpus da revisão foi constituído por 8 artigos.

Figura 1: Representa odiagrama do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)* . (MOHER D, LIBERATI et al, 2015)

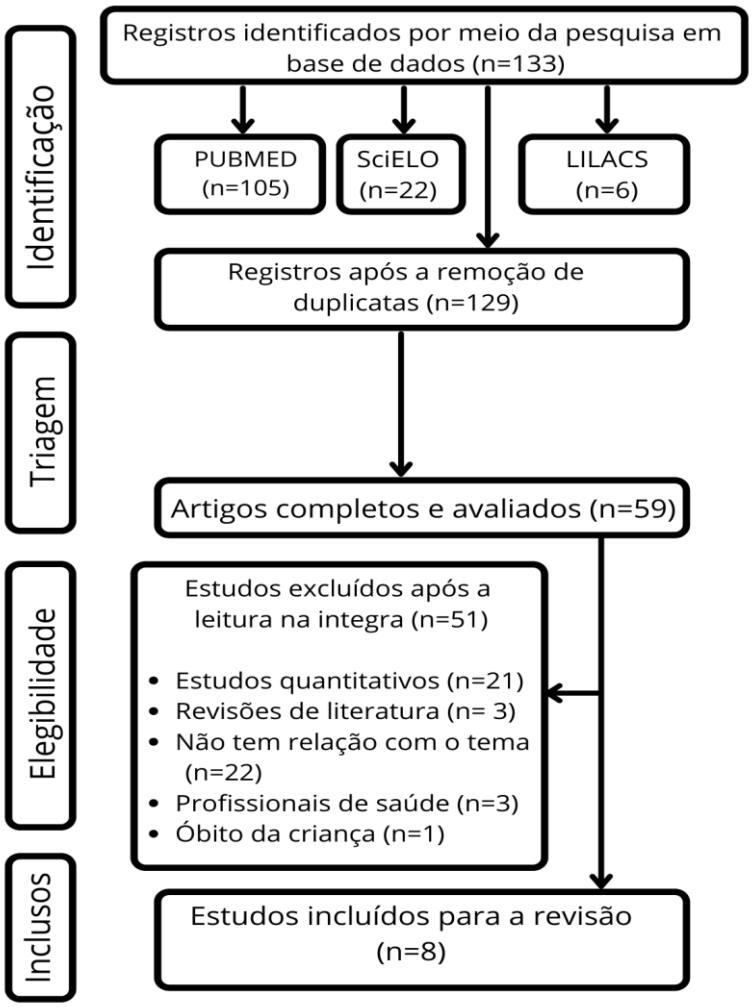

Figura 1: PRISMA - diagrama representativo do processo de seleção dos estudos.

4.2 Qualidade Metodológica

Para a inclusão de estudos a partir da classificação de qualidade metodológica, se levou em consideração os estudos que tiveram um escore mínimo de 70%, ou seja, dentre os critérios atenderam pelo menos 7 dos 10 da lista de verificação de avaliação crítica da JBI para pesquisa qualitativa.

Dentro da análise de qualidade metodológica, foi observado que, os critérios Q6 e Q7 em comparação com os demais foram os que tiveram a maior quantidade de “não claro” (NC).

O critério Q6, diz respeito se a influência das crenças e valores do pesquisador estão declarados no estudo; já o critério Q7, se refere ao potencial do pesquisador em influenciar o estudo por meio do seu processo de pesquisa. A avaliação crítica dos estudos é apresentada de forma detalhada no quadro 1.

Quadro 1: Avaliação Crítica dos Estudos

Autor	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10	QARI%
(FARUQUI et al., 2019)	S	S	S	S	S	S	NC	S	S	S	90%
(MCCANN et al., 2019)	S	S	S	S	S	N	S	S	S	S	90%
(PEIKRT et al., 2019)	S	S	S	S	N	N	N	S	S	S	70%
(SANTOS et al., 2017)	S	S	S	S	N	N	N	S	S	S	70%
(SILVA PNL, 2020)	S	S	S	S	S	N	N	S	S	S	80%
(SILVA; BARROS, 2019)	S	S	S	S	N	S	S	S	S	S	90%
(VIEIRA; CUNHA, 2020)	S	S	S	N	S	NC	S	S	S	S	80%
(WANGMO et al., 2016)	S	S	S	N	S	NC	N	S	S	S	70%

* JBI Critical Assessment Checklist for Qualitative Research (Lista de verificação de avaliação crítica da JBI para pesquisa qualitativa – Tradução Livre) S: Sim; NC: Não Claro; N: Não.

Q1: Is there congruence between the stated philosophical perspective and the research methodology? (Há congruência entre a perspectiva filosófica declarada e a metodologia de pesquisa?)

Q2: Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data? (Há congruência entre a metodologia de pesquisa e os métodos usados para coletar dados?)

Q3: Is there congruence between the research methodology and the methods used for data collection? (Há congruência entre a metodologia de pesquisa e os métodos utilizados para a coleta de dados?)

Q4: Is there congruence between the research methodology and the representation and analysis of data? (Existe congruência entre a metodologia de pesquisa e a representação e análise dos dados?)

Q5: Is there congruence between the research methodology and the interpretation of the results? (Existe congruência entre a metodologia da pesquisa e a interpretação dos resultados?)

Q6: Is there a statement that locates the researcher culturally or theoretically? (Existe uma afirmação que localiza o pesquisador cultural ou teoricamente?)

Q7: Is the influence of the researcher on the research, and vice-versa, addressed? (A influência do pesquisador na pesquisa e vice-versa é abordada?)

Q8: Are participants and their voices adequately represented? (Os participantes e suas vozes estão adequadamente representados?)

Q9: Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body? (A pesquisa é ética de acordo com os critérios atuais ou, para estudos recentes, e há evidências de aprovação ética por órgão competente?)

Q10: Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data? (As conclusões tiradas no relatório de pesquisa fluem da análise ou interpretação dos dados?)

4.3 Características dos Estudos Inclusos

Para a composição dessa revisão, foram utilizados 8 artigos inclusos publicados entre os anos de 2016 a 2020, cujo os locais de coleta de dados qualitativos eram os seguintes países: Brasil (n=4), México (n=1), Índia (n=1), Suíça (n=1), Alemanha (n=1).

Todos os participantes (n=156) possuíam alguma relação de parentesco com a criança diagnosticada com alguma neoplasia, que estava em tratamento no período da coleta de dados. Alguns estudos, além de familiares, tinham como participantes profissionais e voluntários (n=63).

A população de 156 entrevistados continha: mães (n=62), pais (n=33), tios (n=7), avós (n=2), irmã (n=1), prima (n=1), familiares não especificados (n=57), crianças com diagnóstico de câncer (n=17). Ressalta-se que, embora o estudo E2 tem grupos amostrais compostos por profissionais e voluntários, para fins de integração dos achados foram considerados apenas os resultados relativos às experiencias dos familiares das crianças que estavam vivenciando o câncer.

Em todos os estudos, as crianças já tinham sido diagnosticadas, estavam em tratamento, estavam em casa ou morando temporariamente em casa de apoio, junto com o seu familiar responsável.

No que se refere as temáticas prevalentes, relacionadas a experiência da família no cuidado da criança com câncer, identificadas nos resultados das pesquisas destaca-se: as dificuldades e desafios, sobrecarga no cuidado, relação com a equipe multiprofissional e educação dos pais com relação ao diagnóstico do filho.

Quadro 2: Síntese das características dos estudos primários inclusos na revisão

ID	Autor/Ano	País/ Cidade	Objetivo	Participantes	Metodologia
E1	(FARUQUI et al., 2019)	Índia	Compreender as perspectivas das barreiras ao acesso aos cuidados, que podem ser a nível pessoal ou a nível do sistema de saúde.	N=39; Mãe (n=13) Pai (n=17) Irmã (n=1) Tio (n=7) Prima (n=1)	Estudo descritivo. Método: análise de conteúdo temática
E2	(MCCANN et al., 2019)	México	Explorar as necessidades educacionais das famílias nos principais centros de oncologia pediátrica na América Central e México.	N= 91 Familiares (n=28) Profissionais e voluntários (n=63)	Estudo descritivo. Método: análise de conteúdo temática
E3	(PEIKERT et al., 2019)	Alemanha	Investigar experiências de pais sobreviventes de câncer e mudança na vida diária.	N=45 Pai (n=16) Mãe (n=29)	Estudo Observacional longitudinal
E4	(SANTOS et al., 2018)	Brasil	Aprender as vivências das mães que acompanham seus filhos no tratamento de câncer.	N=8 Mãe (n=8)	Estudo Interpretativo. Referencial teórico e metodológico: hermenêutica-dialética
E5	(SILVA, 2020)	Brasil	Identificar as perspectivas de	N=10	Estudo descritivo exploratório.

			familiares de crianças e adolescentes com câncer quanto a assistência prestada pela equipe multiprofissional.	Familiares (n=10)	Método: Análise de Conteúdo Temática
E6	(SILVA; BARROS, 2019)	Brasil	Conhecer as experiências de familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.	N=8 Mãe (n=6) Avó (n=2)	Estudo descritivo. Método: análise de conteúdo temática
E7	(VIEIRA; CUNHA, 2020)	Brasil	Compreender a sobrecarga materna no cuidado a criança com câncer: visão da mãe.	N=6 Mãe (n=6)	Estudo interpretativo. Referencial Metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados e Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico
E8	(WANGMO et al., 2016)	Suíça	Compreender a dinâmica da prestação de cuidados em oncologia pediátrica na Suíça e melhorar certos aspectos do ambiente de atendimento,	N=36 Familiares (n=19) Criança (n=17)	Estudo descritivo. Método: Análise temática

			resultando em maior satisfação.		

4.4 Resultados Encontrados

Dentro da síntese dos artigos selecionados, foram extraídos 168 “achados” (74 inequívocos, 68 credíveis e 16 não suportáveis) dos estudos primários incluídos, que foram agrupados em 15 subtemas, com base nas semelhanças dos relatos encontrados. (APÊNDICE D).

Estes subtemas foram integrados e deram origem a 5 categorias temáticas presentes nas experiências vivenciadas pelas famílias no cuidado domiciliar da criança com câncer.

Quadro 3: Processo de agregação dos temas.

Temas	Subtemas	Achados
1. Dificuldades e desafios	Tempo de Espera pelo Tratamento	“A maior dificuldade foi descobrir o que era, passamos por muitos médicos e nenhum descobria e na minha cidade não tinha muita ajuda.” E5, Página 42
	Impacto financeiro	“Fui demitido porque meus chefes não foram realmente pacientes mais porque, bem, a doença está durando muito tempo e por muito tempo não tenho sido tão resistente quanto outros.” E3, Página 3 (TRADUZIDO)
	Locomoção: Translado domicilio-hospital	“(...), mas entrar no ônibus com uma criança com câncer não é uma coisa legal. Primeiro porque as pessoas te olham "daquele jeito" como se olhassem para um "bicho com sete cabeças", parece que nunca viram câncer, que só viram câncer na televisão (...) Tem mães que tem que passar por isso ... fica com vergonha (Repete). Tem mãe que fica com vergonha (...).” E7, Página 5 (TRADUZIDO)
	Cuidado com os outros filhos	“[...] Mudou, porque agora eu tenho outros filhos que são menores e

		praticamente eles estão abandonados.” E4, Página 8
	Afastamento do convívio social	“[...] a liberdade que a gente tinha não tem mais [...] mudou porque eu passo mais tempo aqui que em casa.” E4, Página 8
2. Sobrecarga		“Ninguém vem, a família dele não vem, nem do lado do pai dele nem do meu. Então me sinto sozinha aqui ... É como ... porque é cansativo ficar aqui sozinha com ele, você se cansa, fica com raiva da comida, fica com raiva dos lanches, fica com raiva de tudo!” E7, Página 4
		“Tem um impacto tremendo, um impact emocional. Nesse momento, a família precisa de muito apoio”. E2, Página 5
3. Relação com a equipe multiprofissional		“Tínhamos um médico que explica os termos técnicos de uma forma que eu como leigo entendo e tínhamos outro médico que falava mais com o Cristiano (...). Quando o vejo absorvo tudo (o que ele diz), como uma esponja. (…) E ele responde: Você é sempre bem-vindo para fazer perguntas.” E8, Página 4 (TRADUZIDO)
		"A enfermeira falava a hora do remédio, como que era para tomar. Da minha parte o cuidado foi muito bom." E6, Página 66
		“Aí a equipe médica também [sempre disponível], você sempre pode ligar para eles e tirar dúvidas. Foi perfeito. (...) podemos sempre fazer perguntas sobre os efeitos colaterais, embora você já tenha perguntado sobre isso duas ou três vezes ... eles sempre dão uma resposta honesta. "E8, Página 4 (TRADUZIDO)
4. Educação dos pais de acordo com o diagnóstico do filho		“Eu queria perguntar ao médico que, uma vez que deitamos ao lado de ele também pegaremos a mesma doença? Porque o os mosquitos que o picam também nos picam. Portanto, não devemos ter a mesma doença. Então esta questão estava surgindo em minha mente que como podemos prevenir esta doença? Também

		podemos pegar essa infecção? " E1, Página 6 (TRADUZIDO)
		"Nós o levamos para Haridwar, para um Vaid, e seus remédios estão sendo dados a ele. Então, também estamos dando a ele o paneer feito com o leite da melhor vaca chamada Gir Gai. E também estamos alimentando-o com a urina pura do bezerro daquela vaca também. "E1, Página 7 (TRADUZIDO)
		"Você sempre pode ter a intenção de não esquecer o seu segundo filho em tais situações, mas é difícil colocar em prática, porque mesmo se você estiver brincando com seu segundo filho enquanto a outra criança está no hospital, você sempre tem algo em sua mente. [...] Aí você ouve falar outras mães, que estão na mesma situação. Sentado na cama à noite chorando e não sei como consertar isto. " E3, Página 4 (TRADUZIDO)
5. Ressignificação		"Crer em Deus e pronto. Pedir muito a ele que tudo dê certo (...). Quando eu estou muito nervosa, eu oro e alívio mais. Às vezes, eu estou chorando, aí digo: como eu vou ficar triste? Se eu ficar triste, com depressão, quem vai cuidar do meu filho?" E5, Página 43
		"As amizades que a gente constrói, várias mães, acompanhantes em um só objetivo, a cura dos nossos filhos (...) com os amigos da casa (NACC) e do hospital. A gente forma aquele elo e fica uma família. É nisso que a gente se apega, é uma dando força a outra (...)." E5, Página 43

Os resultados mostram uma perspectiva mais abrangente do que cuidado no domicilio, fazendo menção as dificuldades enfrentadas principalmente no âmbito financeiro; o fato desses cuidadores se sentirem sobrecarregados emocionalmente e fisicamente, por terem que se afastar de sua vida cotidiana para acompanhar o tratamento oncológico do filho, bem como a busca de ressignificado para essa experiência; além de que, existem as situações que envolvem a equipe responsável pelo tratamento; e pôr fim, foram encontrados relatos relacionados sobre a necessidade de ensino para a família, que por vezes não compreendem o tratamento, a origem da doença e são abatidos pelo medo de que o diagnóstico da criança signifique sua morte.

4.4.1 Dificuldades e desafios:

É evidente que, o impacto do câncer na infância é para a família um reflexo de inúmeras dificuldades e desafios que estão presentes desde o momento do diagnóstico até o final do tratamento.

Os achados referentes a esse núcleo temático se concentram nos aspectos referentes a: tempo de espera pelo tratamento adequado, impacto financeiro, translado domicilio-hospital, cuidado com os outros filhos, afastamento do convívio social.

4.4.1.1 Tempo de Espera pelo Tratamento Adequado:

O período que decorre do diagnóstico ao tratamento pode ser confuso e com inúmeras dificuldades (E1). O início do câncer aparece com sintomas simples que se confundem com o de outras doenças, nesse momento os pais tentam tratar de seus filhos em casa, com medicamentos caseiros e até mesmo fármacos já conhecidos, seja por falta de hospitais e centros de saúde nas proximidades quanto pela falta de condição financeira para ir até os grandes centros em busca de tratamento.

Essa demora no início do tratamento é evidenciada como fator de sofrimento também para os pais que levam seus filhos em hospitais, desde o início dos sintomas, e se deparam com diagnósticos errôneos, nesse contexto se destaca, a falta de preparo e experiência dos profissionais em identificar precocemente o câncer (E6).

4.4.1.2 Impacto Financeiro:

O impacto financeiro foi um problema recorrente para as famílias entrevistadas, uma vez que, nem todos os cuidadores receberam subsídio financeiro governamental ou precisaram iniciar o tratamento antes de receber o auxílio do governo (E1). Nesses casos, várias famílias relatam precisar vender bens ou pedir empréstimos para iniciar o tratamento da criança;

Além disso, há referência aos provedores que, para cuidar da criança, precisaram tirar longas licenças, que por consequência perderam seus empregos, ou quando tiveram que reduzir a carga horária de trabalho, que acarretou uma diminuição significativa na renda da família (E3). E tiveram também as situações que, o provedor principal precisou abandonar o emprego para prestar o cuidado integral à criança (E4).

4.4.1.3 Locomoção: Translado Domicilio-hospital:

Os achados referentes a esse subtema mencionam que em cem por cento dos participantes entrevistados, dependiam de transporte público ou carona para ir ao local do tratamento.

A distância do local de tratamento da criança é um fator complicado, pois as mães cuidadoras vivenciam várias dificuldades com o transporte público, longo tempo de deslocamento e de espera pelo transporte, uma vez que, os horários são restritos ou incompatíveis com os horários das consultas hospitalares. (E4).

Os achados evidenciam também o preconceito e o estigma social sofrido pela mãe e criança, a exemplo dentro dos ônibus, onde várias pessoas encaram a criança e fazem comentários mal intencionados e equívocos sobre o câncer ser contagioso (E7).

Além disso, outra dificuldade são os gastos com as passagens, que é um impacto financeiro. Por conta disso, muitas mães saem de suas casas para morar com a criança em núcleos de apoio próximo ao hospital onde é realizado o tratamento, e como consequência vivenciam o afastamento do restante da família (E6).

4.4.1.4 Cuidado com os Outros Filhos:

Após o início do tratamento, mudanças significativas ocorrem na dinâmica familiar, e as mães são as mais afetadas em sua rotina, além da sobrecarga, enfrentam desafios complexos relacionados a continuidade do cuidado de outros filhos pequenos (irmão saudáveis da criança com câncer) ou no ter que delegar o cuidado à terceiros, em consonância coma as necessidades de estar junto e acompanhar a criança com câncer. É necessário primeiramente encontrar algum familiar disponível para ficar com os demais filhos. E também, precisa deslocar-se a outra cidade acompanhar o tratamento oncológico, para tanto, deixa de acompanhar o desenvolvimento dos seus demais filhos, fato que deixa essa mãe em sofrimento (E6).

Por outro lado, o estudo revela que o deixar os outros filhos aos cuidados dos parentes é positivo, pois estreita os laços familiares possibilitando que todos participem da nova rotina (E3).

E em outros casos, pode gerar um distanciamento do casal, uma vez que eles precisam se reversar entre cuidado com os outros filhos (que vão ou não a escola), trabalho e cuidado com a criança doente (que muitas vezes deixa de ir à escola) e que exige um maior tempo de cuidado no domicilio (E6).

4.4.1.5 Afastamento do Convívio Social:

Dentre as mudanças e desafios enfrentados, destaca-se, na experiência das famílias, o afastamento do convívio social. O câncer na criança modifica a rotina diária da família, em especial daquele que assume a responsabilidade integral pelo cuidado. As demandas complexas, intensas e contínuas de cuidado à criança com câncer, limita liberdade e o convívio social do familiar cuidador (E4).

Essa limitação de convívio social é descrita como sensação de aprisionamento, devido as necessidades do tratamento do filho (E4).

A rotina de cuidado da criança com câncer associada as demandas do domicilio (serviços domésticas, cuidado com outras crianças da casa e atividade remunerada), preenchem o tempo do cuidador familiar; é evidente que, no início existem dificuldades em conciliar essas atribuições, e por isso o cuidador é levado a sacrificar o tempo escarço que possui para si mesmo, para adaptar-se ao novo contexto de vida; e o primeiro aspecto a ser negligenciado é o lazer, até porque, o cuidador não se sente em paz se divertindo sabendo da doença do filho. (E6)

4.4.2 Sobrecarga

Evidências coletadas mostram que peso emocional, pode estar relacionado ao afastamento da rotina e do restante da família quando precisam buscar tratamento em outras cidades, sentimento de impotência diante do sofrimento presenciado pela criança em tratamento, o próprio sofrimento e medo de perder o filho; já a sobrecarga física está relacionada ao afastamento do lar, o ter que cuidar dos outros filhos e ter que se deslocar longas distancias em busca de tratamento, além da privação de sono. Esse núcleo temático foi dividido em dois subtemas: sobrecargas físicas- emocional e necessidade apoio. (E6)

O desgaste físico e emocional das mães de crianças com câncer está associado ao processo de cuidar, uma vez que, se sentem sobrecarregadas pelo acumulo de tarefas relacionadas a locomoção da criança até o local do tratamento, e em alguns casos a necessidade de ter que cuidar de outros membros da família. (E7)

O diagnóstico de câncer muda toda rotina de uma família, uma vez que o cuidador não podendo exercer seus papeis na vida diária, precisa recorrer a terceiros. Ou seja, a vida de todos é afetada, o familiar cuidador precisa acompanhar o tratamento, o que ocasiona o distanciamento do cônjuge e dos demais filhos, além de que em alguns casos o indivíduo precisa se ausentar de seu emprego ou interromper seus estudos. (E4)

De fato, a mudança na vida pessoal do cuidador é desafiadora, uma vez que, é muito recorrente que a mãe cuidadora se sinta abandonada e desamparada, no que concerne conciliar o cuidado com suas atribuições diárias. (E6)

O impacto emocional é sem dúvidas o pior tipo de sobrecarga, ocasiona outros tipos de desastres, é uma relação de causa e efeito, onde o cuidador se vê numa situação em que precisa de ajuda para enfrentar o estresse e cuidar das demais atribuições, e por nem sempre encontrar esse apoio, o cuidador familiar acaba negligenciando o próprio cuidado e deveres para priorizar o cuidado da criança doente, o reflexo disso, é a preocupação que gera privação de sono e outras doenças. (E7)

O apoio psicossocial e emocional relacionado a educação. A ênfase principal foi confiança no apoio dos outros membros foi crucial para o enfrentamento das sobrecargas advindas do cuidar da criança doente. (E2)

Além disso, o apoio familiar é essencial para que os pais da criança em tratamento possam se adequar a nova rotina e até mesmo conciliar o cuidado com o trabalho. (E3)

4.4.3 Relação com a equipe multiprofissional:

Esta categoria temática refere-se aos processos comunicacionais da equipe de saúde com a família, as relações promotoras do cuidado domiciliar e ao apoio da equipe multiprofissional para a continuidade do cuidado.

A relação profissional-paciente é expressa pela confiança, adquirida a partir do momento em que ele se dispõe a esclarecer dúvidas acerca do tratamento e do cuidado a ser realizado no retorno para casa. (E5)

Quando os familiares cuidadores não percebem uma boa comunicação por parte da equipe que realiza o tratamento, se sentem descontentados. Dentre os desafios na comunicação descritos em um dos estudos, consta se que, a dificuldade de ter que lidar com vários médicos e informações divergentes. (E8)

Entretanto, pacientes confiam mais em profissionais que se comunicam bem, explicam de forma detalhada todos os procedimentos e prestam uma assistência acolhedora. (E5)

Achados demonstram também o contrário, em que os participantes relatam valorizar uma comunicação honesta e prática, que atendem as necessidades. (E8)

Além disso, a indignação de alguns entrevistados foi expressa quando, relataram que se sentiram sobrecarregados mediante as difíceis decisões que tiveram que tomar em um prazo muito pequeno, sendo que poderiam ter sido avisados anteriormente. (E8)

As contribuições da equipe de enfermagem para a promoção do cuidado domiciliar está a atenção que a equipe de enfermagem demonstra na prestação de cuidado, tendo em vista que, em todos os relatos dessa seção ficou claro como é importante que os procedimentos sejam todos explicados, principalmente as medicações que serão administradas, e a dieta adequada ao tratamento que serão utilizadas no cuidado prestado pela família no domicilio. Os familiares cuidadores relatam que, as orientações sobre o cuidado se mostram bastante úteis no cuidado domiciliar da criança em tratamento oncológico. (E5)

O apoio psicológico, é importante para a reintegração dos cuidadores a vida cotidiana, os relatos reforçam a ideia, de quão importante é o apoio do profissional através da conversa, no alivio dos sofrimentos. Em muitos momentos a presença do psicólogo no quarto contribuiu com a criança e seus familiares, embora esse apoio não se limite somente ao ambiente hospitalar. (E5)

Nos achados referentes a nutrição evidenciaram a necessidade do apoio nutricional para o cuidado domiciliar, os familiares cuidadores as vezes não sabem o que preparar para a criança, além das questões relacionadas a não adesão a dieta. (E5)

Os achados referentes ao apoio da assistência social, mostram que as famílias pedem esse serviço principalmente para resolução de questões burocráticas relacionadas ao tratamento, entretanto, as dificuldades financeiras, de locomoção, são resolvidas pelos assistentes sociais, que identificam essas necessidades. (E5)

4.4.4 Educação dos pais com relação ao diagnóstico:

Esse tópico diz respeito a necessidade de educação para pais de crianças diagnosticadas com câncer, com destaque para duas temáticas principais: necessidade de aprendizado sobre o câncer e o tratamento e necessidade de aprendizado para o cuidado domiciliar.

As necessidades educacionais nesse aspecto dizem respeito também ao baixo nível educacional, que contribui para não compreensão do diagnóstico e tratamento, que por si só influenciam no cuidado da criança no domicílio. (E2)

Um dos estudos avaliou as necessidades de ensino das famílias de crianças em tratamento oncológico. O artigo abrangeu além de membros da família da criança, profissionais de saúde e voluntários. Entretanto, como o estudo dividiu os participantes em grupos para as entrevistas semiestruturadas, não foi visto necessidade de exclui-lo, uma vez que, para a presente revisão será considerado apenas o que concerne aos membros da família da criança. (E2)

A origem do câncer é um tabu para os pacientes e cuidadores, que conversaram com a equipe de saúde participante do estudo. A compreensão de onde veio o câncer quase sempre foi ligada a explicações místicas, com "mal olhado". A partir dessa observação, destaca-se a necessidade de ter vídeos educativos para a orientação de pacientes e familiares. (E2)

No aspecto da nutrição, foi abordado o relato dos familiares quanto as dificuldades na alimentação da criança no início do tratamento. Esse desafio diz respeito, a dificuldade de preparo de alimentos fora do que estão acostumados culturalmente, além da preferência alimentar da criança que por sua vez pode causar uma não adesão da dieta. (E2)

É notório no estudo que em grande parte dos cuidadores existe um medo eminente da morte após o diagnóstico confirmado de câncer na criança. (E2)

Os achados, refletem que, os familiares cuidadores, as mães relatam que sentiram extrema culpa e responsabilidade pelo diagnóstico do filho, em vários casos, se questionando se a culpa da doença era deles. (E2)

A vida cotidiana e financeira é intrínseca ao início do tratamento, os familiares cuidadores se questionam de como será a vida familiar, o cuidado com os outros filhos, além de que existe preocupação de como irão arcar com os custos do tratamento. (E1)

4.4.5 Ressignificação da experiência do cuidado domiciliar da criança com câncer

Os estudos trazem à tona a busca de significado para as questões relacionadas ao emocional abalado, através da religião e de reuniões com pessoas vivendo situações semelhantes. Nesse contexto, inúmeros relatos associados a essa temática, remetem a experiencias positivas no cuidado domiciliar apor a família buscar um sentido e uma visão positiva em meio ao sofrimento.

A espiritualidade e os vínculos de amizades formados em círculos de partilhas, são estratégias para a promoção da saúde mental no período de cuidado da criança. (E6)

A busca por terapias alternativas para complementar o cuidado, foram considerado uma barreira para sua eficácia, uma vez que em seus achados relata que, participantes acreditam que a fé é o suficiente para curar a criança. (E2)

Por outro lado, há quem contrapõe esse argumento referindo-se que as, crenças envolvem a busca de proposito e significado. E esse propósito é o que traz esperança para o futuro, além de que, alguns participantes afirmam que a pratica da fé, afasta os pensamentos depressivos, que por sua vez, favorece o cuidado pela família. A oração frequente faz parte dessa busca de sentido ao sofrimento, é um recurso que proporciona um alivio de ansiedade e estresse. (E5)

A espiritualidade como estratégia potencial para o não adoecimento psíquico e como uma fonte de fortaleza para a continuidade do cuidado para com o familiar em tratamento. (E5)

Mediante ao diagnóstico do filho, a amizade construída com outras mães que vivem a mesma realidade foi de grande ajuda para superar todo o desgaste emocional, além disso, os relacionamentos iniciados no processo do cuidar, aumentam a sensibilidade para ver a necessidade do outro e fornece suporte emocional. (E5)

5 DISCUSSÃO

Os resultados encontrados nessa síntese de evidências qualitativas mostram que, o cuidado a criança com câncer no domicilio, tem uma série de aspetos que variam entre as temáticas: as dificuldades encontradas no início do tratamento, a sobrecarga sofrida pelo familiar cuidador durante o tratamento, o relacionamento com a equipe de saúde, a necessidade de ensino para a família e a busca de propósito através da ressignificação.

Para a melhor adequação das buscas ao objetivo proposto, os artigos qualitativos foram avaliados nos seus aspectos que concerne as experiências do cuidado da família à criança com câncer dentro do domicilio, no abrigo temporário próximo ao hospital de tratamento (que não deixa de ser o domicilio temporário desta família) e no translado de casa ao hospital.

Os achados que mais se destacaram foram os referentes as dificuldades e sobrecarga no cuidado da criança com câncer, devido aos aspetos relacionados a locomoção para locais distantes de casa em busca de tratamento, afastamento do convívio com familiares e amigos, além de ter que lidar com essas questões associada a limitação financeira, quando vão para casa estão muito desgastados fisicamente ao ponto de não conseguirem cuidar dos demais filhos. De fato, as experiências destes participantes demonstram o quão cansativo é assumir o cuidado da criança com câncer, em alguns casos o cuidador também é principal provedor da família.

Foi esperado que essa síntese de evidências qualitativas respondesse à pergunta feita no início: "Como a família vivencia o cuidado à criança com câncer no domicilio?”

Para incorporar uma discussão coerente, os cinco temas encontrados durante o processo de agregação foram reunidos em três temáticas principais, que consistem em: Desafios da Família no Cuidado, Apoio Assistencial Para o Cuidado Domiciliar e Relevância do Enfermeiro no Cuidado Domiciliar.

- **Desafios da Família no Cuidado**

Ao receber o diagnóstico de câncer, os familiares da criança se deparam com inúmeros desafios: o impacto financeiro, que advém do fato de terem que arcar com os altos custos do tratamento; além de terem que se mover longas distâncias, na maioria dos casos, dependendo de transporte público; e encontrar um familiar disponível para cuidar da criança com câncer, entretanto, existe a situação em que o cuidador disponível é também o provedor principal da

família, o que agrava bastante a situação financeira. De fato, existe um aumento dos gastos com o início do tratamento principalmente com transporte, medicamentos e suporte ao tratamento. (FLORIANI E SCHRAMM, 2006)

As famílias com uma renda menor são as que mais sofrem, que mais se sentem sobrecarregadas financeiramente. Essa sobrecarga reflete significativamente no emocional e psicológico dos cuidadores causando estresse, devido ao impacto da notícia associada a tomada rápida de decisões para o início do tratamento do câncer infantil. (TRAUB E MENGARDA, 2016)

O aumento das responsabilidades de pais e mães durante o tratamento de câncer na criança, contribui para inúmeras mudanças na vida diária e nas interações dentro e fora de casa; de início, a mudança abruta da dinâmica familiar impacta negativamente, ocasionando fragilidade na relação do casal e com os outros filhos. (POLITA, 2018)

No entanto, envolvimento da família na tomada de decisões referente ao tratamento da criança doente, confere maior participação no processo do cuidar (FRANCO, 2018); além de que, pode ocasionar uma reaproximação do casal cuidador, os tornando mais unidos. (POLITA, 2018)

- **Apoio Assistencial Para o Cuidado Domiciliar**

Durante a análise dos estudos inclusos nessa revisão, notou- se que, o cuidado a criança com câncer é dividido em várias esferas de cuidado que abrangem: o domicílio (com a família no papel de cuidadores), serviço ambulatorial (como apoio para o cuidado domiciliar) e hospital (tratamentos e internações).

Para a melhor implementação do cuidado, é necessário que os profissionais da saúde ao receberem crianças com suspeita de câncer ou com diagnóstico confirmado, organize o fluxo das ações que decorrem desde a Atenção Básica até tratamentos complexos. (BRASIL, 2017) As ações da atenção básica são acessíveis aos cuidadores por meio da Estratégia de Saúde da Família (ESF), que por sua vez, possui um vínculo territorial favorecendo o acompanhamento domiciliar da criança com câncer pela equipe multiprofissional.

. Os achados referenciaram a importância da comunicação entre a equipe multiprofissional e o cuidador familiar da criança, tendo em vista que, quando as informações

são passadas de forma satisfatória, os familiares confiam na equipe e por sua vez são empoderados a prestar o cuidado da criança no domicílio.

Entretanto, foi evidenciado que não existe um consenso no repasse de informações na volta para casa. Nos casos vistos, o planejamento não possui clareza nas informações a serem repassadas dos profissionais de saúde para os pais da criança, de modo que, esses familiares adquirem saberes fragmentados sobre como irão cuidar da criança em casa. Nesse aspecto, torna- se claro que, a comunicação satisfatória depende da capacidade do profissional de saúde em educar os cuidadores. (KUNTZ, 2021)

Contudo, a satisfação do familiar cuidador com a equipe está no repasse de informações de maneira clara e compreensível, e que demonstre empatia pela situação vivida. (FIGUEIREDO, 2020)

É importante ressaltar que, mesmo com o advento das tecnologias que trazem as informações pertinentes aos cuidados de saúde, os contextos de vida apresentados nos estudos dessa revisão, refletem a realidade de vários países (incluindo o Brasil) em que as pessoas são socialmente vulneráveis (limitações financeiras e no acesso à internet, analfabetismo e etc.), fator limitante para a busca de informações pela família.

No entanto, nos anos 90 surgiu nos Estados Unidos da América um novo conceito dentro da oncologia, que é um programa de navegação para direcionar o paciente dentro do diagnóstico de câncer, com o intuito de eliminar barreiras socioeconômicas limitantes do tratamento, e foi posteriormente aplicado a prática de cuidado da enfermagem oncológica. *Nurses Navigators* (enfermeiros navegadores), consiste em guiar os familiares, cuidadores e pacientes em tratamento oncológico para a tomada de decisões em conjunto com a equipe multidisciplinar, baseado nos conhecimentos e experiências clínicas do enfermeiro responsável, que por sua vez supervisiona todo o processo. (LIMA et all, 2021)

- **Relevância do enfermeiro no contexto do cuidado domiciliar**

A enfermagem tem papel crucial, no acolhimento e gerenciamento da assistência (SANTOS, 2017). No contexto deste estudo, o enfermeiro tem um papel amplo, que inclui desde a prestação da assistência à promoção do cuidado domiciliar.

A assistência de enfermagem é vista como eficiente, quando tem um impacto positivo sobre o tratamento. (DA SILVA, 2020)

Evidências coletadas nesse estudo confirmam, apesar do foco do estudo não ser o profissional de saúde, a assistência à saúde quando prestada de forma humanizada e eficiente, torna- se possível a adesão do tratamento âmbito domiciliar. (DA SILVA, 2020)

A promoção do cuidado domiciliar está relacionada a atenção que a enfermagem mostra ao paciente e cuidador durante a realização de cuidado intra-hospitalar, uma vez que, alguns procedimentos que podem ser atribuídos aos cuidadores da criança. (DA SILVA, 2020) Tendo em vista que, que uma boa explicação sobre quais medicamentos serão administrados, e para que serve cada um deles, torna os pais cuidadores confiantes para realizar os cuidados possíveis de realizar no domicílio.

O uso da medicação oral no domicilio impõe sobre os familiares cuidadores novos desafios: a adesão ao tratamento, uso correto das medicações e administração de efeitos colaterais. (MARSHALL; CAINS, 2019) Entretanto, quando o enfermeiro está disponível a família para prestar orientações de forma humanizada, e para realizar possíveis intervenções assistenciais e educativas necessárias, os familiares são capacitados a realizarem os cuidados que podem ser feitos em casa, como por exemplo a administração de quimioterápicos orais. (FERNANDES; GABANI, 2018)

Além disso, a atuação do enfermeiro pode ser capaz de abrandar as dificuldades e desafios enfrentados pelos cuidadores familiares. (LIMA et all, 2021) Uma vez que o conceito de enfermeiro navegador[1] pode ser aplicado também na oncologia pediátrica, facilitando o acesso da família a informações pertinentes, e assim diminuir a fragmentação das orientações fornecidas pela equipe multiprofissional para o cuidado domiciliar.

Tendo em vista, as temáticas abordadas na construção deste estudo, a relevância desta síntese de evidências quantitativas é direcionada aos profissionais de enfermagem, que atuam diretamente com a criança em tratamento oncológico em diferentes contextos (hospitalar, ambulatorial, atenção primária/domiciliar). O estudo revela o vivido pelas famílias para a continuidade do cuidado da criança com câncer no domicílio e pode ser um caminho para repensar o plano de cuidado, considerando a longitudinalidade da experiência e as necessidades de saúde que surgem nessa trajetória.

[1] Enfermeiro Navegador (Nurse Navigator) é o profissional que utiliza sua experiência clínica, e o conhecimento especializado em oncologia para guiar os cuidadores e pacientes durante o tratamento, empoderando- os para a tomada de decisões; é o intermédio entre a família e a equipe multidisciplinar. (PAUTASSO, 2018)

A de se considerar as limitações quanto as bases de dados e o número restrito de estudos inclusos nessa revisão, o que traz uma compreensão incipiente sobre o fenômeno. Ademais, realizou- se a síntese de evidências qualitativas, sem a classificação de nível de evidências.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As evidências qualitativas coletadas nessa revisão, foram capazes de ilustrar as experiências vivenciadas pela família no cuidado à criança com câncer, entretanto, ao decorrer do estudo foram identificadas as vivências relacionadas a busca de tratamento, e dificuldades enfrentadas nesse contexto. Além, da importância de apoio e comunicação da equipe como promotores do cuidado adequado pela família;

Contudo, para a realização de um cuidado domiciliar eficaz aliado ao tratamento tradicional, é necessária uma interação entre profissionais de saúde, principalmente o enfermeiro, com os cuidadores da criança.

De acordo com os achados, foi possível verificar que, o diagnóstico de câncer infantojuvenil é um impacto abruto na vida da família, e que inúmeras estratégias podem minimizar o sofrimento dessa família, como por exemplo um suporte psicossocial em grupos de apoio, que é um local onde os cuidadores podem compartilhar experiências e sentimentos com pessoas que passam pela mesma situação, e a atuação do enfermeiro como suporte para a família na realização do cuidado domiciliar.

No entanto o papel do enfermeiro no cuidado domiciliar, consiste na promoção do cuidado, de modo que através do ensino ofertado pelo enfermeiro no durante o cuidado intra-hospitalar, os cuidadores sejam capazes de realizar um cuidado eficaz no domicilio.

Contudo, a relevância da presente revisão qualitativa está em demonstrar as experiências vividas por cuidadores familiares de crianças com câncer, em diferentes nacionalidades, no que condiz com o cuidado prestado pela família no domicilio. Além disso, a discussão explora a necessidade de ter uma equipe de enfermagem que unifica o sistema fragmentado de informações prestadas a família, seja por meio de um cuidado atencioso e educativo dentro do ambiente ambulatorial e hospitalar ou pelo programa *Enfermeiro Navegador*.

Recomenda- se novos estudos, sob diferentes perspectivas e abordagens metodológicas sobre a trajetória de cuidado familiar à criança com câncer no domicílio, suas redes de suporte e influências no curso da doença e tratamento.

7 REFERÊNCIAS

ANJOS, C.; SANTO, F. H. E.; CARVALHO, E. M. M. S. O câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 19, n. 1, p. 227-240, 2015.

BECK, A. R. M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador, **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 6, p. 670–675, 2007.

BRASIL. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil**. Ministério da saúde. Instituto Nacional do câncer. Rio de Janeiro, 2008.

BRASIL. **Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília, 2017.

DA SILVA, P. L. N.; MARTINS, F. G. S.; FREIRE, J. D.; MIRANDA, F. B.; DE SOUZA, A. A. M. Perspectivas de familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico quanto à assistência multiprofissional. **JOURNAL HEALTH NPEPS**, *[S. l.]*, v. 5, n. 2, 2020.

ELSEVIER. Mendeley Ltd, Software. 2.59.0. New York, 2013.

FARUQUI, N. et al. A health care labyrinth: perspectives of caregivers on the journey to accessing timely cancer diagnosis and treatment for children in India. **BMC Public Health**, v. 19, n. 1, p. 1613, dez. 2019.

FRANCO, S. C. M. Cuidados centrados na família no contexto da oncologia pediátrica: uma revisão sistemática. **Universidade de Lisboa**. Portugal, 2018.

FORNAZARI, S. A.; FERREIRA, R. E. R. Religiosidade/espiritualidade em pacientes oncológicos: qualidade de vida e saúde, **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 265–272, 2010.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.3, p. 527-34, mar. 2006.

INCA. **Estimativa 2019: Incidência de câncer no Brasil**. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer Jose Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, 2019.

KUNTZ, S. R.; GERHARDT, L. M.; FERREIRA, A. M.; *et al*. Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional. **Escola Anna Nery**, v. 25, n. 2, p. e20200239, 2021.

LIMA, F. B.; BARROS, S. M. M.; MARIA, A. C. A. Da Suspeita ao Diagnóstico de Câncer Infanto-juvenil: A experiência de familiares em serviços de saúde. **Nova Perspectiva Sistêmica**, v. 29, n. 67, p. 98–113, 2020.

LOCKWOOD, C.; PORRIT, K.; MUNN, Z.; RITTENMEYER, L.; SALMOND, S.; BJERRUM, M.; LOVEDAY, H.; CARRIER, J.; STANNARD, D. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). **JBI Manual for Evidence Synthesis.** JBI, 2020.

MARQUES, G. A família da criança com câncer: necessidades sócio-econômicas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 38, n. 4, 2018.

MCCANN, E. et al. Identifying and Prioritizing Family Education Needs at Pediatric Oncology Centers in Central America and Mexico. **Journal of Global Oncology**, n. 5, p. 1–10, dez. 2019.

MUTTI, C. F. et al. Perfil Clínico-epidemiológico de Crianças e Adolescentes com Câncer em um Serviço de Oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 64.3: 293-300. 2018.

PEIKERT, M. L.; INHESTERN, L.; KRAUTH, K. A.; *et al*. Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany. **BMJ Open**, v. 10, n. 3, p. e033730, 2020.

POLITA, N. B.; ALVARENGA, W. A.; LEITE, A. C. A. B.; *et al*. Care provided by the father to the child with cancer under the influence of masculinities: qualitative meta-synthesis. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p. 185–194, 2018.

PAUTASSO, F. F.; ZELMANOWICZ, A. M.; FLORES, C. D.; *et al*. Atuação do Nurse Navigator: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, n. 0, 2018.

SANTOS, A. F. et al. Vivencias de madres con niños internos con diagnóstico de cáncer. **Enfermería actual en Costa Rica**, n. 34, 31 dez. 2017.

SANTOS, D. C. L.; SILVA, M. M..; MOREIRA, M. C.; *et al*. Planejamento da assistência ao paciente em cuidados paliativos na terapia intensiva oncológica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 30, n. 3, p. 295–300, 2017.

SILVA, I. C. B.; BARROS, M. M. M´A. Las experiencias de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer / Experiences of family caregivers of children and adolescents with cancer, **Revista chilena de terapia ocupacional**, 2019.

STRAUB, Richard O. *Psicologia da saúde: uma abordagem biopsicossocial*. Artmed Editora, 2014.

SILVA-RODRIGUES, Fernanda Machado et al. Transición de cuidados para el hogar en la perspectiva de padres de hijos con leucemia. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 40, 2019.

SILVA, I.; BARROS, M. Las experiencias de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer TT. **Revista Chilena de Terapia Ocupacional**, v. 19, n. 1, p. 35–48, jun. 2019.

TRAUB, L.; Mengarda, C. F. Cuidador de familiar com câncer: papéis e necessidades. **Psicologia.pt**. 1646–6977. 2016.

Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA, **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, n. 2, p. 335–342, 2015.

APÊNDICE

APÊNDICE A: Planilha de Estratégia de Busca em Base de Dados/ Resultados

Medline PUBMED
105 resultados: Sem duplicatas
Descritores utilizados: ((child[Title/Abstract]) AND (cancer[Title/Abstract] OR neoplasm[Title/Abstract])) AND (family[Title/Abstract])
Filtros: Free full text; 5 years; English, Portuguese, Spanish; Subject: cancer; Age: (child: birth- 18 years).

SciELO
22 resultados: 3 duplicatas
Descritores utilizados: (((câncer OR cancer OR cáncer) AND (criança OR child OR niño)) AND (família OR país OR family OR parent OR familia OR padres)) AND NOT (Hospital)
Filtros: Artigos de 2016- 2021; artigos citáveis

LILACS BVS
6 resultados: sem duplicatas
Acesso via: portal BVS (biblioteca virtual em saude)
Descritores utilizados: (child OR criança OR niño) AND (cancer OR neoplasm OR câncer OR neoplasia OR cáncer OR neoplasma) AND (family OR parents OR família OR pais OR familia OR padres) AND NOT ("profissionals care" OR hospital)
Filtros: textos completos; assunto principal: neoplasia, criança, família, cuidados paliativos, qualidade de vida, relações familiares, cuidados da criança, adaptação psicológica, enfermagem; tipos de assunto: pesquisa qualitativa; idiomas: inglês, espanhol, português; ano de publicação: 2016-2021

APÊNDICE B: Lista de Verificação Crítica do *Instituto Joanna Briggs* para Pesquisas Qualitativas (JBL-QARI)

Author_____ _Year_____ Record Number_____

	Yes	No	Unclear	Not applicable
• Is there congruity between the stated philosophical perspective and the research methodology?	☐	☐	☐	☐
• Is there congruity between the research methodology and the research question or objectives?	☐	☐	☐	☐
• Is there congruity between the research methodology and the methods used to collect data?	☐	☐	☐	☐
• Is there congruity between the research methodology and the representation and analysis of data?	☐	☐	☐	☐
• Is there congruity between the research methodology and the interpretation of results?	☐	☐	☐	☐
• Is there a statement locating the researcher culturally or theoretically?	☐	☐	☐	☐
• Is the influence of the researcher on the research, and vice- versa, addressed?	☐	☐	☐	☐
• Are participants, and their voices, adequately represented?	☐	☐	☐	☐
• Is the research ethical according to current criteria or, for recent studies, and is there evidence of ethical approval by an appropriate body?	☐	☐	☐	☐
• Do the conclusions drawn in the research report flow from the analysis, or interpretation, of the data?	☐	☐	☐	☐

APÊNDICE C: JBI- QARI Data Extration Tool for Qualitative Research

JBI QARI Data Extraction Tool for Qualitative Research

Reviewer _____ Date _____

Author _____ Year _____

Journal _____ Record Number _____

Study Description

Methodology

Method

Phenomena of interest

Setting

Geographical

Cultural

Participants

Data analysis

Authors conclusions

Comments

Complete Yes ☐ No ☐

Copyright © The Jo0anna Briggs Institute 2014

APÊNDICE D: Tabela de Extração de Achados Completa

FARUQUI, 2019	RESULTADOS	TRADUÇÃO
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: IMPACTO FINANCEIRO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"The senior doctor said that I cannot treat your child unless you deposit Rs. 8 lakhs right now. I said ma'am I cannot deposit so much money now and the NGO said it would be better if you go to Mumbai. At that time I started thinking how do I go to Mumbai? (…) So I told her that ma'am you are sending us away at 5 o' clock. You could have told us this same thing the day we came here so that we could have left immediately. Now at 5 in the evening where will I go? So I started crying. I said that how much ever cash I had with me was already spent. So how will I go? (Father of child with ALL)". Pg 5	"O médico sênior disse que não posso tratar seu filho a menos que você deposite Rs. 8 lakhs agora. Eu disse, senhora, que não posso depositar tanto dinheiro agora e a ONG disse que seria melhor se você fosse para Mumbai. Naquela época comecei a pensar em como vou para Mumbai? (...) Então eu disse a ela que, senhora, você vai nos mandar embora às 5 horas. Você poderia ter nos ditos a mesma coisa no dia em que viemos para que pudéssemos ter saí imediatamente. Agora, às 5 da tarde, para onde irei? Comecei a chorar. Eu disse que todo o dinheiro que eu tinha comigo já foi gasto. Então, como irei? (Pai da criança com TODOS) ". Página 5 (TRADUZIDO)
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"The thing is that ma'am, we should have gone to the bigger hospital right at the beginning so that all the checkup is done. We wasted 3-4 days by going to a smaller clinic. So maybe if we would have gone to a bigger hospital then directly it would have been detected (Mother of child with AML)". Pg 5	"A questão é que, senhora, deveríamos ter ido para o hospital maior logo no início para que todos os checkup é feito. Perdemos 3-4 dias indo para um clínica menor. Então, talvez se tivéssemos ido para um hospital maior do que seria detectado (mãe da criança com AML)". Página 5
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: SOBRE O TRATAMENTO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"Yes the local priest in the village. We got the treatment done through him. Then they had made some medicines and they also did a plan to exorcise jaundice (…) Then in the end I spoke to my family members and showed him to an Ayurvedic doctor in the area. (Father of child with ALL)". P 6	Sim, o padre local da aldeia. Nós temos o tratamento feito por ele. Então eles fizeram alguns medicamentos e também fizeram um plano para exorcizar icterícia (…) Aí no final falei com a minha família membros e o mostrou a um médico ayurvédico em a área. (Pai de criança com TODOS) Página 5
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: TEMPO DE ESPERA PELO TRATAMENTO	NÃO SUSTENTADO
ILUSTRAÇÕES	Actually, when we went to Srinagar's [tertiary hospital] we met a patient over there. He told me that if you stay here you will not get cured. Go straightaway to Delhi as they have so many hospitals over there. The	Na verdade, quando fomos para Srinagar [terciário hospital] a gente conheceu um paciente ali. Ele me disse aquilo se você ficar aqui, não ficará curado. Ir imediatamente para Delhi, pois eles têm tantos hospitais

	treatment will be done immediately. (Uncle of child with ALL)	lá. O tratamento será feito imediatamente. (Tio da criança com TODOS)" Página 6
ACHADOS	DIfICULDADES E DESAFIOS: IMPACTO FINANCEIRO	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	The issue with government hospitals is that apart from trouble what else do you get there? They make you run here and there. (Father of child with Retinoblastoma) So we had ignored, because basically in India sometimes private doctors suggest tests for milking money and all. Everybody knows about it. (Father of child with ALL)". P6	O problema com os hospitais públicos é que, além de problemas, o que mais você consegue lá? Eles fazem você correr aqui e ali. (Pai de criança com retinoblastoma) Então, nós ignoramos, porque basicamente na Índia às vezes os médicos particulares sugerem exames para o dinheiro da ordenha e tudo. Todo mundo sabe disso. (Pai de criança com TODOS) ". Página 6
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: SOBRE A ORIGEM DA DOENÇA	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	I wanted to ask the doctor that since we lie next to him will we also get the same disease? Because the mosquitoes which are biting him are biting us as well. So we should not get the same illness. So this question was coming up in my mind that how can we prevent this illness? Can we also get this infection? (Adult cousin of child with AML)". P5	Eu queria perguntar ao médico que, uma vez que deitamos ao lado dele também pegaremos a mesma doença? Porque o os mosquitos que o picam também nos picam. Portanto, não devemos ter a mesma doença. Então esta questão estava surgindo em minha mente que como podemos prevenir esta doença? Também podemos pegar essa infecção? (Adulto primo de criança com LMA) " Página 6
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	So only after we came here, we came to know that this is not a very serious illness. If we are careful about the food and hygiene then my brother will become fine again. So that is why I came to [tertiary hospital] because I had heard that people do get cured over here and go back. (Adult sister of child with PNET)". P6	Só depois de virmos para cá, ficamos sabendo que esta não é uma doença muito séria. Se formos cuidadosos sobre a comida e higiene, então meu irmão vai ficar bem novamente. Então é por isso que vim para [hospital terciário] porque eu tinha ouvido que as pessoas fique curado aqui e volte. (Irmã adulta de criança com PNET) ". Página 6
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: TEMPO DE ESPERA PELO TRATAMENTO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	We have to wait for 4 to 5 hours at times. My son wakes up at 3am and gets the [registration] number. Then he tells me that mother you eat and come, I will go ahead. (Mother of child with PNET)". P6	Temos que esperar de 4 a 5 horas às vezes. Meu filho acorda às 3 da manhã e pega o número [de registro]. Aí ele me fala que mãe você come e vem, eu irei na frente. (Mãe de criança com PNET) ". Página 6

ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	NÃO SUSTENTADO
ILUSTRAÇÕES	Ma'am if we would take our child over there again, then they would have killed her. Because they give such dates that the person will die before that. (Mother of child with ALL)" .P6	Senhora, se levássemos nosso filho para lá novamente, eles a teriam matado. Porque dão datas que a pessoa vai morrer antes disso. (Mãe da criança com TODOS) ".Página 6
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: PARA O CUIDADO NO DOMICILIO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	We took him to Haridwar to a Vaid1 and his medicines are being given to him. Then we are also giving him the paneer made from the milk of the best cow called Gir Gai. And we are also feeding him the pure urine of that cow's calf as well. (Father of child with Medulloblastoma)". P7	Nós o levamos para Haridwar, para um Vaid, e seus remédios estão sendo dados a ele. Então, também estamos dando a ele o paneer feito com o leite do melhor vaca chamada Gir Gai. E também estamos alimentando-o com o urina pura do bezerro daquela vaca também. (Pai de criança com meduloblastoma) ". Página 7
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS	NÃO SUSTENTADO
ILUSTRAÇÕES	Among Muslims we don't even believe in getting insurance done. It is supposed to be illegal. All of that is unnecessary. (Father of child with ALL)". P7	Entre os muçulmanos, nem mesmo acreditamos em fazer seguro. É considerado ilegal. Tudo isso é desnecessário. (Pai de criança com TODOS) ". Página 7
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: SOBRE O TRATAMENTO	NÃO SUSTENTADO
ILUSTRAÇÕES	"They thought of not getting the treatment done since it was their first child. They thought of ignoring it is what I felt. They would have ignored and taken her back and left her to her fate. (Uncle of child with Wilms tumour)". P7	"Eles pensaram em não fazer o tratamento desde que era o primeiro filho. Eles pensaram em ignorar o que eu sentia. Eles a teriam ignorado e levado de volta e a deixado com seu destino. (Tio de criança com tumor de Wilms) ". Página 7
ACHADOS	DIFICULDADES: CUIDAR DE OUTROS FILHOS	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	"The biggest problem is that I have two children whom I have left and come here. My brother is no more. She is my brother's daughter. I have left everyone and come here since 15 days now. (Uncle of child with Retinoblastoma)." P8	"O maior problema é que tenho dois filhos que deixei e venho aqui. Meu irmão não existe mais. Ela é filha do meu irmão. Já abandonei todos e venho aqui há 15 dias. (Tio da criança com Retinoblastoma)" . Página 8
ACHADOS	SOBRECARGA FISICA	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	"I spend the day here and I stay on the road at night (…) I am lying here till evening and I don't even get food to eat. I don't get a chance to bathe for 2-3 days at a stretch. (Father of child with Rhabdomyosarcoma)" P8	"Passo o dia aqui e fico na estrada à noite (...) fico deitado até a noite e nem consigo comer. Eu não tenho a chance de tomar banho por 2 a 3 dias seguidos. (Pai de criança com rabdomiossarcoma)". Página 8
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	INEQUÍVCO

ILUSTRAÇÕES	"We couldn't even change our clothes here properly. We would wear the same two sets of clothes regularly for 5 days (…) Today in the morning we had rice and the rice was such that when we made balls out of it and threw it then it started bouncing like plastic. So I don't know if the rice was made of plastic or not. So that is why we are managing with whatever we are getting. We had thought that if we get a place to stay then we [could store] flour and water and everything. (Adult cousin of child with AML)". P8	"Não podíamos nem trocar de roupa aqui direito. Vestíamos as mesmas duas roupas regularmente por 5 dias (...) Hoje de manhã comíamos arroz e o arroz era tal que quando fazíamos bolinhas e jogávamos então começou a pular como plástico. Não sei se o arroz era de plástico ou não. É por isso que somos gerenciando com o que estamos recebendo. Havíamos pensado que, se arranjássemos um lugar para ficar, poderíamos armazenar farinha, água e tudo mais. (Primo adulto de criança com LMA) ". Página 8
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	They gave us too much trouble. She was in a lot of pain. When I would take her to emergency they would say why have you got her here. Take her there! (…) They said they cannot do anything more for her so take her away. (…) [Then] we showed in [out-patient department] but they said go back and show her in emergency. This is how they behaved with us. (Mother of child with ALL). P8	"Eles nos deram muito trabalho. Ela estava com muita dor. Quando eu ia levá-la para o pronto-socorro, eles falavam por que você a trouxe aqui. Leve-a lá! (...) Disseram que não podem fazer mais nada por ela então leva ela embora. (...) [Aí] a gente mostrou no [ambulatório] mas eles falaram para voltar e mostrar na emergência. É assim que eles se comportaram com a gente. (Mãe de criança com ALL). " Página 8
ACHADOS	DIFICULDADES: IMPACTO FINANCEIRO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"He sells vegetables on the cart. The work mainly happens in the evening and the radiation also takes place mainly in the evening. So that becomes a problem because we have to leave the work and come here (Adult cousin of child with Brainstem Glioma)." P9	"Ele vende verdura no carrinho. O trabalho acontece principalmente à noite e a radiação também acontece principalmente à noite. Então isso se torna um problema porque a gente tem que sair do trabalho e vir aqui (primo adulto de criança com Glioma de tronco encefálico) . " Página 9
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	NÃO SUSTENTADO
ILUSTRAÇÕES	"After going there I felt my condition was like a dog. The child was in so much difficulty and was just wrapped in a towel the entire night crying. (Father of child with ALL)." P9	"Depois de ir lá senti que meu estado era de cachorro. A criança estava com muita dificuldade e só ficou enrolada em uma toalha a noite inteira chorando. (Pai de criança com TODOS)." Página 9
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	NÃO SUSTENTADO
ILUSTRAÇÕES	"So I showed the doctor the report and they told me this was the case. I got really scared and started feeling dizzy and I fell. (Mother of child with Non Hodgkin Lymphoma)." P9	"Então mostrei o relatório ao médico e eles me disseram que era esse o caso. Fiquei muito assustado e comecei a sentir tonturas e caí. (Mãe de criança com Linfoma Não Hodgkin)." Página 9
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	"Others say that this cannot be cured. Why do they say so? They should give the confidence that it can be cured. What has the child done? It's not fair for such small innocent children to bear this pain. Sometimes I feel instead of seeing this, the child should	"Outros dizem que isso não tem cura. Por que dizem? Eles deveriam dar a confiança de que pode ser curado. O que a criança fez? Não é justo que crianças tão inocentes suportem essa dor. Às vezes eu sinto em vez de vendo isso, a criança não deveria ter chegado ao mundo.

	not have arrived into the world. (Mother of child with Ewing's Sarcoma)." P9	(Mãe da criança com Sarcoma de Ewing) ". Página 9
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	NÃO SUSTENTADO
ILUSTRAÇÕES	I said Sir please check her (…) I am not lying. She is in a lot of pain. So he said that I cannot admit her and just referred her to a neurologist saying that the child has some problem with her brain (…) The child started crying, she started saying that mother even though I am not crazy they will definitely make me mad now. So I said forget it child, don't worry. We will consult someone else. (Mother of child with ALL). Pg 9	"Eu disse senhor por favor verifique ela (…) não estou mentindo. Ela está com muita dor. Então ele disse que não posso interná-la e apenas a encaminhou para um neurologista dizendo que a criança tem algum problema de cérebro (…) A criança começou a chorar, ela começou a falar que mãe embora eu não seja louca eles com certeza vão me enlouquecer agora. Então eu falei esquece criança, não se preocupe. Vamos consultar outra pessoa. (Mãe de criança com TODOS) . " Página 9

MCCANN, 2019	RESULTADO	TRADUÇÃO
Encontrando	NECESSIDADE DE ENSINO: SOBRE A ORIGEM DA DOENÇA	CREDÍVEL
Ilustrando	"Cancer is considered something people die o In communities." P3	"Câncer é considerado algo que as pessoas morrem nas comunidades." Página 3
Encontrando	SOBRECARGA EMOCIONAL	NÃO SUSTENTADO
Ilustrando	"Is my child going to die?". P4	"O meu filho vai morrer?". Página 4
Encontrando	NECESSIDADE DE ENSINO: SOBRE A ORIGEM DA DOENÇA	CREDÍVEL
Ilustrando	"Cancer equals death". P4	"Câncer é igual a morte". Página 4
Encontrando	NÃO CLARO	CREDÍVEL
Ilustrando	"Will my child be cured?" . P4	"Meu filho ficará curado?" . Página 4
Encontrando	NECESSIDADE DE ENSINO: SOBRE O TRATAMENTO	CREDÍVEL
Ilustrando	"They worry a lot about whether their child will be cured. That is the first question that they practically all ask, and the way they ask the question really grabs your attention, because it is always in a positive way. They never mention the phrase, 'Is he going to die?''. P4	"Eles se preocupam muito se seu filho será curado. Essa é a primeira pergunta que praticamente todos fazem, e a forma como o fazem realmente chama a atenção, porque é sempre de forma positiva. Eles nunca mencionam a frase: 'Ele vai morrer?' '. Página 4
Encontrando	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
Ilustrando	Will he be cured?. P4	Ele ficará curado?. Página 4
Encontrando	NECESSIDADE DE ENSINO: SENTIMENTO DE CULPA	INEQUÍVCO
Ilustrando	"Did I do something wrong? I had never left my children without food, I always tried to keep our home clean." P4	Fiz algo de errado? Nunca deixei meus filhos sem comida, sempre tentei manter nossa casa limpa. " Página 4
Encontrando	NECESSIDADE DE ENSINO: SENTIMENTO DE CULPA	INEQUÍVCO

Ilustrando	“Many people think we did something wrong to cause this in our children. People don’t understand, they don’t know.” P4	“Muitas pessoas pensam que fizemos algo errado para causar isso em nossos filhos. As pessoas não entendem, elas não sabem. ” Página 4
Encontrando	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVCO
Ilustrando	“We try to explain in simple words, simple pictures, what cancer is, how it appears and how it is diagnosed and treated, so that they have this first idea of what might be happening with their child. One of the biggest needs of people is to understand what cancer is; like debunk all the myths that are around cancer.” P5	“Procuramos explicar com palavras simples, imagens simples, o que é o câncer, como aparece e como é diagnosticado e tratado, para que eles tenham essa primeira ideia do que pode estar acontecendo com seu filho. Uma das maiores necessidades das pessoas é entender o que é câncer; como desmascarar todos os mitos que cercam o câncer. ” Página 5
Encontrando	NECESSIDADE DE ENSINO: SOBRE A ORIGEM DA DOENÇA	NÃO SUSTENTADO
Ilustrando	“magic origins.”P5	“Origens mágicas”. Página 5
Encontrando	NECESSIDADE DE ENSINO: SOBRE A ORIGEM DA DOENÇA	NÃO SUSTENTADO
Ilustrando	“mal ojo”. P5	"Olho mau". Página 5
Encontrando	NECESSIDADE DE ENSINO: PARA O CUIDADO NO DOMICILIO	NÃO SUSTENTADO
Ilustrando	“what I eat”. P5	O que eu como. Página 5
Encontrando	NÃO CLARO	CREDÍVEL
Ilustrando	“how I move.” P5	“Como eu me movo.” Página 5
Encontrando	NECESSIDADE DE ENSINO: PARA O CUIDADO NO DOMICILIO	CREDÍVEL
Ilustrando	“The problem with my little girl is that she won’t eat. And she’s very choosy with what she eats.” P5	“O problema da minha filha é que ela não come. E ela é muito exigente com o que come. " Página 5
Encontrando	NÃO CLARO	NÃO SUSTENTADO
Ilustrando	“blocked” . P5	“Bloqueado”. Página 5
Encontrando	ÑÃO CLARO	NÃO SUSTENTADO
Ilustrando	“in shock.” P5	"em choque." Página 5
Encontrando	NÃO CLARO	NÃO SUSTENTADO
Ilustrando	” One mother described it as if her “mind was in the clouds.” P5	Uma mãe descreveu como se sua“ mente estivesse nas nuvens ”. Página 5
Encontrando	RESSIGNIFICAÇÃO	CREDÍVEL
Ilustrando	“I think that the family is what matters most.” P5	“Acho que a família é o que mais importa.” Página 5
Encontrando	SOBRECARGA EMOCIONAL: NECESSIDADE DE APOIO	NÃO SUSTENTADO
Ilustrando	There is a tremendous impact, an emotional impact. In this moment, the family needs a lot of support.” P5	“Tem um impacto tremendo, um impacto emocional. Nesse momento, a família precisa de muito apoio”. Página 5
Encontrando	SOBRECARGA EMOCIONAL E FISICA	NÃO SUSTENTADO
Ilustrando	“The theme of stress and emotions are the 2 themes that we are always looking for professionals to come and work with our families.” P5	“O tema do stress e das emoções são os 2 temas que sempre procuramos profissionais para virem trabalhar com as nossas famílias.” Página 5
Encontrando	RESSIGNIFICAÇÃO	INEQUÍVCO

Ilustrando	"I think it's also easier to believe in something, it gives you more hope…Here, it's a lot about faith… And of course, as doctors, we try to put a link between alternative treatments, so that you can incorporate the faith. Because if the patient and the family lose hope, it's another thing you have to fight with. They can't lose this 'drive,' I'm not sure how else to call it." P5	"Acho que também é mais fácil acreditar em algo, dá mais esperança ... Aqui, é muito sobre fé ... E é claro, como médicos, tentamos estabelecer uma ligação entre os tratamentos alternativos, para que vocês possam incorporar a fé. Porque se o paciente e a família perdem a esperança, é outra coisa contra a qual você tem que lutar. Eles não podem perder este 'impulso', não tenho certeza de como chamá-lo. " Página 5
Encontrando	RESSIGNIFICAÇÃO	INEQUÍVCO
Ilustrando	"People believe sometimes that faith is sufficient enough to cure them, and they abandon treatment." P5	"As pessoas às vezes acreditam que a fé é suficiente para curá-las e abandonam o tratamento". Página 5

PEIKERT et al., 2020	RESULTADO	TRADUÇÃO
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: IMPACTO FINANCEIRO	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	I was fired because my bosses weren't really patient anymore because, well, the sickness is lasting so long and for a long time I have been just not as resilient as others. (Father of a toddler). Página 3	Fui demitido porque meus chefes não foram realmente pacientes mais porque, bem, a doença está durando muito tempo e por muito tempo não tenho sido tão resistente quanto outros. (Pai de uma criança) . P3
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: IMPACTO FINANCEIRO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"I'm not that tough anymore. I have to save my energy. Therefore, you have to slow down a bit with regard to your career. (Mother of a school-aged child)." Página 3	"Não sou mais tão durão. Tenho que economizar energia. Portanto, você deve desacelerar um pouco no que diz respeito a sua carreira. (Mãe de criança em idade escolar) ". P3
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: APOIO	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	"My parents, who are both retired, live really close to us, just around the corner. And without them I wouldn't be able to be back at work again. (Mother of a school-aged child)". Página 3	Meus pais, que são aposentados, moram bem perto de nós, logo ali na esquina. E sem eles eu não conseguiria voltar ao trabalho. (Mãe de uma criança em idade escolar). P3
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: APOIO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	My priorities are definitely private. […] I went down to 30hours because I just hadn't had the time at home. And that's more important to me. (Father of a toddler). Página 3	Minhas prioridades são definitivamente privadas. [...] Eu diminuí para 30 horas porque simplesmente não tinha tempo em casa. E isso é mais importante para mim. (Pai de uma criança). P3
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: APOIO	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	We had to organise ourselves even more. Who takes care when and for which child, who goes to the hospital, who goes to work? Without the support of our social network, grandparents, friends and so on we	"Tivemos que nos organizar ainda mais. Quem cuida de quando e de qual criança, quem vai para o hospital, quem vai para o trabalho? Sem o apoio da nossa rede social, avós, amigos e assim por diante não teríamos conseguido o

	wouldn't have managed the situation. (Mother of a school-aged child). Página 3	situação. (Mãe de criança em idade escolar) ". P3
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: SENTIMENTO DE CULPA	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	You always can intend not to forget your second child in such situations but it's hard to put into practice, because even if you're playing with your second child while the other child is in hospital, you always have something on your mind. […] Then you hear about other mothers, who are in the same situation. Sitting in bed at nighttime crying and don't know how to fix it. (Mother of a toddler) Página 4	Você sempre pode ter a intenção de não esquecer o seu segundo filho em tais situações, mas é difícil colocar em prática, porque mesmo se você estiver brincando com seu segundo filho enquanto a outra criança está no hospital, você sempre tem algo em sua mente. [...] Aí você ouve falar outras mães, que estão na mesma situação. Sentado na cama à noite chorando e não sei como consertar isto. (Mãe de uma criança) P4
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: CUIDAR DOS OUTROS FILHOS	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	My husband had to go to work, I was in the hospital and grandma did everything she could to make sure the children were cared for. (Mother of a school-aged child). Página 4	"Meu marido teve que ir trabalhar, eu estava no hospital e a vovó fez de tudo para cuidar dos filhos. (Mãe de uma criança em idade escolar)". P4
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	You don't have cancer and then at some point you are healthy again and everything is good. I think it's just a very formative experience you can only process it but you can't just shake it off. And it also shapes the whole environment somehow. […] That is very formative, also for families. (Mother of a toddler). Página 5	Você não tem câncer e, em algum momento, está saudável de novo e tudo está bem. Acho que é apenas uma experiência muito formativa, você só pode processá-la, mas não pode simplesmente sacudi-la. E também molda o todo ambiente de alguma forma. [...] Isso é muito formativo, também para as famílias. (Mãe de uma criança) ". P5
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	So the point is, you're always afraid there's going to be something like that again and the fear pops up with every small matter. In these cases, rational mechanisms fail. So that's affecting me quite a lot now. (Mother of a school-aged child). Página 5	Então, a questão é que você sempre tem medo de que aconteça algo assim de novo e o medo surge com cada pequena questão. Nesses casos, os mecanismos racionais falham. Então, isso está me afetando bastante agora. (Mãe de uma criança em idade escolar) . P5
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	Looking back, I would say our family life became even better. We came closer together. (Mother of a school-aged child). Página 5	"Olhando para trás, eu diria que nossa vida familiar ficou ainda melhor. Ficamos mais próximos. (Mãe de uma criança em idade escolar)". P5
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: AFASTAMENTO DO CONVIVIO SOCIAL	INEQUÍVCO

ILUSTRAÇÕES	It has been a massive burden and we took turns looking after this child 24/7. So we weren't even husband and wife anymore. We basically saw each other when we handed over the child, where we talked about what has happened and so on. So when I was at home, my wife was at the hospital and when my wife was at home, I was at the hospital. (Father of a school-aged child). Página 5	Tem sido um fardo enorme e nos revezamos para cuidar dessa criança 24 horas por dia, 7 dias por semana. Portanto, não éramos nem marido e mulher mais. Basicamente, nos vimos quando entregamos a criança, onde conversamos sobre o que aconteceu e assim por diante. Então, quando eu estava em casa, minha esposa estava no hospital e quando minha esposa estava em casa, eu estava no hospital. (Pai de criança em idade escolar) . P5
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	I was somehow the tower of strength. When the recurrence came, all were in tears and somebody had to say "Everything will be alright" although you might also need mental support. But then you had to find the strength to console. (Father of a toddler). Página 6	Eu era de alguma forma a torre de força. Quando a recorrência veio, todos estavam em lágrimas e alguém teve que dizer" Tudo vai ficar bem ", embora você também possa precisar de apoio mental. Mas então você teve que encontrar a força para consolar. (Pai de uma criança) . P6
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: AFASTAMENTO DO CONVIVIO SOCIAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	You're lonely from time to time. Always to have to be self-motivated is kind of hard. I suppose it's easier together. (Mother of a school aged child). Página 6	Você se sente solitário de vez em quando. Sempre ter que estar automotivado é meio difícil. Acho que é mais fácil ficar juntos. (Mãe de uma criança em idade escolar). P6
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	But there was no way to even think about having a hobby. There's no time for that at all. So if I pursued a hobby at that time, it was getting some sleep. […] I'll just say, that was the only thing worth striving for. Giving your body a break to regain strength. (Mother of an adolescent child). Página 6	"Mas não havia como pensar em ter um hobby. Não há tempo para isso. Então, se eu perseguia um hobby naquela época, era dormir um pouco. única coisa que vale a pena lutar. Dar ao seu corpo uma pausa para recuperar as forças. (Mãe de uma criança adolescente) ". P6
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: AFASTAMENTO DO CONVIVIO SOCIAL	INEQUÍVCO
ILUSTRAÇÕES	We have fewer friends since then, but deeper and by far less superficial contacts. (Father of a toddler) Página 6	Temos menos amigos desde então, mas mais profundos e por contatos muito menos superficiais. (Pai de uma criança) P6
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[…] where you don't have to restrict yourself while talking. Well, you can mention radiotherapy without shocking others. More like "Ok,well, how was it for you?". That is already a big relief. (Mother of a toddler). Página 6	"[...] onde você não tem que se restringir na hora de falar. Bem, você pode falar em radioterapia sem chocar os outros. Mais como" Tá bom, como foi pra você? ". Isso já é um grande alívio. (Mãe de uma criança) ". P6
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL

ILUSTRAÇÕES	It took me a long time to have the energy to say 'I'm meeting someone now'. You have to become active again. I still suffer from chronic exhaustion in such things. (Mother of a school-aged child) Página 6	Levei muito tempo para ter energia para dizer' Vou encontrar alguém agora '. Você tem que se tornar ativo novamente. Ainda sofro de exaustão crônica nessas coisas. (Mãe de uma criança em idade escolar) P6

SANTOS, 2017	RESULTADO	TRADUÇÃO
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: ORIGEM DA DOENÇA	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] pra mim foi como se tivesse desabado o mundo, fiquei sem chão, em estado de choque [...] eu nunca imaginei, fiquei muito desesperada! [Mãe 1] Página 7	
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: ORIGEM DA DOENÇA	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[...] sofri muito, chorava bastante eu não queria aceitar [...] eu não tinha vontade de comer, eu ficava muito pensativa. [...] fiquei muito abatida né [...] eu tô mais, é vamos dizer, mais conformada [...] mas é muito difícil [...] pra mim tinha acabado o mundo foi muito triste. [Mãe 5] Página 7	
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: ORIGEM DA DOENÇA	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] É muito difícil [...] até o momento é duro, você nunca sabe lidar com isso e de repente você se ver, convive com tudo isso [...] você entra em desespero. [Mãe 7] Página 7	
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: ORIGEM DA DOENÇA	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[...] passaram um remédio que não era para ele tomar, porque que não sabiam o problema [...] Aí internou ele, foi quando a gente descobriu o que realmente era [...] [Mãe 8] Página 7	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: AFASTAMENTO DO CONVIVIO SOCIAL	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] Mudou muitas coisas, agora me dedico mais a ele [...] deixei de trabalhar. [Mãe 1] Página 8	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: AFASTAMENTO DO CONVIVIO SOCIAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[...] É muda, muda que é como diz o ditado: Eu tô vivendo mais por ela [...] trabalhava, eu tive que deixar pra me dedicar a ela [...] [Mãe 4] Página 8	

ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: AFASTAMENTO DO CONVIVIO SOCIAL	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] eu tava trabalhando [...] aí tive que entregar, porque como era que eu ia trabalhar e cuidar dele. [Mãe 6] Página 8	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: AFASTAMENTO DO CONVIVIO SOCIAL	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] eu trabalhava nos finais de semana e de repente me vi sem poder trabalhar. [Mãe 7] Página 8	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: AFASTAMENTO DO CONVIVIO SOCIAL	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] a liberdade que a gente tinha não tem mais [...] mudou porque eu passo mais tempo aqui que em casa. [Mãe 3] Página 8	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: AFASTAMENTO DO CONVIVIO SOCIAL	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] Então, mudou assim, a rotina né [...] tive que abandonar a família e tudo. [Mãe 5] Página 8	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS:CUIDAR DE OUTROS FILHO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] Mudou, porque agora eu tenho outros filhos que são menores e praticamente eles estão abandonados. [Mãe 6] Página 8	
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[...] ficou todo mundo preocupado, nos dão mais atenção, mais carinho, ficamos mais presentes [Mãe 1] Página 8	
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[...] a família já era unida, graças a Deus ficou mais [...] [Mãe 2] Página 8	
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[...] a gente não é uma família unida e agora não mudou muita coisa. [Mãe 7] Página 8	
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[...] ninguém da família mesmo ligou pra saber como tá [...] [Mãe 8] Página 8	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: APOIO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] não parei mais em casa, não tenho ninguém com quem contar [...] mas a única ajuda que tenho é de amigos. [Mãe 8] Página 8	

ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: LOCOMOÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] arranjar um transporte é uma dificuldade [...] porque o certo é a prefeitura dar o transporte, mas eles não querem dar. [Mãe 2] Página 9	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: LOCOMOÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] eu não tinha onde ficar [...] em relação ao transporte no começo não tinha facilidade. [Mãe 3] Página 9	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: LOCOMOÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] Tinha a questão da passagem né [...] para voltar, muitas vezes os motoristas não nos esperam. [Mãe 6] Página 9	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: LOCOMOÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	Eu só achei dificuldade no dia da consulta [...] o atendimento era cedo [...] aí você fica o dia todinho no hospital. [Mãe 3] Página 9	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: IMPACTO FINANCEIRO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[...] a questão financeira agora é mais difícil [...] já peguei dinheiro emprestado pra poder vir para cá, para não vir sem dinheiro. [Mãe 5] Página 9	
ACHADOS	NÃO CLARO	NÃO SUPORTADO
ILUSTRAÇÕES	[...] quando você chega, você se sente uma pessoa estranha, um pouco perdida, porque está no meio de pessoas que você nunca viu, e de repente você tem que aprender a conviver no dia a dia. [Mãe 7] Página 9	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] Enfermeiros, médicos, eles foram muito legais, assim, davam apoio tudo, tratavam eu e ela muito bem, graças a Deus. [Mãe 2] Página 10	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: PROMOÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	[...] Tinham enfermeiras bem atenciosas com a gente, que ajudava [...] sempre que tínhamos alguma dúvida pedia e elas explicam claramente. [Mãe 4] Página 10	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[...] fui bem atendida desde o começo até hoje [...] todas as doutoras já chamam a minha filha, chegam abraçando ela e beijando, as	

	enfermeiras vem tudinho, se dão bem comigo e com ela. [Mãe 5] Página 10	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	NÃO SUPORTADO
ILUSTRAÇÕES	[...] alguns profissionais trabalham com amor [...] porque quem tá aqui precisa de muita atenção e carinho [...] [Mãe 6] Página 10	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	[...] há dificuldade com algumas enfermeiras porque não reconhecem a gente como mãe e o nosso esforço [...] [Mãe 7] Página 10	
SILVA; BARROS, 2020	RESULTADO	TRADUÇÃO
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: PROMOÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"O médico... fui muito bem tratada por ele, meu filho chegou desenganado [...]. Um médico me comoveu porque foi o único que disse que meu filho ia ficar uns trinta dias ali, mas ia ser reabilitado. (F3)" P 65	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"O médico sempre de 20 em 20 minutos passava lá para ver como é que ele estava. Dava toda a orientação e eu era bem recebida. (F4)" P65	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"O médico, assim o carinho, a atenção, a paciência. Quando eu perguntava tinha paciência para responder as dúvidas, né? (F5)" P65	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: PROMOÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"A médica deu muito apoio para minha menina, sempre deu força para nós. Até lá de casa eu ligo para médica e qualquer hora ela me atende para falar como minha filha tá. (F6)" P 65	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"O médico escuta a gente quando a gente pergunta alguma coisa, toda a hora ele passa no quarto para ver a situação do menino, explica sobre os medicamentos e as reações. (F7)" P65	

ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"Lá todo mundo tem uma boa comunicação com a gente, eles eram muito prestativos. (F2)" P65	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"Moça, a comunicação era muito boa! Os médicos e enfermeiros até choravam junto comigo. Eles pegavam tanta amizade comigo e com meu filho, vinha cirurgião de outros setores comovido com meu menino, vinha oncologistas toda hora para ver o menino porque a situação dele era muito grave. A equipe do laboratório, o radiologista, o povo do tomógrafo, do raio-x, tem assim aquele envolvimento. (F3)" P65	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"As pessoas de lá eram muito boas e tratavam a gente muito bem, Graças a Deus! A gente foi muito bem recebida lá, comunicava muito bem com a gente, eu saí dali satisfeita. (F4)" P65	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"Toda a equipe se preocupava muito comigo, porque minha filha todo mundo assim, tinha o maior carinho com ela. Ela é uma menina meiga, gostava muito das enfermeiras. Ela fazia desenho e mostrava: aqui tia! (F5)" P65	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"Toda dúvida que a gente tinha a equipe de saúde sempre esclarecia, tinha uma boa comunicação pra atender a gente. (F6)" P66	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"Eu percebi que todos têm aquela preocupação, tem todo aquele envolvimento pra cuidar dele 'direitim'. (F7)" P66	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"Eu percebi que a equipe tinha toda aquela educação, conversava com nós, comunicava sobre tudo que tava acontecendo com ele, adulava ele. (F8)" P66	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: PROMOÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR	CREDÍVEL

ILUSTRAÇÕES	"Eles explicam tudo ‘direitim’ como é que dá o medicamento, antes eu não sabia, mas agora eu já sei. (F1)" P66	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: PROMOÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"A enfermeira falava a hora do remédio, como que era para tomar. Da minha parte o cuidado foi muito bom. (F2)" P66	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"O enfermeiro olhava tudo, enquanto não corria todo soro ele não saía de perto do menino, orientava que não podia comer comida de fora, comer bobagem, dava a medicação na hora certinha, ficava olhando, cuidavam na hora de pegar a veia para não perder. Só o enfermeiro que pegava a veia, só quando ele estava fazendo outra coisa que o técnico ia fazer.(F3)" P66	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"O enfermeiro sempre ficava ao lado dele para saber da medicação, da alimentação, e sempre ficava ali olhando ele para quando ele sentisse alguma coisa, sempre ficava atento, eu sai dali satisfeita. (F4)" P66	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"Quando eu ia lá e perguntava quando ia fazer a quimioterapia, o enfermeiro ia lá, quando eu dava uma cochiladinha, com o maior carinho me falar: tá na hora do medicamento! Então assim eles tinham muito carinho, muita atenção... As dúvidas que a gente tinha eles tiravam. Quando a bombinha apitava, eu ia lá e avisava, eles iam lá. A enfermeira, quando estava ocupada, ia e pedia outro para ir lá. Todos tiveram muito carinho, nunca fui distratada, nunca deixou faltar nada. Então, assim, pra mim foi tudo bom. (F5)" P66	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"Os enfermeiros, enquanto ela estava internada tinha a maior coisa com ela, e minha filha até hoje gosta demais deles.Não faltou nada por parte da enfermagem, não tenho reclamação deles. Às vezes quando eu não aguentava ver minha filha quando tava vomitando sangue, aí eles vinham e me tirava de lá pra eu não ver aquilo,	

	sempre dava apoio e força pra mim. (F6)" P66	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: PROMOÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"O enfermeiro explica todos os procedimentos que vai fazer até o que a gente tem que fazer quando chegar em casa, toda a orientação eles dão. Todos eles têm um carinho especial. (F7)" P67	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"Tinha a psicóloga que levava a criança para brincar, ia lá no quarto visitar ela. (F2) P67	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"O psicólogo falava que qualquer coisa que a gente precisasse que não estava na nossa condição eu podia chegar para eles e pedir. (F4)" P68	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"O psicólogo dava todo o apoio, brincava, entrava no quarto e conversava com a gente. Dizia que podíamos contar com ele. (F7)" P68	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"O psicólogo também dava a gente muito apoio, que não é fácil nesse momento. (F8)" P68	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"Tinha o nutricionista que passava no quarto e falava o que podia comer 'direitim'. (F2)" P68	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"Meu filho tinha duas nutricionistas que prestava toda assistência com o alimento dele. (F3" P68)	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: PROMOÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"O nutricionista falava da alimentação, foi ótima alimentação para ele, o almoço era muito bom para ele, falava pra ele evitar coisa com muita gordura, com muito sal, carne de porco, até ovo. Falava para comer mais verdura,	

	cenoura, beterraba, que é muito boa para o sangue. (F4)" P68	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: PROMOÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"O nutricionista dava toda orientação do que podia ou não comer, fazia o acompanhamento também porque no início, a dieta dela era livre. Qualquer coisa que ela bebia ou sentia mal a nutricionista ia e ligava para médica. (F5)" P68	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: PROMOÇÃO DO CUIDADO DOMICILIAR	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"O nutricionista mesmo ficou bem de cima com a alimentação dele, porque assim ele tinha acabado de operar e aí então ele ficou muito tempo sem comer e depois começou a alimentar só de liquido e assim, o nutricionista ficou o tempo todo em contato com ele e procurando o médico se já podia mudar a alimentação dele. (F7)" P68	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"Tem uma assistente social lá que essa é boazinha demais pra mim, resolve todos os papéis e manda pra secretaria da minha cidade. (F1)" P69	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"O assistente social preocupava e ajudava com algum documento. (F2)" P70	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"O assistente social me ajudava em tudo. (F3)" P70	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	"O assistente social falava que qualquer coisa que a gente precisasse que não estava na nossa condição eu podia chegar pra eles e pedir. (F4)" P70	
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	"A assistente social também ajudava. (F6)" P70	
SILVA et al., 2019	RESULTADOS	TRADUTOR
ACHADOS	NÃO CLARO	NÃO SUPORTADO

ILUSTRAÇÕES	“Muitas mudanças. A vida para em um certo momento e começa outra etapa. Ficou tudo em torno dele praticamente, do dia da cirurgia até o tratamento.” (Esperançosa, 36 anos). Página 39	
ACHADOS	DIFICULDADES EDESAFIOS:AFASTAMENTO DO CONVIVIO SOCIAL	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	“Mudou muito. Eu trabalhava, estudava, tive que sair; morava sozinha, agora fui morar com meus pais. Eu gostava muito de sair, eu ia para cidades próximas, hoje eu não vou porque ele não pode ficar viajando, e primeiro lugar é ele.” (Meiga, 22 anos). Página 39	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: CUIDAR DOS OUTROS FILHOS	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	“Eu tenho um filho de 8 meses, dos 8 meses para cá eu posso dizer que eu não cuido dele, eu visito ele. Porque são poucos dias em casa, (...) hoje eu posso dizer que deu uma guinada de 360 graus.” (Esperançosa, 36 anos). Página 39	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: CUIDAR DOS OUTROS FILHOS	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	“(...) meu marido trabalhava, mas às vezes ele tem que ficar com o menino até as 12 horas, enquanto a minha outra menina vai para a escola” (Protetora, 37 anos). P39	
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: MORTALIDADE	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	“Nos primeiros meses fiquei muito abatida, com tantas coisas que me aconteceram (...) ela fez a cirurgia e eu sem poder ajudar,pois eu estava pesando 35 kg, isso decorrente dos 5 anos de perdas de parentes. Ainda hoje eu sinto uma melancolia dentro de mim (...).” (Amorosa, 60 anos). Página 40	
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	“Não tenho mais aquela alegria, quando a gente ver aquela pessoa doente não tem como ficar alegre. Apesar, de que ele é um menino alegre, e é ele que passa alegria para gente.” (Confiante, 50 anos). Página 40	
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	“A pessoa não para em casa, e quando está em casa sempre fica com aquele nervosismo, que vai acontecer alguma coisa e vou ter que vir nas carreiras	

	para o médico.” (Perseverante, 32 anos) Página 40	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: IMPACTO FINANCEIRO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	“Enfrentamos dificuldades financeiras. Eu não tenho nada, a renda que eu tenho é do bolsa família. O marido doente, também não tem renda nenhuma, a gente está vivendo assim, de cesta básica dada pelos outros.” (Resiliente, 41 anos). Página 40	
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	“O sofrimento é uma dificuldade para mim. Eu acho muito sofrido, principalmente pela pouca idade dela. Está vivendo o que ela está vivendo, não é fácil. (...) ela só tem um ano e 6 meses. (...) e ela está há 9 meses em tratamento.” (Dedicada, 22 anos). Página 40	
ACHADOS	SOBRECARGA FISICA	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	“A minha saúde está abalada. (...) eu quero cuidar da minha neta porque eu já vivi tanto (...). Eu tenho nódulos na mama, fiz a biopsia, mas não mostrei, acabei perdendo, tenho que fazer tudo de novo, mas só Deus sabe quando, porque minha vida está aqui.” (Amorosa, 60 anos). Página 41	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: TEMPO DE ESPERA PELO TRATAMENTO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	“A maior dificuldade foi descobrir o que era, passamos por muitos médicos e nenhum descobria e na minha cidade não tinha muita ajuda.” (Confiante, 50 anos). Página 42	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: TEMPO DE ESPERA PELO TRATAMENTO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	“A dificuldade foi quando eu descobri que ele estava doente, mas não sabia o que era. Eu dava compressa na perna dele, pensando que era pancada, e não era (...). Foi uma situação muito difícil para mim (...). Ele passou dois meses em casa sofrendo.” (Resiliente, 41 anos). Página 42	
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO: FÉ	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	“É Deus na minha vida, porque se não fosse ele eu já teria desfalecido.” (Amorosa, 60 anos). Página 42	
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO: FÉ	INEQUÍVOCO

ILUSTRAÇÕES	“Não faço outra coisa a não ser rezar (...). Quando eu estou me sentindo para baixo, eu me apego a Deus e me sinto forte de novo.” (Confiante, 50 anos). Página 43	
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO: FÉ	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	“Crer em Deus e pronto. Pedir muito a ele que tudo dê certo (...). Quando eu estou muito nervosa, eu oro e alívio mais. Às vezes, eu estou chorando, aí digo: como eu vou ficar triste? Se eu ficar triste, com depressão, quem vai cuidar do meu filho?” (Perseverante, 32 anos) Página 43	
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO: AMIZADE	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	“As amizades que a gente constrói, várias mães, acompanhantes em um só objetivo, a cura dos nossos filhos (...) com os amigos da casa (NACC) e do hospital. A gente forma aquele elo e fica uma família. É nisso que a gente se apega, é uma dando força a outra (...).” (Esperançosa, 36 anos). Página 43	
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO: AMIZADE	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	“As outras mães dão muitos conselhos, nós nos unimos e vamos dando força.” (Meiga, 22 anos) Página 43	
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	“Eu não penso na doença dele, eu vivo um dia de cada vez, porque se você for pensar a pessoa não enfrenta, porque é muito difícil.” (Meiga, 22 anos). Página 44	

VIEIRA, 2020	RESULTADOS	TRADUÇÃO
ACHADOS	SOBRECARGA FISICA	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	(…) In the morning I come here, I wake up at 4 in the morning, I leave at 5 and then spend the whole day at the clinic undergoing chemotherapy, then go back home and I don`t have only the little one, so there is nobody to take care of the home. You have things to do… So on Tuesday, when I don’t go with him, I have to take my little girl to school. So, this is the routine, tiring (…) go home. And it’s not like coming home, sleeping and waking up. [Imagining how good it would be if life was different, says] (I1). Página 4	(…) De manhã eu venho aqui, eu acordo às 4 da manhã, saio às 5 e depois fico o dia todo no posto fazendo quimioterapia, aí volto pra casa e não tenho só o pequenininho, então não tem ninguém para cuidar da casa. Você tem coisas para fazer ... Então, na terça-feira, quando eu não for com ele, tenho que levar minha filha para a escola. Então, essa é a rotina, cansativa (...) ir para casa. E não é como voltar para casa, dormir e acordar. [Imaginar como seria bom se a vida fosse diferente, fala] (E1). P4
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAAFIOS: IMPACTO FINANCEIRO	INEQUÍVOCO

ILUSTRAÇÕES	(…) And then I had to leave everything, I had to come here to my mother's house, and I became dependent. Because I don't have anywhere to get money from. So it's all very hard, very, very hard (…) Because, one way or the other, I can't help with anything (…) We spend money there [at the hospital] … sometimes, like now that the volunteers are on holiday, we spend money, we spend a lot there [at the clinic] (…) (I6). Página 4	(...) E aí eu tive que deixar tudo, tive que vir aqui na casa da minha mãe, e fiquei dependente. Porque eu não tenho de onde tirar dinheiro. Então é tudo muito difícil, muito, muito difícil (...) Porque de uma forma ou de outra eu não posso ajudar em nada (...) A gente gasta dinheiro lá [no hospital] ... às vezes, como agora que os voluntários estão trabalhando feriado, gastamos dinheiro, gastamos muito lá [no posto] (...) (E6). P4
ACHADOS	SOBRECARGA FISICA	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	Nobody comes, his family doesn't come, neither from his father's side nor mine. So I feel lonely here … It's like… because it's tiring to be here alone with him, you get tired, you get angry about the food, you get angry about the snacks, you get angry about everything! (I4).Página 4	Ninguém vem, a família dele não vem, nem do lado do pai dele nem do meu. Então me sinto sozinha aqui ... É como ... porque é cansativo ficar aqui sozinha com ele, você se cansa, fica com raiva da comida, fica com raiva dos lanches, fica com raiva de tudo! (E4). P4
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: APOIO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	(…) this is what it's like, I even created a Whatsapp® group because I was getting messages all the time. For example, he did the myelogram today, so, hum … I get 10, 15, 20 messages from people who want to know how he coped or what happened. My friends, my cousins sent me messages, my mother … Sent messages asking – Oh, how is P doing? – Did he do the myelography today? … Then another person sent another message. I ended up using an app to explain it properly, there are too many people. Too many people who don't understand and ask too many questions! (…) (I1). Página 5	(...) é assim, até criei um grupo Whatsapp® porque recebia mensagens o tempo todo. Por exemplo, ele fez o mielograma hoje, então, hum ... Recebo 10, 15, 20 mensagens de pessoas que querem saber como ele lidou ou o que aconteceu. Meus amigos, meus primos me mandavam mensagens, minha mãe ... Mandavam mensagens perguntando –Ah, como está P? - Ele fez a mielografia hoje? … Então outra pessoa enviou outra mensagem. Acabei usando um aplicativo para explicar direito, tem muita gente. Muitas pessoas que não entendem e fazem muitas perguntas! (...) (E1). P5
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	Because I haven't had any help from anyone, because I was uninformed. And in the situation I was in, I thought I was going to lose him (…), right? I had no other solution. In his case, I saw that it wasn't what I had thought that the doctors were telling me, it was not everything that was going to happen, right …? Honestly? I thought I would go mad … that I was becoming depressed …Because it all happened so quickly, information after information and I couldn't grasp everything … Doctors came, gave some information and went away. And I stayed here with my head full of	Porque não tive a ajuda de ninguém, porque estava desinformado. E na situação que eu estava achei que ia perder ele (...) né? Não tinha outra solução. No caso dele, vi que não era o que eu pensava que os médicos estavam me contando, não era tudo o que ia acontecer né ...? Honestamente? Achei que ia enlouquecer ... que estava ficando deprimido ... Porque tudo aconteceu tão rápido, informação após informação e eu não conseguia entender tudo ... Os médicos vieram, deram algumas informações e foram embora. E eu fiquei aqui com a cabeça cheia de pensamentos tentando entender tudo (E4). P5

	thoughts trying to understand everything (I4). Página 5	
ACHADOS	DIFICULDADES E DESAFIOS: LOCOMOÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	(…) But getting on a bus with a child with cancer is not something nice. First because people stare at you in "that way" as if they were looking at an “animal with seven heads”, it looks like they have never seen cancer, that they have only ever seen cancer on television (…) There are mothers who have to go through this … they get embarrassed (Repeats). There are mothers who get embarrassed (…) (I1). Página 5	(...) Mas entrar no ônibus com uma criança com câncer não é uma coisa legal. Primeiro porque as pessoas te olham "daquele jeito" como se olhassem para um "bicho com sete cabeças", parece que nunca viram câncer, que só viram câncer na televisão (...) Tem mães que tem que passar por isso ... fica com vergonha (Repete). Tem mãe que fica com vergonha (...) (E1). P5
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO:TRATAMENTO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	(…) We think that only the child suffers, and the mother doesn’t, the relatives don’t suffer? They do suffer!!! (…) Because you don’t think about (...) [pause], think about life, about death, about everything you will do, everything you won’t do, if I don’t do this, if I don’t do that (…) This reflects on your body as well (…) Especially in the younger mother, the younger mother [repeats]. There is nothing more to, to (stutters), how can I say (…) so, life experience, right? As in the first time he was hospitalized, I had no idea yet (…) we only have an idea of the thing after we see it (…) (I1). Página 5	(...) A gente acha que só a criança sofre e a mãe não, os parentes não sofrem? Eles sofrem !!! (...) Porque você não pensa em (...) [pausa], pensa na vida, na morte, em tudo que você vai fazer, tudo que você não vai fazer, se eu não fizer isso, se eu não fizer faça isso (...) Isso reflete no seu corpo também (...) Principalmente na mãe mais nova, a mãe mais nova [repete]. Não tem mais nada para, para (gagueja), como posso dizer (...) então, experiência de vida, né? Como na primeira vez que ele ficou internado, eu não tinha ideia ainda (...) a gente só tem ideia da coisa depois que a gente vê (...) (E1). P5
ACHADOS	RESSIGNIFICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	Oh, it’s hard, like, er, she was so little, four or five years old, so it was a very sudden change, right? The treatment was also very hard, very painful. [Replies crying] (…) [Pauses, thinks and replies] Actually, thank God, she responded well, very well.(I2) Página 5	Oh, é difícil, tipo, er, ela tinha tão pequena, quatro ou cinco anos, então foi uma mudança muito repentina, certo? O tratamento também foi muito difícil, muito doloroso. [Respostas chorando] (...) [Pausa, pensa e responde] Na verdade graças a Deus ela respondeu bem, muito bem. (E2) P5

ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: SOBRE O TRATAMENTO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	But when the biopsy result came saying it was cancer, it was a shock for us. Very hard, very, very hard. [Shows emotion with tearful eyes and shaky voice]. [Silence] (...) For us as mothers, like, um, [pause], how (...) [very emotional] (...) For us, what is bad is how the (...) So, er, in reality it is very (...) [emotional pause], as you can tell (...) There are limitations that come, you know! ... So I think she really could be in school, you know, enjoying things, being a child. And when [pause] it's very hard but when you go through a relapse you get very scared, very, very scared. You know when you think nothing is going to work? It's kind of hopeless. So we blame ourselves too much, what have I done wrong, that kind of thing … suddenly we think like this (I2). Página 6	Mas quando o resultado da biópsia veio dizendo que era câncer, foi um choque para nós. Muito difícil, muito, muito difícil. [Mostra emoção com olhos lacrimejantes e voz trêmula]. [Silêncio] (...) pra nós como mães, assim, hum, [pausa], como (...) [muito emocionado] (...) pra gente o que é ruim é como (...) Então, é, na realidade é muito (...) [pausa emocional], como você pode perceber (...) Tem limitações que vem né! ... Então eu acho que ela realmente poderia estar na escola, sabe, curtindo as coisas, sendo criança. E quando [pausa] é muito difícil, mas quando você passa por uma recaída, fica muito assustado, muito, muito assustado. Sabe quando você acha que nada vai funcionar? É meio sem esperança. Então a gente se culpa demais, o que eu fiz de errado, esse tipo de coisa ... de repente a gente pensa assim (E2). P6
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	(…) it's very hard on him, he asks to leave, he wants to leave. Every time you ask. So I say that in one day, two days, you know. I try to mask it a little bit to see if he completes his quiet time … for him not to cry. Because sometimes, you know, he wants to leave, you know, it's [repeats] (…) Very tiring (…) But the biggest strain is emotional strain, I think it's the emotional strain (…) It's really bad to live (…) Because (…) There's so much going on in my head, you know! It's the child, the husband, the home, it's (…) And how they are, my little one (…) (I5). Página 6	(...) é muito difícil para ele, ele pede para sair, ele quer sair. Cada vez que você pergunta. Então eu digo isso em um dia, dois dias, sabe. Tento disfarçar um pouco para ver se ele completa seu tempo de silêncio ... para ele não chorar. Porque às vezes, sabe, ele quer ir embora, né, é [repete] (...) muito cansativo (...) Mas o maior desgaste é o desgaste emocional, acho que é o desgaste emocional (...) É muito ruim viver (...) Porque (...) tem tanta coisa passando na minha cabeça né! É a criança, é o marido, é a casa, é (...) E como eles são, minha pequena (...) (E5). P6
ACHADOS	NÃO CLARO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	Everything that had started. I think that's why I'm not well today (...) I am on tenterhooks. The nurse came today to collect a blood sample from him this morning. And now in the afternoon, around noon, she came like in a hurry, you know, and as soon as she came to the door my heart was tight, as if it was going to jump from my chest (…) I began to tremble thinking that she was going to give me some news, some bad news (I4). Página 6	Tudo que havia começado. Eu acho que é por isso que eu não estou bem hoje (...) eu estou ansioso. A enfermeira veio hoje para coletar uma amostra de sangue dele esta manhã. E agora à tarde, por volta do meio-dia, ela veio com pressa, né, e assim que ela passou porta o meu coração apertou, como se fosse pular do meu peito (...) comecei a tremer achando que ela ia me dar uma notícia, uma notícia ruim (E4). P6
WAGMO, 2016	RESULTADOS	TRADUÇÃO

ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	I must really say, the time, it was a difficult time but they [oncologists] they responded to our needs and made sure that everything was taken care of. (…) Serena's physician and also the other [health professionals], they see that we do not have to return to the hospital 17 times.They tried to consider our wishes as much as possible (Serena's mother). Página 4	Devo dizer mesmo, o tempo, foi um momento difícil, mas eles [oncologistas] atenderam às nossas necessidades e garantiram que tudo estava cuidado. (...) o médico da Serena e também os outros [profissionais de saúde], eles veem que a gente não tem que voltar ao hospital 17 vezes. Eles tentaram levar em consideração nossos desejos o máximo possível (mãe de Serena). P4
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	We had a physician who can explain technical terms in a way that I as a layperson can understand and we had another physician who spoke more to Cristiano (…). When I see him, I absorb everything (that he says), like a sponge. (…) And he responds: You are always welcome to ask questions. (Christiano's mother) Página 4	Tínhamos um médico que explica os termos técnicos de uma forma que eu como leigo entendo e tínhamos outro médico que falava mais com o Cristiano (...). Quando o vejo absorvo tudo (o que ele diz), como uma esponja. (…) E ele responde: Você é sempre bem-vindo para fazer perguntas. (Mãe de Christiano) P4
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO PARA CUIDADO DOMICILIAR	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	Then the medical team is also [always available], you can always call them and ask questions. It was perfect. (…) we can always ask questions concerning side effects, although you have asked about it already twice or three times … they always give an honest answer (Sam's father). Página 4	Aí a equipe médica também [sempre disponível], você sempre pode ligar para eles e tirar dúvidas. Foi perfeito. (...) podemos sempre fazer perguntas sobre os efeitos colaterais, embora você já tenha perguntado sobre isso duas ou três vezes ... eles sempre dão uma resposta honesta (pai de Sam). P4
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: APOIO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	He [Cristiano] mostly has a single room. They [staff] always made sure to give him the one with the bathroom so that he does not have [to use the bathroom] on the corridor. (…) I think they did everything possible so that he feels well. They try to arrange things in a way that he can go home, even if it is only for three to four hours! (Cristiano's mother) Página 4	Ele [Cristiano] geralmente tem um quarto individual. Eles [funcionários] sempre fizeram questão de dar pra ele aquele que está com o banheiro para que ele não tenha [de usar o banheiro] no corredor. (...) Acho que fizeram todo o possível para que ele se sentisse bem. Eles tentam arrumar as coisas de forma que ele possa ir para casa, mesmo que seja por apenas três a quatro horas! (Mãe de Cristiano) P4
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	Well, we did have discussions but I would have needed more [time]. Especially because, as a layperson, you are thrown into cold waters, you need a little more time, at some point I had to tell the physician: You need to stop, I cannot follow you anymore. (Jeremy's mother) Página 4	Bem, tivemos discussões, mas eu precisaria de mais [tempo]. Até porque, como leigo, você é jogado em águas frias, você precisa de um pouco mais de tempo, em algum momento eu tive que falar para o médico: Você precisa parar, não posso mais acompanhar você. (Mãe de Jeremy) P4
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO

ILUSTRAÇÕES	And he told us that we had to decide what to do and give him the answer within one or two days (…) so, they left us with a decision that we were absolutely not equipped to make. You cannot leave such a decision (to forgo a procedure foreseen in the protocol) to a parent. (Charlie's mother) Página 4	E ele nos disse que tínhamos que decidir o que fazer e dar a resposta em um ou dois dias (...) então, eles nos deixaram com uma decisão que não estávamos absolutamente preparados para tomar. Você não pode deixar essa decisão (renunciar a um procedimento previsto no protocolo) para um dos pais. (Mãe de Charlie) P4
ACHADOS	NECESSIDADE DE ENSINO: SOBRE O TRATAMENTO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	There was the problem with the language, a big problem, that is something that really should be, facilitated a bit more (…) When there were very important discussions, there was a physician [who spoke their language] (…) or else you can ask for a translator (…) it is just that this is something that has to be organized, [which means that] you have to wait longer. This is really annoying and stressful. (Jessica's mother) Página 4	Tinha o problema da língua, um problema grande, que é uma coisa que realmente deveria ser, facilitou um pouco mais (...) Quando tinha uma discussão muito importante tinha um médico [que falava a língua dele] (...) ou então você pode pedir um tradutor (...) é que isso é algo que tem que ser organizado, [o que significa que] você tem que esperar mais. Isso é realmente irritante e estressante. (Mãe de Jéssica) P4
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	I was annoyed because there was another head of department in the intensive care unit, very dictatorial: "You are under my responsibility; I decided to administer the [antihistamine] first, before the chemo." I told her: "No, doctor [name of oncologist] said that we do not want to mask the symptoms (…)" (Mia's mother) Página 5	Fiquei chateado porque havia outro chefe de departamento na unidade de terapia intensiva, muito ditatorial: "Você está sob minha responsabilidade; Decidi administrar o [anti-histamínico] primeiro, antes da quimio. " Eu falei para ela: "Não, doutora [nome da oncologista] falou que a gente não quer mascarar os sintomas (...)" (Mãe de Mia) P5
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL
ILUSTRAÇÕES	Here in the pediatric intensive care unit there was no place. The surgery [lung operation] took place at the adult intensive care … So he was placed in an intensive station for adults. There was a huge difference. We did not hear a nice word in three days. He had really, he had indeed very bad pain and they did not take care of him properly and did things that we had not agreed to. (Cristiano's mother) Página 5	Aqui na unidade de terapia intensiva pediátrica não havia lugar. A cirurgia [operação pulmonar] foi na UTI adulto ... Então ele foi colocado na UTI adulto. Houve uma grande diferença. Não ouvimos uma palavra bonita em três dias. Ele tinha realmente, ele tinha realmente uma dor muito forte e eles não cuidaram dele corretamente e fizemos coisas com as quais não havíamos combinado. (Mãe de Cristiano) P5
ACHADOS	SOBRECARGA EMOCIONAL	CREDÍVEL

ILUSTRAÇÕES	We [mother and son] had to go to the women's clinic, whether you are still fertile afterwards and sperm preservation and so on … (…) I felt overwhelmed and my husband was not there. (…) Yes, suddenly you are confronted with things (…) and you think: Okay, it would be better to do this with Dad and not Mum. But he was on a business trip and you cannot organise everything in next to no time. (Dillan's mother) Página 5	Nós [mãe e filho] tínhamos que ir ao ambulatório de mulheres, se ainda ficasse fértil depois e preservação de esperma e assim por diante ... (...) Eu me senti sobrecarregada e meu marido não estava lá. (…) Sim, de repente você se depara com as coisas (…) e pensa: Tá, seria melhor fazer isso com o papai e não com a mamãe. Mas ele estava em uma viagem de negócios e você não pode organizar tudo em quase nenhum momento. (Mãe de Dillan) P5
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	The physician explained [the medical information] quite well. (…) They (healthcare team) explained it to me one by one. They never hid anything, and always told me everything how the treatment would happen. Página 5	O médico explicou [as informações médicas] muito bem. (...) Eles (equipe de saúde) me explicaram um a um. Eles nunca esconderam nada, sempre me contaram tudo como seria o tratamento. P5
ACHADOS	RELAÇÃO COM A EQUIPE: COMUNICAÇÃO	INEQUÍVOCO
ILUSTRAÇÕES	The only thing I would change is that I would prefer to know everything in advance (…) What I really did not like was that a certain moment, at the end of the day, they came to me telling me that they would operate me the next morning. That is something I do not like, I really don't. (…) I did not have the time to adapt myself. Página 5	A única coisa que eu mudaria é que prefiro saber tudo com antecedência (...) O que eu não gostei mesmo foi que um certo momento, no final do dia, eles vieram me dizer que iam me operar o próxima manhã. Isso é algo que eu não gosto, realmente não gosto. (…) Não tive tempo de me adaptar. P5