

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

CRIANÇAS COM CANCRO SUBMETIDAS A QUIMIOTERAPIA: NECESSIDADES DOS PAIS  
APÓS O REGRESSO A CASA

CHILDREN WITH CANCER UNDERGOING CHEMOTHERAPY: PARENTS' NEEDS AFTER  
RETURNING HOME

Dissertação orientada pela Professora Doutora Maria Margarida da Silva Reis dos Santos  
Ferreira e coorientada pela Professora Doutora Cândida da Assunção Santos Pinto

Rita Alexandra Fernandes Pires

Porto, 2017



## **AGRADECIMENTOS**

Este estudo resulta de um grande esforço pessoal e da colaboração de muitas pessoas, pelo que não posso deixar de agradecer o apoio e o incentivo, sem os quais não seria possível alcançar a meta tão desejada.

À Professora Doutora Margarida Reis Santos e à Professora Doutora Cândida Pinto, o meu muito obrigada pelos momentos de partilha de conhecimento na área de investigação, pela disponibilidade e acessibilidade que sempre tiveram para comigo, pela motivação e apoio incondicional e pelo interesse que sempre demonstraram pelo meu trabalho.

Aos pais que aceitaram participar no estudo, partilhando as suas histórias de vida.

À Joana Ferreira, à Gabriela Tavares, à Márcia Santos e à Ana Macedo pela ajuda, proximidade e a partilha das angústias e dos momentos de boa disposição.

À Catarina Ribeiro pelo encorajamento constante.

À Tatiana Cardoso, que partilhou e vivenciou esta aventura comigo, agradeço todo o companheirismo, ajuda e motivação.

À Bárbara Mota pelos conhecimentos em linguagem visual.

Aos meus colegas pela paciência e apoio durante este longo percurso.

Por último, mas sempre em primeiro, à minha família, pai, mãe, irmã e cunhado, pelo apoio incondicional, paciência e compreensão durante as minhas ausências.



## **ABREVIATURAS**

CHSJ – Centro Hospitalar de São João

Cit. por – citado por

CVC – Cateter Venoso Central

E.P.E. – Entidade Pública Empresarial

et al. – E outros

FCC - Modelo *Family-Centred Care*

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

p. – Página

UMAD – Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio



## RESUMO

O Cancro na infância é um evento inesperado, que provoca profundas alterações na vida da criança e da família. Entre os tratamentos, se não tiverem ocorrido complicações, as crianças vão para casa. Isto confronta os pais com uma grande responsabilidade permeada por dúvidas e preocupações na gestão da nova condição de saúde do(a) filho(a).

Esta investigação visa contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos pais / cuidadores de crianças / adolescente em casa, tendo como objetivos: conhecer as necessidades sentidas pelos pais / cuidadores de crianças / adolescentes submetidas a tratamento de quimioterapia, após o regresso a casa; identificar a preparação para a alta realizada aos pais / cuidadores de crianças / adolescentes submetidas a tratamento de quimioterapia.

**Metodologia:** Desenvolveu-se um estudo qualitativo, exploratório, descritivo e transversal, no qual participaram 11 pais de crianças submetidas a tratamento de quimioterapia, após 48 horas do regresso a casa. Os dados foram recolhidos através de entrevista semiestruturada e analisados segundo a técnica de análise de conteúdo de Bardin.

**Resultados:** Da análise dos dados emergiram quatro domínios: O Regresso a Casa, A Vida em Casa, Apoio na Gestão da Doença e Futuro Incerto. O Regresso a Casa inclui a categoria Preparação para a Alta. A Vida em Casa integra as seguintes categorias: Alimentação; Higiene Corporal; Suscetibilidade à Infeção; Efeitos da Quimioterapia; Gestão da Medicação; A Família. O Apoio na Gestão da Doença agrega as categorias: Conhecimento da Doença; Procura de Conhecimento; Recursos na Comunidade; Terapias Complementares. Ao Futuro Incerto está associado a categoria Síndrome de Damocles.

**Conclusões:** Os pais apresentam problemas / dificuldades após o regresso a casa, que decorrem da gestão de toda a informação recebida e da vivência quotidiana da doença e das repercussões da mesma na criança e na família. Os resultados apontam para a necessidade de proceder a um planeamento bem estruturado da alta, e a implementação de estratégias de continuidade de cuidados.

**Palavras-chave:** pais; criança; cancro; enfermagem; cuidar.





## ABSTRACT

Childhood Cancer is an unexpected event, which causes deep changes in the life of the child and the family. Between treatments, if there haven't been complications, the children go home. This moment confronts the parents with a great responsibility permeated by doubts and concerns in the management of the new health condition of the child. This research aims to contribute to the improvement of the quality of care provided by parents / caregivers of children / adolescents at home, with the following objectives: know the needs felt by parents / caregivers of children / adolescents undergoing chemotherapy treatment, after returning home; identify the discharge planning of parents / caregivers of children / adolescents undergoing chemotherapy treatment.

**Method:** A qualitative, exploratory, descriptive and cross-sectional study was developed in which 11 parents of children undergoing chemotherapy treatment participated, after 48 hours of returning home. The data were collected through a semi-structured interview and analyzed according to the Bardin content analysis technique.

**Results:** From the data analysis emerged four domains: The Return to Home, The Life at Home, Support in the Management of Disease and Uncertain Future. The Return to Home includes the Planning Discharge category. Home Life integrates the following categories: Feeding; Body Hygiene; Susceptibility to Infection; Chemotherapy Effects; Medication Management; The family. The Support in the Management of the Disease adds the categories: Knowledge of the Disease; Knowledge Search; Resources in the Community; Complementary Therapies. The Uncertain Future is associated with the Damocles Syndrome category.

**Conclusions:** Parents show problems / difficulties after returning home, resulting from the management of all the information received and the daily experience of the disease and its repercussions on the child and the in the family. The results point out the need to carry out a well-structured planning of discharge and the implementation of continuity of care strategies.

**Keywords:** parents; child; cancer; nursing; take care.



## ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	15
1. PERCURSO METODOLÓGICO .....	27
1.2. Questões de Investigação e Finalidade.....	29
1.3. Contexto do Estudo .....	30
1.4. Participantes do Estudo .....	32
1.5. Instrumento e Processo de Recolha de Dados.....	34
1.6. Tratamento dos Dados .....	37
1.7. Questões Éticas .....	40
2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	43
2.1. Caracterização dos Participantes .....	46
2.2. O Regresso a Casa.....	47
2.3. A Vida em Casa.....	64
2.5. Futuro Incerto .....	135
CONCLUSÃO.....	141
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	147
ANEXOS .....	183
ANEXO I – Guião de Orientação da Entrevista	
ANEXO II – Autorização do Conselho de Administração	
ANEXO III – Documento de Identificação do Estudo	
ANEXO IV – Consentimento Informado	
ANEXO V – Síntese da Análise de Conteúdo	



## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Representação dos Domínios, Categorias e Subcategorias do Estudo.....	45
FIGURA 2: Representação do Domínio "O Regresso a Casa" .....	49
FIGURA 3: Representação do Domínio "A Vida em Casa" .....	66
FIGURA 4: Representação do Domínio "Apoio na Gestão da Doença" .....	110
FIGURA 5: Representação do Domínio "Futuro Incerto" .....	136



## INTRODUÇÃO

A concepção da criança foi mudando ao longo dos tempos. Hoje é ressignificada, sendo na maioria das situações um projeto de vida dos próprios pais. Estes catalizam nos filhos sonhos, anseios e esperam como decorrente do processo normativo do ciclo vital, que tenham uma vida saudável e longa.

Atualmente, considera-se criança (...) *todo o ser humano com menos de dezoito anos, exceto se a lei nacional conferir a maioridade mais cedo* (UNICEF, 2004, p. 6). Todavia, esta definição pode ser demasiado redutora, existindo autores que distinguem o período da adolescência. A adolescência é definida por Ferreira (2008) como um período biopsicossocial com limites temporais muito contestáveis, no qual ocorrem transformações significantes de indivíduo para indivíduo e de cultura para cultura. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), abrange indivíduos dos 10 aos 19 anos (WHO, 2016a). Para efeitos desta investigação consideramos a definição da UNICEF, uma vez que no contexto em que o estudo foi elaborado, abrangeu todas as crianças com cancro submetidas a quimioterapia, sendo que o limite máximo de idade de internamento é os 17 anos mais 365 dias.

A melhoria das condições socioeconómicas e a evolução científica na área das ciências da saúde têm contribuído de forma significativa para a irradicação de muitas doenças infantis, como por exemplo as doenças infecciosas. Contudo, emergem novos problemas de saúde, nomeadamente as doenças crónicas, entre as quais o cancro. A doença oncológica é hoje uma doença crónica (Phillips e Currow, 2010), que afeta os indivíduos em todas as faixas etárias. No entanto, o cancro infantil é um evento inesperado, que dada as suas singularidades, origina profundas e permanentes mudanças nas crianças e famílias, pela duração do percurso da doença e a imprevisibilidade da sua evolução (Santos e Figueiredo, 2013).

O cancro é definido pela OMS (WHO, 2016b) como o crescimento descontrolado e rápido de células anormais, que crescem para além dos seus limites habituais, podendo invadir partes adjacentes do corpo e difundirem-se para outros órgãos, sendo este processo denominado por metástase. As metástases são a principal causa de morte por cancro. O cancro é um

vocábulo que abrange um grande grupo de doenças, que podem afetar qualquer parte do corpo, podendo ser também designado por tumor maligno e neoplasia.

Atendendo às estatísticas existentes, os tumores em idade pediátrica são raros. De acordo com a *International Agency for Research on Cancer* (2015), em 2012, em todo o mundo, a taxa de incidência de cancro infantil em idades inferiores a 15 anos foi de 8,8 por 100.000 crianças e em Portugal a taxa de incidência foi de 20,1 por 100.000 crianças. Os três principais tipos de tumores com maior taxa de incidência foram as leucemias (5,9/100.000), os tumores do sistema nervoso central (3/100.000) e os linfomas de Não-Hodgking (2,2/100.000). Conforme mencionado por ROENO (2015), em 2009 na região Norte de Portugal, o número de novos casos de cancro no grupo etário de crianças com menos de 15 anos foi de 77, correspondendo a 0,53% do total de tumores diagnosticados nesse ano.

Em Portugal, a Oncologia Pediátrica encontra-se organizada em três centros de referência localizados no Porto, Coimbra e Lisboa. Em 2011, foi criado um projeto de Registo Oncológico Pediátrico Português, construído a partir da base de dados do Registo Oncológico Regional Sul, com o intuito de elaborar uma base de dados nacional única, destinada a doentes com idade inferior a 18 anos. Durante o ano de 2013, esteve a ser testada, para a partir de 1 de janeiro de 2014 ser efetuado o registo nacional de todos os novos doentes pediátricos (Pereira, Caldas e Farinha, 2017).

A taxa de incidência do cancro na criança em Portugal é muito superior à taxa mundial, talvez este facto possa ser justificado por apenas ter sido criada uma base de dados única de registo oncológico pediátrico em 2011, podendo existir duplicação de dados, provocada por possíveis transferências de doentes entre os centros.

A etiologia do cancro pode ter origem num ou na combinação de três fatores: os estímulos externos ou ambientais; os vírus, que podem alterar o sistema imunitário e facilitar o crescimento de células tumorais; e as mutações cromossómicas e genéticas (Ward e Hisley, 2009).

Anatómica e fisiologicamente, o cancro infantil difere do cancro do adulto, pois nas crianças normalmente atinge as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação, enquanto nos adultos as células do epitélio, que revestem os diferentes órgãos são as afetadas (cancro da mama e cancro do pulmão). Os tumores nas crianças têm origem embrionária, em células indiferenciadas, o que propicia um melhor prognóstico e uma melhor resposta aos tratamentos. Nos adultos, os fatores ambientais são uma das causas da doença. Todavia, nas crianças e nos adolescentes ainda não existe evidência científica que os considere como fator



causal (INCA, 2016). A etiologia da maioria das doenças oncológicas nas crianças ainda é desconhecida, sendo que cerca de 5% têm origem em mutações genéticas hereditárias (National Cancer Institute, 2015a). O retinoblastoma bilateral é hereditário, associado a uma mutação no gene RB localizado no cromossoma 13. A maior parte das síndromas está relacionada com o aumento do risco de incidência de cancro, tais como, a síndrome de Down e a leucemia, a neurofibromatose e o glioma (Lissauer e Clayden, 2009). O cancro nas crianças, normalmente é mais agressivo e de crescimento mais rápido do que nos adultos, porém, após o tratamento com quimioterapia e radioterapia, elas revelam resultados de diminuição das células tumorais mais rapidamente que os adultos (Ward e Hisley, 2009). Atualmente, o sucesso do tratamento do cancro na infância é significativamente superior ao do adulto. Estudos realizados pelo EUROCORE estimam que, entre 1995 e 2002, a taxa de sobrevivência de todos os cancros, aos cinco anos era de 56% para os adultos e de 81% para as crianças. No Sul da Europa, essa taxa aumentou de 79,2%, entre 1999 e 2001, e para 82,1% entre 2005 e 2007 (Gatta et al., 2014).

O diagnóstico de uma doença oncológica nas crianças / adolescentes pode demorar vários dias, dado o tipo e a localização do cancro, a inespecificidade e variedade de sintomatologia. Para a sua confirmação é necessário uma história e revisão completa dos sintomas, exame físico detalhado, testes laboratoriais, imagens de diagnóstico, procedimentos de diagnóstico (punção lombar, mielograma e biópsia óssea) e cirurgia (Hockenberry e Wilson, 2014). Após a confirmação do diagnóstico, impõe-se de imediato o início dos tratamentos, o que dificulta todo o processo de adaptação e gestão da nova situação.

Atualmente, assiste-se a um grande progresso no tratamento do cancro infantil. Os tratamentos são complexos, longos, maioritariamente sobre a sombra da incerteza. Porém, verifica-se um aumento da sobrevivência de crianças com cancro, que se deve à variedade de tratamentos disponíveis e às suas combinações, à participação de crianças em ensaios clínicos ou protocolos e ao aumento da prestação de cuidados de suporte, potenciando assim, 80% de hipóteses de cura (Hockenberry e Wilson, 2014).

O tratamento do cancro infantil pode envolver quimioterapia, cirurgia, radioterapia, imunoterapia ou transplante de células estaminais, dependendo do tipo de cancro e do seu estadió (National Cancer Institute, 2015a). O início do tratamento ocorre no momento da confirmação do diagnóstico (INCA, 2016).

A quimioterapia é a primeira modalidade de tratamento para a maioria das crianças com doença oncológica, podendo ser combinada com a cirurgia e / ou radioterapia. Os seus

objetivos são: remover ou diminuir o tamanho do tumor, parar ou retardar o seu crescimento, prevenir a metastização, diminuir a recorrência, assim como, aliviar sintomas (National Cancer Institute, 2015b). O mecanismo de ação da maioria dos quimioterápicos consiste na interferência da função ou produção dos ácidos nucleicos. A conjugação de diferentes fármacos sob a forma de protocolos potencia a eficácia do tratamento, aumentando os índices de sobrevida (Hockenberry e Wilson, 2014). Quando combinada com outros tratamentos, a quimioterapia, pode ser classificada como neoadjuvante, quando tem o objetivo de diminuir o tumor antes da cirurgia ou radioterapia, e de adjuvante, quando o seu objetivo é destruir as células tumorais que possam ter permanecido após cirurgia ou radioterapia (National Cancer Institute, 2015b).

Apesar da quimioterapia destruir as células cancerígenas e tentar minimizar os efeitos nas células saudáveis (Engelke, 2016), apresenta uma ampla variedade de efeitos colaterais. Os tecidos de rápida proliferação são os mais sensíveis à ação dos quimioterápicos, assim sendo, as mucosas, o tecido germinativo capilar e a medula óssea podem ser afetados. A dosagem e a toxicidade do quimioterápico, a duração e a via de administração, a administração concomitante de outros quimioterápicos, o tratamento anterior de quimioterapia ou radioterapia, assim como o metabolismo e o estado geral da criança / adolescente irão influenciar a gravidade dos efeitos secundários (Maia et al., 2010; Gates e Fink, 2009). Assim, decorrente quer dos tratamentos da quimioterapia, da radioterapia, ou mesmo outras modalidades mais inovadoras como a imunoterapia, há uma multiplicidade de efeitos colaterais a curto, médio e longo prazo, o que implica uma capacidade de gestão dinâmica por parte da família / criança / adolescente. Indubitavelmente, aquando dos internamentos a monitorização é feita pelos profissionais de enfermagem. Porém, atualmente preconiza-se internamentos cada vez mais curtos, pelo que nos intervalos dos tratamentos as crianças ficam em casa (Sari et al., 2013). Capacitar os pais / cuidadores para o autocuidado e para a autogestão em casa, assume particular dificuldade, pela imprevisibilidade da dimensão dos efeitos secundários, e pela vulnerabilidade emocional dos pais (Klassen et al., 2008a), que têm de lidar com uma doença ameaçadora da vida do filho. Os efeitos colaterais podem ser diversos, decorrendo do tipo de cancro, dos tratamentos efetuados, e as próprias características da criança / família.

As Náuseas e Vômitos são dos efeitos mais comuns após a quimioterapia, apesar da evolução da terapêutica antiemética. A náusea ocorre por estimulação do nervo vago, provocando uma sensação de desconforto na região epigástrica, acompanhada maioritariamente pelo impulso involuntário para vomitar, porém, este pode não acontecer. O vômito é descrito

como a expulsão forçada do conteúdo do estômago através da boca e, por vezes, do nariz, sendo geralmente precedido pela náusea. Podem persistir por semanas, podendo também ser induzidos pelo próprio cancro, por exemplo, em situações de tumor primário ou metástases cerebrais ou abdominais. A náusea induzida pelo tratamento com quimioterapia pode ser classificada em antecipatória, aguda e tardia. A antecipatória é do foro psicológico e ocorre antes do início do tratamento, muitas vezes antes de chegar ao hospital, devendo ser foco de atenção da equipa de enfermagem, no sentido de ajudar a criar estratégias antecipatórias de autocontrolo. A náusea aguda começa duas a três horas após o início da quimioterapia, sendo o seu pico entre as quatro e as dez horas, com uma duração de doze a vinte e quatro horas. Pode também ocorrer náusea mais tardia, com início entre um a seis dias após a quimioterapia, sendo o pico de quarenta e oito a setenta e duas horas, podendo prolongar-se até aos sete dias, sendo menos grave que a náusea aguda, pode causar mais desconforto que o próprio vômito (Heering e Caple, 2016; Ward e Hisley, 2009).

A Alopecia é uma toxicidade dermatológica sistémica, que consiste na queda de cabelo e, por vezes, perda dos pelos do corpo em grau variado, diferindo de acordo com o quimioterápico (Kornusky e Schub, 2016a; Maia et al., 2010). Pode não ocorrer em todas as crianças / adolescentes, mas tal facto é uma exceção. O cabelo cai em tufos, provocando desigualdade da alopecia, e volta a crescer dentro de três a seis meses, sendo normalmente mais escuro, mais grosso e mais encrespado que o anterior (Hockenberry e Wilson, 2014). Este efeito colateral pode provocar grande impacto na criança / adolescente e família, pelo que devem ser informados da possibilidade da sua ocorrência e das opções alternativas.

A Mucosite é provocada pelas alterações nas células da mucosa gastrointestinal, que origina úlceras ao longo do tubo digestivo. As lesões da mucosa são áreas com erosões, ruborizadas e dolorosas, podendo abranger a cavidade oral e a faringe, estender-se ao longo do esófago e atingir a região retal. Estas alterações potenciam a anorexia (Hockenberry e Wilson, 2014). A sintomatologia da mucosite oral é diversa incluindo xerostomia, espessamento da saliva, disfagia, eritema, ulcerações, sialorreia, hemorragia e necrose tecidual. A cavidade oral deve ser mantida limpa, para evitar a disseminação de bactérias nas lesões, prevenindo assim a infeção localizada e sistémica (Maia et al., 2010).

A Infeção é um dos efeitos secundários mais preocupante, devendo ser foco de atenção os sinais e sintomas de choque séptico. A criança / adolescente submetida a tratamento de quimioterapia é imunocomprometida, o que potencia a suscetibilidade à infeção. De acordo com o quimioterápico administrado, o tempo entre a administração e o aparecimento do

menor valor hematológico, denominado de NADIR, varia entre sete a catorze dias, ocorrendo posteriormente a recuperação medular e dos valores hematológicos, cerca de quinze a vinte e um dias após a administração da quimioterapia (Maia et al., 2010). Deste modo, crianças / adolescentes com neutropenia e febre necessitam de ficar hospitalizadas e iniciar antibioterapia durante sete a dez dias, mesmo antes de se identificar o microrganismo. Todos os potenciais locais de infecção devem ser observados e avaliados, principalmente na ocorrência de febre. A prevenção da infecção é uma prioridade, mesmo no domicílio (Hockenberry e Wilson, 2014). A administração de fatores de crescimento tem diminuído o tempo de neutropenia e a gravidade da mesma.

A Hemorragia era o principal motivo de morte da criança / adolescente, antes do recurso às transfusões de plaquetas. Na atualidade, pode-se prevenir e controlar a hemorragia com a administração de concentrado de plaquetas. Devem evitar-se procedimentos invasivos desnecessários e inspecionar a pele, a mucosa oral, dado que a gengivorragia é frequente e resultante da mucosite oral, assim como, a mucosa retal, que é propensa a ulcerações, restringindo a administração de supositórios e avaliação da temperatura retal (Hockenberry e Wilson, 2014).

Por sua vez, a Anemia pode resultar da mielossupressão, das deficiências de nutrição e perda sanguínea. Inicialmente a anemia pode ser profunda dada a invasão da medula óssea pelas células cancerígenas. A fadiga extrema, as cefaleias, a irritabilidade, a taquicardia são alguns sinais e sintomas da anemia. Esta pode ser controlada através de alimentação e suplementação vitamínica, porém, pode ser necessário recorrer à administração de concentrado de eritrócitos (Hockenberry e Wilson, 2014; Ward e Hisley, 2009). Muitas vezes as crianças apresentam uma resistência extraordinária a níveis baixos de hemoglobina, pelo que se deve supervisionar as suas atividades físicas (Hockenberry e Wilson, 2014).

Toda a situação de doença, tratamentos e possíveis efeitos secundários configuram a necessidade dos pais terem conhecimentos e competências para lidar com o cancro e eventuais situações de emergência que possam ocorrer (Han et al., 2009). Às famílias é dada a responsabilidade de monitorizar a condição de saúde da criança / adolescente, os tratamentos, e prestar os cuidados físicos (Yilmaz e Ozsoy, 2010).

O tratamento quimioterápico despoleta uma diversidade de vivências e manifestações na criança / adolescente, que podem afetar o apetite e diminuir a ingestão de alimentos, pelo que tem que ser gerido o seu estado nutricional, nomeadamente a monitorização dos alimentos ingeridos e do peso corporal. A febre, a infecção por neutropenia, a anemia, a

fadiga, a dor oncológica, a náusea, a mucosite oral, a alteração do paladar e do olfato, podem reduzir o apetite (Marcel e Holle, 2016; Green, Horn e Erickson, 2010). Esta sintomatologia fisiológica associada à sintomatologia psico-oncológica, como a angústia da vivência do cancro, potenciam o risco de desnutrição, que por sua vez diminui a tolerância ao tratamento (Green, Horn e Erickson, 2010).

No estudo realizado por Green, Horn e Erickson (2010), sobre as experiências com a alimentação aquando do tratamento de quimioterapia a crianças, conclui-se que as náuseas e a mucosite oral são os dois efeitos colaterais que mais contribuem para a redução da ingestão alimentar. Estas autoras referem que a maioria das crianças beneficiará de um plano individualizado, que inclua estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o tratamento da náusea. Por outro lado, quando a mucosite oral está presente, devem ser administrados analgésicos apropriados para aliviar a dor e o desconforto, e manter a ingestão oral adequada. Quando a ingestão alimentar é comprometida por mais que um dia, os pais devem ser orientados para contactar os profissionais de saúde.

Um estado nutricional adequado é essencial durante o tratamento de quimioterapia, para a promoção do crescimento e desenvolvimento da criança / adolescente, pois o compromisso nutricional pode reduzir a tolerância ao tratamento ao alterar o metabolismo da quimioterapia, prolongar os episódios de neutropenia, potenciando a suscetibilidade à infeção (Hockenberry e Wilson, 2014; Ward e Hisley, 2009). Assim sendo, as crianças / adolescentes devem ingerir uma dieta equilibrada, com quantidade adequada de proteínas e variedade de frutas e vegetais, sem excesso de suplementos vitamínicos ou dietas extremas, que podem interferir com o tratamento do cancro (Marcel e Holle, 2016). Dada a suscetibilidade à infeção, devem evitar alimentos mais propensos a possuir elevados níveis de bactérias como os alimentos crus (American Cancer Society, 2014).

Apesar dos avanços na gestão dos sintomas, as crianças / adolescentes durante o tratamento de quimioterapia, ainda apresentam dificuldades em preservar a ingestão oral adequada, pelo que a equipa de enfermagem deve aconselhar e informar sobre a importância de uma alimentação equilibrada e adequada (Green, Horn e Erickson, 2010).

A conjugação das diferentes modalidades terapêuticas no tratamento do cancro veio possibilitar a cura ou aumento da sobrevida. Todavia, a imprevisibilidade da doença, a intensidade dos tratamentos, os seus efeitos colaterais e as morbilidades que lhe estão afetas, continuam a veicular uma representação social fatalista do cancro, associada à ideia de morte e sofrimento (Macedo et al., 2008). Apesar do já referido sucesso dos tratamentos,

o cancro origina mudanças permanentes e profundas nos atores que vivenciam esta experiência, com repercussões a nível físico, emocional e psicológico, pois como nos refere Solana (2005), a vida tem um “antes” e um “depois” do cancro.

Os pais vivenciam uma panóplia de experiências no cuidar do seu filho com cancro, condicionadas por múltiplas variáveis como já atrás se referiu, e inquestionavelmente pela idade da criança. O lactente não tem perceção do cancro, porém, o processo normal de diferenciação deste com a figura materna pode ser afetado pelo estado emocional da mãe, pelo que se deve suprir as suas necessidades humanas de calor, toque e alimentação, com o intuito de minimizar os efeitos prejudiciais da hospitalização e da doença. Na criança mais velha, o tratamento da doença e a hospitalização passam a estar inseridos no seu mundo fantasmagórico, no qual a angústia, o medo e o sofrimento os invade. Deste modo, deve estabelecer-se uma comunicação aberta, verdadeira e adaptada à criança, para que esta expresse as suas angústias e os seus pensamentos, tendo em conta as especificidades desenvolvimentais e a singularidade de cada criança. Por sua vez, os adolescentes constituem um grupo particularmente vulnerável, pois a sua vida, a sua identidade social e sexual, e a sua liberdade foram alteradas pela doença, pelos diversos tratamentos e múltiplas hospitalizações. Neste sentido, os cuidados de enfermagem devem enfatizar a privacidade, a oportunidade para falar sobre a doença e os problemas emocionais, e incentivar o contacto com os amigos e família (Santos, 2009).

Os cuidados centrados na família são, assim, um imperativo na prática de cuidados em pediatria. Têm subjacente a parceria de cuidados (Casey, 1995), no reconhecimento de que os pais são os melhores prestadores de cuidados ao seu filho. Neste âmbito, a parceria de cuidados deve ser estabelecida desde o diagnóstico, no sentido de promover uma melhor adaptabilidade ao processo da doença, assim como, uma melhor capacidade para o autocuidado aquando do regresso a casa. Como refere Jones (2012), desde o diagnóstico toda a família é catapultada para uma nova realidade que é ameaçadora e confusa.

A informação e o apoio fornecido pelos profissionais de saúde aos pais devem ser adequados às suas necessidades específicas, no sentido de capacitar a compreensão sobre a tomada de decisão clínica, e empoderá-los para a tomada de decisão na gestão do processo de saúde-doença.

A preparação para a alta deve ser iniciada o mais precocemente possível por todos os profissionais de saúde. Todos os momentos disponíveis constituem oportunidades para ensinar a criança, os seus pais / prestadores de cuidados e a sua família. Os enfermeiros

assumem um papel relevante na preparação para a alta, uma vez que se encontram mais próximos da criança e dos seus pais, devendo aproveitar todas as interações com estes para lhes explicar todos os cuidados inerentes ao tratamento. A maior parte do ensino ocorre nas conversas informais, nos momentos em que a equipa de enfermagem presta cuidados à criança, que constituem momentos oportunos para demonstrar e explicar os cuidados (London, 2004).

Os enfermeiros possuem o privilégio de as crianças e os seus pais partilharem as suas experiências com eles. Ao ouvirem e observarem as crianças, os seus pais e família apreendem o conhecimento que estes possuem e o que ainda necessitam de adquirir, quais as suas dúvidas e qual a melhor forma para adquirirem os conhecimentos (London, 2004).

No planeamento da preparação para a alta os profissionais de saúde devem verificar se os pais / prestadores de cuidados apresentam as seguintes competências: capacidade para a tomada de decisão informada, habilidades para cuidar da criança em casa, capacidade para reconhecer problemas e situações de emergência, e para resolvê-los (Rankin, Stallings e London, 2005).

A preparação para alta adequada é a base da continuidade de cuidados, que leva a uma gestão mais adequada do processo de doença, aumenta a satisfação dos cuidadores e diminui a necessidade de readmissões (Yilmaz e Ozsoy, 2010). Como referem estes autores, essa preparação não consegue resolver todos os problemas, pelo que há que oferecer outras estratégias de continuidade de cuidados, como o apoio através de linhas telefónicas e visitas domiciliárias.

Para esta continuidade de cuidados é perentória a colaboração de todos os profissionais de saúde e que todos persigam os mesmos objetivos, privilegiando as particularidades e as necessidades de cada criança e dos seus pais / prestadores de cuidados, com o intuito que estes adquiram conhecimentos e competências para lidarem com a nova experiência, viver com cancro.

Os problemas que os pais enfrentam são de várias ordens. Como nos é referido no estudo de Njuguna et al. (2015), 89% dos pais vivenciam dificuldades financeiras resultantes dos gastos efetuados com o tratamento dos seus filhos, 88% referem que necessitam de mais informação sobre a patologia e o tratamento, 48% revelam que não compreendem os termos técnicos utilizados pelos profissionais de saúde e 97% enfatizam a importância das experiências partilhadas com outros pais de crianças com cancro. Nesse mesmo estudo, 87% dos pais reportam que não compreenderiam a patologia e o seu tratamento sem o apoio

deste grupo de pais. Estes resultados evidenciam a relevância de uma preparação para a alta estruturada e individualizada para cada criança / família.

O estudo de revisão sistemática da literatura realizado por Enskär et al. (2015), enfatiza que os cuidados de saúde em unidades de oncologia devem ser de excelência e refere que alguns estudos propõem uma estrutura para avaliar e identificar problemas e necessidades, sendo algumas das áreas sugeridas o tratamento de efeitos colaterais comuns, a nutrição e o alívio da dor. Outros estudos (Landier et al., 2016; Aburn e Gott, 2014) afirmam a importância de na equipa de oncologia haver uma abordagem cuidadosa, que inclua o cuidado centrado na criança, com a participação da família, e com uma comunicação compreensível e empática. E ainda mencionam que a educação e o apoio fornecido devem ser adequado às necessidades específicas de cada criança e dos seus pais em todas as etapas, desde a fase inicial do diagnóstico, ao longo de toda a trajetória da doença e durante o *follow-up*.

Os pais expressam a necessidade de se melhorar o suporte psicológico prestado aos filhos e familiares, bem como, o alojamento, durante o tratamento, para as famílias oriundas de áreas mais distantes (Sakaguchi et al., 2014).

É inegável que, a doença oncológica na criança é responsável por profundas alterações físicas, emocionais e psicológicas, tanto para a criança / adolescente, como para os seus pais / prestadores de cuidados e família. Assim, esta dissertação emerge como corolário das reflexões que a prática proporcionou, no sentido de colmatar um aspeto importante nos cuidados prestados à criança / adolescente com doença oncológica e seus pais / prestadores de cuidados e família, e ainda, pela escassez de informação sobre a temática em Portugal.

Esta investigação visa o estudo das necessidades dos pais de crianças / adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia, após o regresso a casa, tendo-se definido os seguintes objetivos:

- Identificar a preparação para a alta realizada aos pais / cuidadores de crianças / adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia;
- Conhecer as necessidades sentidas pelos pais / cuidadores de crianças / adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia, após o regresso a casa.

Com este estudo, pretende-se contribuir para a humanização e melhoria da qualidade dos cuidados prestados, em casa, pelos pais / cuidadores aos filhos com cancro, e para a melhoria do exercício da profissão de enfermagem.



O delineamento desta investigação assenta no paradigma qualitativo, de natureza exploratória, descritiva e transversal. A população foi constituída pelos pais de crianças com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia, no Centro Hospitalar São João E.P.E. (CHSJ), após o regresso a casa. A amostra não probabilística, intencional ou por escolha racional, foi constituída por 11 pais. Os dados foram recolhidos por entrevista, orientada por um guião semiestruturado. A informação recolhida foi posteriormente tratada com recurso ao método de análise de dados proposto por Laurence Bardin (Bardin, 2011).

A dissertação para além da introdução, está estruturada em dois capítulos. No primeiro dedicado ao percurso metodológico, apresentam-se as opções metodológicas para a sua concretização, compreendendo o tipo de estudo; as questões de investigação e finalidade; o contexto do estudo; os participantes do estudo; o instrumento e processo de recolha de dados; o processo adotado para o tratamento de dados e as questões éticas. No capítulo subsequente, apresenta-se a análise e discussão dos resultados obtidos, estruturada pelos diversos temas, que emergiram da análise de conteúdo. Finaliza-se apresentando as considerações finais e as limitações do estudo.

Neste documento, colocámos num mesmo contexto alargado criança e pais, querendo com esta dualidade fazer referência a criança ou adolescente e a pais ou prestadores de cuidados.



## 1. PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa em enfermagem é uma experiência desafiadora e estimulante para os enfermeiros, sendo definida por Polit e Beck (2011) como uma investigação sistemática, que utiliza métodos organizados, com o intuito de obter dados fidedignos sobre temáticas importantes para a profissão, como a prática, o ensino, a administração e a informatização.

*Os enfermeiros devem ser eternos aprendizes, pessoas capazes de refletir, avaliar e modificar a própria prática clínica com base em novos conhecimentos revelados pela pesquisa sistemática na área de saúde e enfermagem. (Polit e Beck, 2011, p. 22).*

A investigação é uma ferramenta que potencia a construção da disciplina, através da identificação de saberes específicos e da obtenção de diretrizes, que orientam a prática de enfermagem baseada na evidência, melhoram os cuidados prestados e fomentam a humanização dos mesmos.

A metodologia é um dos aspetos fulcrais na investigação, pois fornece ao investigador a estratégia que norteia todo o processo de investigação, com o intuito de obter resultados credíveis (Freixo, 2011; Fortin, 2009). A precisão do desenho do estudo é basilar na investigação, baseia-se num conjunto de diretrizes, que correspondem ao tipo de estudo eleito (Fortin, 2009).

Este capítulo pretende descrever o percurso metodológico deste estudo e as respetivas justificações para as decisões tomadas, com o intuito de responder às questões orientadoras e concretizar os objetivos delineados. Encontra-se dividido em sete subcapítulos, nomeadamente: tipo de estudo, questões de investigação e finalidade, contexto do estudo, participantes do estudo, instrumento e processo de recolha de dados, tratamento de dados, e por fim, as questões éticas.

## 1.1. Tipo de Estudo

As questões de investigação orientam o método e os procedimentos a utilizar pelo investigador, pelo que a escolha do tipo de estudo depende da problemática em questão (Freixo, 2011), e está relacionada com o objetivo da investigação, com a forma de colocar as questões, de escolher os participantes, de recolher, analisar e interpretar os dados. As questões que implicam a exploração, a descrição e a compreensão de comportamentos e fenómenos recorrem ao paradigma qualitativo. *Um dos objectivos essenciais da investigação qualitativa é compreender melhor os factos ou os fenómenos sociais ainda mal elucidados, sob o ponto de vista da sua significação* (Fortin, 2009, p. 290) e adquirir pormenores sobre os mesmos, como as emoções, os sentimentos e os processos de pensamentos, que seria complicado obter ou descobrir por outros métodos (Strauss e Corbin, 2008).

De acordo com Polit e Beck (2011), o paradigma qualitativo pode ser descrito de forma geral pelas seguintes características: flexibilidade, ao adaptar-se ao que se vai apreendendo durante a colheita de dados; tendência a ser holístico, quando procura a compreensão do todo; envolvimento veemente do pesquisador no processo (com os sujeitos do estudo), permanecendo por períodos longos em campo; exigência de uma análise contínua dos dados, para formular estratégias posteriores e determinar o momento em que o trabalho de campo está terminado.

Nos estudos qualitativos os participantes são estudados no ambiente natural, onde os fenómenos sucedem (Polit e Beck, 2011; Ribeiro, 2010), sendo escolhidos pelas suas experiências, que ocorrem no seu contexto de vida, dado que atribuem significado a estas (Streubert e Carpenter, 2013). O investigador tenta compreender os significados atribuídos à experiência, pelo que *observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controlá-los. (...) Esta abordagem é uma extensão da capacidade do investigador em dar sentido ao fenómeno.* (Freixo, 2011, p.146).

O estudo das necessidades dos pais de crianças com cancro submetidas a quimioterapia, após o regresso a casa, no contexto do Serviço de Pediatria Médica do CHSJ, visa a compreensão acrescida de um fenómeno, tal como se expõe e sem intenção de o controlar. A sua finalidade não é avaliar, mas explorar, descobrir, descrever e compreender a essência do fenómeno, inserindo-se, assim, na metodologia qualitativa.

A investigação é descritiva na medida que pretende compreender os fenómenos vivenciados pelos participantes, categorizar uma população e conceptualizar uma situação (Fortin, 2009). É transversal, pois a recolha de dados, a cada participante, é realizada num único momento, contrariamente aos estudos longitudinais, em que a recolha de dados acontece durante um período de tempo extenso e em diversos momentos (Polit e Beck, 2011).

## **1.2. Questões de Investigação e Finalidade**

A questão de investigação é o ponto de partida, a interrogação explícita que orienta a investigação, relativamente a um domínio que se intenta explorar, com o intuito de obter novas informações (Fortin, 2009).

Tendo por base o exposto, as questões de investigação que conduziram o estudo foram:

- Quais as necessidades sentidas pelos pais de crianças com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia, após o regresso a casa?
- Será que a preparação para a alta realizada pelos enfermeiros colmata as necessidades sentidas pelos pais de crianças com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia, após o regresso a casa?

O objetivo da investigação indica a direção, ou seja, o que se pretende atingir com o próprio estudo. É um enunciado que explicita a orientação da investigação, especifica as variáveis, a população alvo e o contexto do mesmo (Fortin, 2009).

Com este estudo, pretende-se contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos pais / cuidadores de crianças / adolescente em casa, potenciando assim, ganhos em saúde ao promover uma maior capacitação por parte dos cuidadores no processo de autogestão da doença no domicílio. Visa, também, contribuir para a melhoria do exercício da profissão de enfermagem, possibilitando a melhoria da qualidade dos cuidados prestados à criança com cancro e à sua família.

Os resultados obtidos na presente investigação poderão constituir-se como subsidiários para uma melhor preparação dos cuidadores e crianças / adolescentes para esse processo de

autogestão, organizando estratégia(s) que sejam facilitadoras e conseqüentemente promotoras de ganhos em saúde.

### **1.3. Contexto do Estudo**

O estudo foi realizado no Serviço de Pediatria Médica e Hospital de Dia de Oncologia Pediátrica do Hospital Pediátrico Integrado do CHSJ.

O serviço de Pediatria Médica comporta crianças do primeiro dia de vida até aos 17 anos e 365 dias. Encontra-se subdivido em três: Pediatria dos Crescidos, que se destina a crianças a partir dos cinco anos e possui uma enfermaria com três camas para crianças com cancro; Pediatria dos Bebés, que acolhe crianças até aos cinco anos; e a Unidade de Hemato-Oncologia Pediátrica / Serviço de Isolamentos, que se destinam a crianças que detenham critérios de isolamento, especialmente as imunodeprimidas e a realizar tratamentos de quimioterapia. Este último, funciona também como Hospital de Dia de Oncologia Pediátrico, a partir das 17 horas, aos feriados e aos fim-de-semana. De acordo com a disponibilidade de vagas na Unidade de Hemato-Oncologia Pediátrica / Serviço de Isolamentos e Pediatria dos Crescidos, pode ocorrer a necessidade de estas crianças serem internadas no serviço da Pediatria dos Bebés.

A Pediatria Médica tem uma capacidade total de 60 camas, 30 camas na Pediatria dos Crescidos, 24 camas na Pediatria dos Bebés e seis quartos na Unidade de Hemato-Oncologia Pediátrica / Serviço de Isolamentos. Tem uma sala lúdico-pedagógica, intitulada Sala FNAC, com Educadoras de Infância, que funciona a partir das 12 horas, apenas para as crianças com cancro e uma sala, a Sala SAMSUNG, com Professores. Cada serviço possui uma sala de enfermagem e sala de tratamento, exceto a Unidade de Hemato-Oncologia Pediátrica / Serviço de Isolamentos que tem, apenas, uma sala de enfermagem. O Hospital de Dia de Oncologia Pediátrico detém uma sala com duas camas e três cadeirões, uma sala de espera com apoio de uma Educadora de Infância e dois gabinetes médicos.

A estrutura física do serviço de Pediatria Médica possibilita a permanência de um dos pais ou pessoa significativa para a criança, durante 24 horas por dia, respeitando, assim, um dos

direitos declarados na Carta da Criança Hospitalizada (Instituto de Apoio à Criança, 2009). No período entre as oito e as vinte e duas horas, a criança pode ser acompanhada por duas pessoas, sendo este horário flexível.

Em relação ao regime de visitas, é vedado às crianças com cancro que se encontram na Unidade de Hemato-Oncologia Pediátrica / Serviço de Isolamentos, as que estão na sala de quimioterapia, existente na Pediatria A, apresentam restrição de visitas, de acordo com a sua situação clínica.

O serviço conta ainda com o apoio / atividades de voluntários, nomeadamente com os voluntários da Acreditar, que são uma presença diária, com os voluntários da Operação Nariz Vermelho, uma vez por semana, e o serviço de Internamento, também, recebe o apoio ao domingo da equipa da Cor é Vida.

Tanto o Serviço de Pediatria Médica, como o Hospital de Dia de Oncologia Pediátrica, possui as paredes decoradas com quadros de desenhos, realizados pelas crianças e adolescentes, o que torna o ambiente mais acolhedor, agradável, humanizado e adaptado a esta faixa etária. Todas as enfermarias da Pediatria dos Crescidos e os quartos da Unidade de Hemato-Oncologia Pediátrica / Serviço de Isolamentos dispõem de uma televisão. Cada quarto de Unidade de Hemato-Oncologia Pediátrica / Serviço de Isolamentos possui um cadeirão e uma cama para o acompanhante.

A equipa de enfermagem do Serviço de Pediatria Médica integra um total de 59 enfermeiros, sendo um enfermeiro chefe com a Especialidade em Saúde Infantil e Pediatria; 24 enfermeiros especialistas em Saúde Infantil e Pediatria, um em Médico-Cirúrgica, um em Saúde Materna e Obstétrica e 30 enfermeiros, encontrando-se dois a frequentar o Curso de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. A do Hospital de Dia de Oncologia Pediátrica é composta por seis enfermeiros, sendo dois enfermeiros especialistas em Saúde Infantil e Pediatria.

Em cada turno existe um enfermeiro responsável, cuja função é orientar e coordenar os enfermeiros, com o intuito de assegurar o bom funcionamento do serviço. O método de trabalho é o individual, assumindo, portanto, cada enfermeiro a responsabilidade total pela planificação, execução e avaliação dos cuidados de enfermagem às crianças e suas famílias.

A equipa multidisciplinar do serviço de Pediatria Médica, para além da equipa de enfermagem e da equipa lúdico-pedagógica, integra também médicos pediatras com diversas especialidades, entre elas, Hemato-oncologia, uma psiquiatra, duas nutricionistas,

dois psicólogos, uma assistente social, e assistentes operacionais. No serviço são acolhidas as crianças da região norte do país com tumores sólidos, especialmente os tumores cerebrais, exceto os tumores hematológicos.

O percurso de uma criança com doença Oncológica difere de criança para criança. Normalmente, os pais recorrem ao Serviço de Urgência de Pediatria por os seus filhos apresentarem uma panóplia de sintomatologia. Quando ocorre suspeita de doença oncológica, os mesmos são internados no Serviço de Pediatria Médica, iniciando exames para confirmação do diagnóstico. A admissão de crianças com suspeita de cancro, também pode acontecer, quando estas são encaminhadas de outros hospitais da região norte do país para o Serviço de Urgência. Após a confirmação do diagnóstico de cancro é atribuído à criança um médico assistente da equipa de Hemato-oncologia e iniciam-se os procedimentos necessários para o seu estadiamento. As situações clínicas das crianças com tumores cerebrais são discutidas em reunião de equipa de Neurocirurgia e de Hemato-oncologia e caso a localização do tumor permita a sua exérese, numa primeira fase é realizada a cirurgia e posteriormente, se indicado o tratamento com quimioterapia e / ou radioterapia.

Aquando da alta da criança são fornecidos os contactos telefónicos da Unidade de Hemato-Oncologia Pediátrica / Serviço de Isolamentos e do Hospital de Dia, e agendada consulta para a equipa de enfermagem e médica no Hospital de Dia. Os tratamentos de quimioterapia com duração inferior a oito horas podem ser realizados neste serviço ou numa primeira fase, se os pais se sentirem mais confortáveis em regime de internamento. Sempre que os pais necessitem, podem deslocar-se ao Hospital de Dia de Oncologia. Após o horário de funcionamento deste, se necessitarem de apoio, têm de recorrer à Urgência de Pediatria do CHSJ.

#### **1.4. Participantes do Estudo**

Uma investigação requer a seleção de uma população alvo. Esta corresponde aos indivíduos acerca dos quais se pretende produzir conclusões (Freixo, 2011), e é constituída pelo



conjunto de pessoas que possuem características comuns e preenchem os critérios de seleção previamente definidos (Fortin, 2009).

A população alvo, a população acessível e a amostra são conceitos intrinsecamente ligados. A população acessível compreende os sujeitos a que o investigador tem acesso, enquanto a amostra refere-se ao conjunto dos sujeitos retirados de uma população (Fortin, 2009).

O tamanho da amostra nos estudos qualitativos é determinado pela finalidade da pesquisa e pela qualidade dos participantes, pois o objetivo dos investigadores é a descrição rica e pormenorizada do fenómeno em estudo (Streubert e Carpenter, 2013).

Nos estudos qualitativos, os investigadores optam pelos vocábulos participantes ou informantes para designarem as pessoas que irão constituir a sua amostra, pois estes possuem um papel ativo na pesquisa, o que potencia uma melhor compreensão do fenómeno estudado (Streubert e Carpenter, 2013).

Num estudo qualitativo os participantes devem apresentar conhecimento do fenómeno em estudo (Polit e Beck, 2011), devendo o investigador *observar e entrevistar pessoas que tenham experimentado ou que fazem parte da cultura ou do fenómeno de interesse* (Streubert e Carpenter, 2013, p. 30). A amostra do presente estudo foi não probabilística, intencional ou por escolha racional.

Neste sentido, os participantes foram selecionados pelo investigador de acordo com os seguintes critérios de inclusão:

- Pais de crianças com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia, independentemente do número de ciclos, no CHSJ, no Hospital Pediátrico Integrado;
- Pais de crianças com cancro após quarenta e oito horas do regresso a casa. Considerou-se que este intervalo de tempo seria necessário para que os participantes obtivessem uma perceção mínima sobre a experiência de cuidar o filho em casa, após realização de tratamento de quimioterapia;
- Aceitarem participar no estudo.

Como critério de exclusão foi definido:

- Participantes que não falassem fluentemente a língua portuguesa.

Na escolha dos casos nos estudos qualitativos enfatiza-se a heterogeneidade, com o intuito de providenciar qualidade e exaustividade na descrição, discussão e reflexão dos fenómenos estudados (Santo, 2015).

O estudo tornou-se mais abrangente por compreender os pais de crianças com cancro, até aos 17 anos e 365 dias, que já tinham vivenciado um tratamento de quimioterapia ou vários. Sabemos que o já ter feito um ciclo de quimioterapia, pode dar um saber “experiencial” aos pais. No entanto, também sabemos que os efeitos colaterais, deletérios da quimioterapia são cumulativos, isto, é à medida que se processam os ciclos, esses efeitos exacerbam-se, pelo que a pretensão de compreender o fenómeno determinou que não limitássemos as entrevistas de acordo com os ciclos realizados.

### **1.5. Instrumento e Processo de Recolha de Dados**

A escolha do método de colheita de dados adequado, assume uma importância primordial no processo de investigação, devendo o investigador, de acordo com os objetivos do estudo e as questões de investigação, determinar o tipo de instrumento de medida a recorrer (Fortin, 2009).

*Os pesquisadores qualitativos, tipicamente, vão para o campo sabendo quais são as fontes de dados mais prováveis, mas não eliminam outras potenciais fontes, que possam surgir à medida que a coleta de dados avança (Freixo, 2011, p. 373).*

A investigação qualitativa requer proximidade e interação, uma vez que necessita do contacto face a face com a pessoa ou grupo, o que possibilita a compreensão dos pensamentos, dos sentimentos, das interpretações dos sujeitos, relativamente aos acontecimentos em estudo, ou seja, permite a apreensão do significado do fenómeno, de acordo com a perspetiva da pessoa (Ribeiro, 2010).

O principal método de colheita de dados, na investigação qualitativa, é a entrevista. Esta potencia o relacionamento próximo entre o entrevistador e o entrevistado, e possibilita a análise de conceitos e a compreensão do fenómeno, tal como o participante o entende (Freixo, 2011; Fortin, 2009). O investigador além de bom inquiridor, tem que ser um bom

ouvinte para poder colocar as questões apropriadas, de acordo com o desenrolar da entrevista (Polit e Beck, 2011). Este método implica a colheita de grande quantidade de dados, que podem ser registados de diversas formas, sendo que a maioria dos investigadores, dada a quantidade de dados colhidos, prefere gravar as entrevistas e transcrevê-las. Posteriormente, os dados devem ser descodificados e organizados, com o intuito de conceder sentido à investigação e à apresentação dos resultados (Polit e Beck, 2011; Ribeiro, 2010).

Para este estudo foi selecionado, como instrumento de colheita de dados, o guião da entrevista e como técnica, a entrevista semiestruturada, com o intuito de conhecer as vivências e as necessidades dos pais de crianças com cancro.

Na entrevista semiestruturada, existe uma lista de temas a abordar, o entrevistador elabora o guião de entrevista, com questões abertas relativas a esses temas, numa ordem que considera apropriada. As questões devem ser claras, curtas, não equívocas, não tendenciosas e abordar um ou poucos temas de análise. O facto de serem abertas permite ao entrevistado responder livremente nas suas próprias palavras. O guião serve de fio condutor ao investigador, para que todas as áreas previamente delineadas sejam abordadas (Polit e Beck, 2011). Este instrumento permite ao entrevistador alterar a ordem das questões, no decorrer da entrevista, permitindo colocar novas questões de acordo com as respostas dos participantes (Máximo-Esteves, 2008).

A entrevista deve ser precedida por um contacto com o participante para explicitar os objetivos do estudo, assegurar a confidencialidade da informação recolhida, assim como obter o consentimento informado. Deve decorrer num lugar calmo, agradável e com privacidade (Santo, 2015; Fortin, 2009), no momento e local mais oportuno e agradável para o participante, uma vez que quanto mais confortável este estiver, maior a probabilidade de partilhar informação relevante (Streubert e Carpenter, 2013).

Na entrevista não se pretende a representatividade dos resultados em termos generalizáveis, pois esta é uma técnica que privilegia a profundidade e a qualidade, sendo que as respostas dos entrevistados se expressam por si próprias (Santo, 2015). A subjetividade está inerente, pois os participantes recorrem aos seus pensamentos, valores e emoções (Bardin, 2011).

Neste estudo foi elaborado um guião de orientação da entrevista, que teve por base as questões da investigação, dividido em três blocos temáticos: preparação para a alta, necessidades dos pais em casa e áreas temáticas a abordar (Anexo I).

Após ter sido obtida a autorização para a realização do estudo, pelo Conselho de Administração e Comissão de Ética do CHSJ (Anexo II), iniciaram-se os contactos com os pais das crianças com cancro, durante o período em que os seus filhos se encontravam internados. Foi-lhes fornecido o documento de identificação do estudo e explicitado os objetivos do mesmo (Anexo III). Todos os pais contactados verbalizaram vontade e interesse em participar, pelo que lhes foi solicitado o seu contacto telefónico para posteriormente marcar o dia e o local da entrevista, de acordo com as suas preferências. Nos dias das entrevistas formalizaram-se os pedidos de participação, através da assinatura do consentimento informado (Anexo IV).

As entrevistas foram realizadas no decurso dos meses de janeiro a junho de 2016, no domicílio dos participantes, numa sala no Hospital de Dia de Oncologia Pediátrica ou numa sala na Escola Superior de Enfermagem do Porto, conforme a vontade expressa pelos pais. Ocorreram numa só sessão com a participação de um dos pais, apenas uma contou com a presença de ambos, duraram entre 17 minutos e duas horas e sete minutos, sendo a média de 58 minutos, foram gravadas através do uso de um gravador áudio. O recurso a este proporciona *o registo integral da conversa, de modo que o entrevistador fica com mais liberdade para se concentrar no tópico e na dinâmica da entrevista* (Máximo-Esteves, 2008, p.102). As entrevistas maioritariamente decorreram na presença das crianças, estando estas entretidas a desenhar ou colorir desenhos, facultados pelo investigador.

Uma das características dos estudos qualitativos é a saturação de dados, que é definida por Morse (2007) como a pesquisa pormenorizada e minuciosa pelo investigador, que não consegue descobrir mais elucidações, significados ou descrições do fenómeno em estudo. Para Streubert e Carpenter (2013), o investigador pretende a reiteração e a validação dos dados anteriormente colhidos.

Neste sentido, a decisão de terminar a colheita de dados, teve por base o princípio da saturação de dados, sendo realizadas dez entrevistas, uma vez que as experiências descritas pelos participantes começaram a repetir-se e a partir desse momento a informação transmitida validou os dados anteriormente relatados.

## 1.6. Tratamento dos Dados

No processo de investigação qualitativa, o tratamento de dados é uma etapa essencial, uma vez que proporcionará ao estudo a credibilidade e a fiabilidade dos resultados obtidos, pois como menciona Ribeiro (2010), a análise de dados qualitativos é tanto um aspeto forte como fraco da investigação, e implica uma grande capacidade de interpretação por parte do investigador.

O tratamento de dados inicia-se simultaneamente com a colheita dos mesmos, dado que estes processos são indissociáveis. Conforme o investigador realiza as entrevistas, revê-as constantemente para introduzir outras questões que considera pertinentes ou efetuar descrições dos resultados obtidos (Streubert e Carpenter, 2013).

Após a realização e gravação das entrevistas procedeu-se com a maior brevidade possível à sua transcrição, pois, a transcrição imediata permite registar pormenores retidos na memória, que auxiliam na contextualização e poderão ser fundamentais para a interpretação dos significados dos fenómenos (Máximo-Esteves, 2008).

Neste sentido, o primeiro passo foi a transcrição das entrevistas, gravadas, na íntegra, na qual se respeitou a linguagem empregada pelos participantes, incluindo os risos, hesitações e silêncios, como sugerido por Bardin (2011). Nas transcrições realizadas foram associadas anotações de vários aspetos do discurso, em cada uma das entrevistas, e os nomes dos pais, das crianças, das localidades e profissionais de saúde foram omissos do registo. A transcrição decorreu no tempo mínimo de cerca de quatro horas ao máximo de vinte e quatro horas, resultando em 141 páginas transcritas. Após a transcrição da primeira entrevista procedeu-se à reestruturação do guião da entrevista, quanto à sua estrutura da ordem das questões, pois como refere Máximo-Esteves (2008), as primeiras interpretações possibilitam realizar reajustes.

Posteriormente, prosseguiram-se as sucessivas entrevistas, transcrições e leituras das mesmas, e à medida que os dados foram emergindo, o investigador começou a reconhecer e obter declarações significativas. Este procedimento requereu o *escrutínio dos vários textos com o objectivo de identificar as informações e significados pertinentes neles contidos, após o que se isolam os excertos que possuam um significado aproximado para os agregar de seguida, em torno de sentidos idênticos* (Máximo-Esteves, 2008, p.103).

A transcrição, organização, codificação e análise dos dados requer imenso tempo e uma enorme disponibilidade mental, para que o relatório final ilustre as experiências vivenciadas pelos participantes. Para realizar o tratamento da informação recolhida recorreu-se à técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin (Bardin, 2011).

A análise de conteúdo é uma técnica que possibilita tratar de forma sistemática a informação com o recurso a processos de codificação, categorização e inferência (Santo, 2015). O material recolhido nas entrevistas possui um determinado grau de profundidade e complexidade e quando é de natureza rica e penetrante, potencia a satisfação do rigor metodológico (Quivy e Campenhoudt, 2008).

De acordo com Bardin (2011, p. 40), a análise de conteúdo é *um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens*, potenciando assim a compreensão dos significados manifestos e latentes da informação recolhida.

Elegeram-se, como técnica de análise de conteúdo, a modalidade temática ou categorial, que consiste numa transformação do texto em unidades de registo e categorias, sendo esta técnica a mais comumente utilizada pela análise de conteúdo (Santo, 2015; Bardin, 2011). A análise temática compreende a descoberta das unidades de registo presentes na comunicação e que pela sua presença e frequência revelam o significado do fenómeno, podendo a sua natureza e dimensões variar (Bardin, 2011).

A categorização é um processo que permite classificar elementos por diferenciação e posteriormente por analogia, formulando-se assim categorias, que agregam um grupo de elementos, as unidades de registo, tendo em consideração o que cada um deles tem em comum com outros (Bardin, 2011). *A organização em categorias é uma fase sensível do processo e deverá ser realizada por mais de um investigador independente de modo a que os resultados possam ser comparados e assim garantir a fidelidade da investigação.* (Ribeiro, 2010, p. 68).

A análise de conteúdo possibilita a descrição dos significados de diferentes tipos de discursos, fundamentando-se na inferência ou na dedução, reverenciando simultaneamente critérios específicos, que facultam a apresentação dos dados de acordo com estruturas temáticas (Bardin, 2011). Esta autora sugere a aplicação de dois níveis de análise em fases sucessivas, sendo que o primeiro nível abrange um processo de decifração estrutural centrado em cada entrevista e no segundo nível, procura-se a transversalidade temática entre entrevistas.

A análise de conteúdo incluiu três fases: a pré-análise; a exploração do material e por último o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A primeira fase consiste na organização, na sistematização das ideias primordiais, através da escuta repetida e transcrição literal do conteúdo das entrevistas. A segunda fase é mais longa, e procede-se à aplicação sistemática das regras de codificação, decomposição ou enumeração anteriormente definidas. A última fase, compreende o tratamento dos resultados em bruto, com o intuito de serem significativos e válidos. A partir destes resultados, o investigador pode concluir inferências e sugerir interpretações (Bardin, 2011).

De acordo com estas etapas, na fase de pré-análise, foi executada uma leitura flutuante de todas as entrevistas. De seguida, foram realizadas leituras minuciosas, com o intuito de excluir as partes sem interesse para o estudo ou as que poderiam identificar o participante. Posteriormente, realçou-se no texto a informação pertinente para a investigação, definiram-se os domínios em estudo, identificaram-se as categorias e subcategorias e codificaram-se as respostas dos participantes em unidades de registo e de contexto. O critério de categorização empregue foi a semântica, agrupando os discursos com significado comum ou análogo.

Durante todo este processo foram tidas em consideração as regras da exaustividade, da representatividade, da homogeneidade e da pertinência das categorias (Bardin, 2011).

Por último, elaborou-se a apresentação, análise e discussão dos resultados, que abordaremos pormenorizadamente no capítulo seguinte.

No presente estudo recorreu-se ao processo de auditoria (*audit trail ou auditing*) (Coutinho, 2011), no sentido de assegurar consistência da análise de dados. Este processo, segundo Schawandt (1997, cit. por Coutinho, 2011) implica que uma terceira pessoa efetue de forma independente uma análise / avaliação dos dados e examine sistematicamente o processo de pesquisa conduzido pelo investigador. Neste contexto, foi fornecido à orientadora e coorientadora todos os registos referentes a este processo, o que permitiu *verificar que nenhuma alternativa foi excluída e que nenhum desvio influenciou a interpretação do investigador, e conseqüentemente dos resultados* (Coutinho, 2011, p. 210). A credibilidade que é o termo paralelo ao de validade interna utilizada num estudo quantitativo, foi assegurada pela revisão por pares, sendo que a orientadora e coorientadora procederam à análise dos dados, e avaliaram o nível de concordância (Coutinho, 2011).

## 1.7. Questões Éticas

As questões éticas são o pilar da investigação, devendo ser tidas em consideração desde o início, na escolha do tema, do tipo de estudo, da seleção dos participantes, na colheita de dados e na sua interpretação (Fortin, 2009). *Sem um código de ética que aponte limites oriente os passos da investigação é a própria investigação que fica em causa* (Ribeiro, 2010, p. 155).

Os aspetos éticos, em qualquer investigação que envolva seres humanos apresentam extrema importância. Assim, de acordo com diversos autores (Streubert e Carpenter, 2013; Polit e Beck, 2011; Fortin, 2009), os investigadores devem obedecer em todo o processo de investigação, a determinados princípios basilares: Princípio da Beneficência, Princípio de Respeito à Dignidade Humana e Princípio da Justiça.

Para a concretização deste estudo na instituição onde este decorreu, vários procedimentos éticos e legais foram solicitados e agilizados, como: ofício dirigido ao Presidente do Conselho de Administração do Hospital, solicitando a sua autorização; ofício dirigido ao Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital, requerendo a sua apreciação e parecer sobre o estudo / projeto de investigação; Questionário Eletrónico da Comissão de Ética para a Saúde preenchido, enviado para o correio eletrónico, impresso, assinado e entregue, também em suporte de papel; Protocolo do estudo / projeto de investigação; documento de Informação ao Participante no estudo (imprescindível para a consecução do Consentimento Informado); modelo de Consentimento Informado da investigação; documento com a Concordância do Diretor do Serviço, onde se pretende executar o estudo de investigação; dado a investigação ser de natureza universitária (Dissertação) foi necessário uma declaração do Orientador da Dissertação sobre a mesma e ainda um breve *Curriculum Vitae* do investigador.

A documentação necessária para a submissão do estudo foi entregue na Comissão de Ética para a Saúde do Hospital no dia 1 de dezembro de 2015 e no dia 15 de janeiro de 2016 foi dado conhecimento ao investigador da aprovação do estudo pela instituição, via correio eletrónico (Anexo II).

O consentimento livre e esclarecido possibilita ao investigador assegurar que o participante do estudo, sem estar sujeito a nenhuma ameaça, promessa, coerção ou pressão, possui toda



a informação fundamental e a compreensão da mesma, para poder ponderar as vantagens e os inconvenientes da sua participação (Freixo, 2011; Fortin, 2009).

Os participantes do estudo foram informados dos objetivos da investigação, do instrumento de colheita de dados, sobre o direito a não participarem no estudo, não interferindo essa decisão nos cuidados prestados, assim como, sobre a possibilidade de poderem desistir a qualquer momento. Foi-lhes fornecido atempadamente o documento de informação para a participação (Anexo III) e oportunidade para esclarecimento de dúvidas, posteriormente foi-lhes solicitado que assinassem o termo de Consentimento Informado (Anexo IV).

O investigador possui o dever de assegurar o direito dos participantes à privacidade através do anonimato e da confidencialidade (Freixo, 2011; Fortin, 2009). *A promessa de confidencialidade é uma garantia de que nenhuma informação fornecida pelo participante será divulgada publicamente, de modo que possa identificá-lo, nem será colocada à disposição de outras pessoas.* (Polit e Beck, 2011, p. 154).

Com o intuito de salvaguardar o anonimato e a confidencialidade dos participantes recorreu-se a códigos de identificação, sendo estes identificados ao longo do trabalho por E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10. Foi mencionado aos participantes que os dados facultados serão apenas utilizados para o estudo e que no final do mesmo as entrevistas em suporte áudio seriam destruídas, assim como as respetivas transcrições.



## 2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Na investigação qualitativa, a análise de dados é uma etapa central, de acordo com Streubert e Carpenter (2013, p. 52), a *análise de dados pode ser descrita como o coração da investigação qualitativa*, pois os investigadores através de um processo dinâmico de intuição, de síntese, de análise e de conceptualização patenteiam em palavras as experiências partilhadas pelos participantes. Este processo exige dos pesquisadores grande dedicação, pois necessitam de “mergulhar” na imensidão dos dados para questionarem todas as conclusões anteriores, com o intuito de clarificarem o que descobriram no contexto do geral.

Os investigadores devem assegurar que os dados espelham as experiências e os pontos de vista dos participantes e não os seus, sendo dada ênfase na investigação qualitativa à qualidade dos dados e à valorização da opinião de cada participante como única e relevante (Bardin, 2011; Fortin, 2009). Assim, o pesquisador deve abster-se das suas crenças e não inferir juízos de valor sobre o que observa e escuta, e permanecer disponível para receber os dados tal como estes são divulgados.

Neste processo dinâmico da análise dos dados, os investigadores leem e releem os dados na procura do seu sentido e da compreensão dos mesmos, organizando-os e estruturando-os, de forma a criarem categorias representativas dos dados reais (Polit e Beck, 2011). É imprescindível compreender os acontecimentos relatados pelos participantes que vivenciaram a experiência, e posteriormente agrupar os dados em subcategorias, categorias e domínios.

A apresentação, análise e discussão dos resultados encontra-se organizada em subcapítulos. No primeiro apresentamos a caracterização dos participantes e nos subcapítulos seguintes os resultados que emergiram após análise detalhada e minuciosa do discurso, dos pais das crianças com cancro entrevistados, agrupados nos quatro grandes domínios:

- “O Regresso a Casa”;
- “A Vida em Casa”;
- “Apoio na Gestão da Doença”;
- “Futuro Incerto”.

Cada domínio agrega diferentes categorias e subcategorias, tal como se pode observar na Figura 1.

Atendendo à extensão dos dados, seleccionámos apenas algumas unidades de registo / contexto, encontrando-se as restantes em anexo (Anexo V).

# NECESSIDADES DOS PAIS PARA CUIDAREM DO FILHO EM CASA APÓS QUIMIOTERAPIA

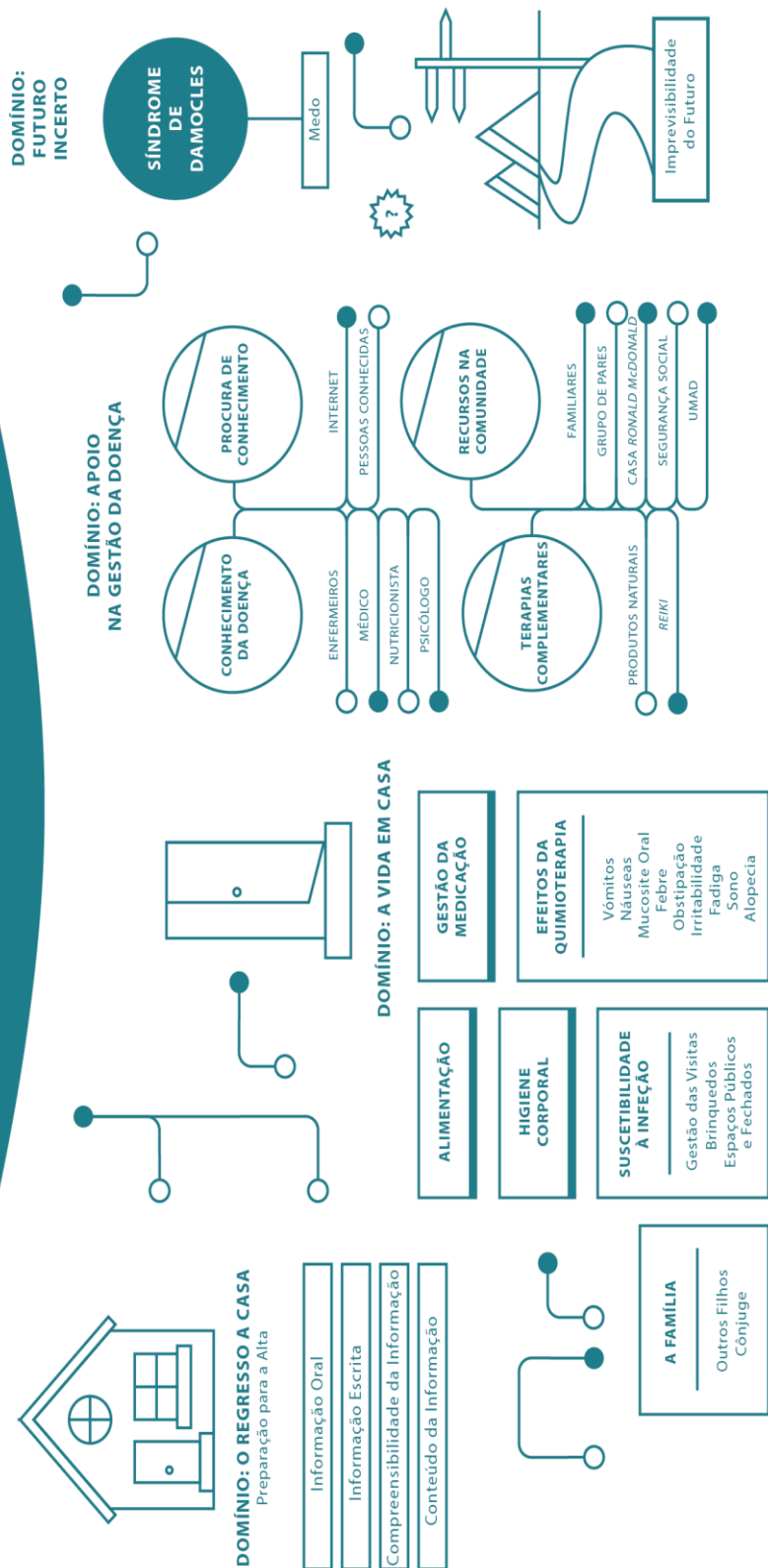


Figura 1- Representação dos Domínios, Categorias e Subcategorias do Estudo

## 2.1. Caracterização dos Participantes

A amostra deste estudo é constituída por onze participantes, sendo eles mães e pais de crianças com cancro submetidas a quimioterapia. Dez eram residentes em várias localidades da região norte do país e um no estrangeiro. As entrevistas foram realizadas a oito mães, um pai e um casal, perfazendo o total de 10 entrevistas. Os participantes tinham idades compreendidas entre os 24 e 45 anos, com uma média de 36 anos.

Em relação à escolaridade, o grupo era diverso, variou entre os seis anos e a licenciatura. Um dos participantes tinha seis anos de escolaridade, outro sete, dois tinham completado nove anos de escolaridade, quatro doze anos, um estava habilitado com o grau de bacharel e dois com a licenciatura.

No momento da entrevista, quanto à situação laboral, sete participantes encontravam-se com licença para assistência ao filho, três mantinham a sua atividade profissional e um, com profissão liberal, tinha interrompido a sua atividade temporariamente.

A idade das crianças variou entre os seis meses de vida e os 15 anos, com uma criança com seis meses, quatro crianças com três anos, uma com quatro anos, outra com cinco e três adolescentes, com 11, 14 e 15 anos, respetivamente. O tipo de cancro diagnosticado às crianças, que participaram no estudo, era: Neuroblastoma (duas crianças); Meduloblastoma (três crianças); Sarcoma (duas crianças); Teratóide Rabdóide (uma criança); Pineoblastoma (uma criança); Tumor dos testículos (uma criança). O tempo decorrido entre o diagnóstico do cancro até ao momento da entrevista variou entre um mês e dezassete meses, existindo duas crianças com o diagnóstico há um mês, uma há dois meses, duas há quatro meses, uma há seis meses, duas há 15 meses e uma há 17 meses. O número de sessões de quimioterapia variou entre uma a dezanove e todos os participantes relataram não apresentar nenhuma experiência de cuidar de uma pessoa com cancro, apesar de alguns terem mencionado terem tido familiares com cancro.

Quanto à composição do agregado familiar, todos os participantes eram casados, dois não tinham mais filhos e os restantes tinham mais um filho.

## 2.2. O Regresso a Casa

O cancro na infância é uma doença crónica que provoca profundas alterações na vida das crianças, pais e família. Após o período de hospitalização, regressam a casa com uma nova condição de vida. Para que esta transição ocorra de forma suave, os enfermeiros, que se encontram na primeira linha da prestação de cuidados, possuem o dever de preparar o regresso a casa adequada e atempadamente, tendo como foco de atenção os cuidados centrados na família.

Nas últimas duas décadas, têm ocorrido mudanças significativas na organização dos serviços de Oncologia Pediátrica, sendo que os pais deixaram de ser “visitas” para serem elementos permanentes junto dos filhos doentes. Os benefícios desta presença são sobejamente reconhecidos, pois inquestionavelmente são os pais que melhor conhecem as crianças, e que melhor advogam os seus direitos. Neste pressuposto, a filosofia dos cuidados em pediatria deve ser norteadada pelo Modelo *Family-Centred Care* (FCC) (Dix et al., 2009; Klassen et al., 2008b). A centralidade da família é o elemento basilar deste modelo, que surgiu em 1987, e visa assegurar a saúde e o bem-estar das crianças e suas famílias, através de uma parceria de cuidados entre a família e os profissionais de saúde. Esta parceria assenta em princípios de respeito pela cultura, tradições e conhecimentos de cada elemento, potenciando assim, a excelência dos cuidados prestados (Arango, 2011). Para Mikkelsen e Frederiksen (2011), o FCC assenta no apoio à criança e à sua família, fornecido pelos profissionais de saúde, através de um processo de participação, sustentado na capacitação e negociação. Este modelo é caracterizado pela parceria entre os profissionais de saúde e a família e deve apresentar quatro características essenciais: a responsabilidade compartilhada, a autonomia dos pais e o controlo, a negociação e o apoio familiar. A partilha da responsabilidade inclui a informação sobre a situação clínica da criança, a tomada de decisão e os cuidados, possibilitando aos pais serem elementos ativos no cuidar do filho.

Este modelo é comumente adotado como uma filosofia de cuidados de enfermagem em pediatria (Mikkelsen e Frederiksen, 2011) e a sua implementação aumenta a satisfação dos membros envolvidos, pois as necessidades da criança e dos seus pais são colmatadas, ao

serem participantes ativos na prestação de cuidados, ou seja, os cuidados de enfermagem são mais efetivos quando realizados em parceria com a família. O enfermeiro ao promover a escuta ativa, ao esclarecer as dúvidas e receios dos pais, ao verificar os seus conhecimentos sobre a doença, quais os cuidados que sabem e querem prestar, ao ensinar, apoiar e supervisionar os cuidados, potencia a excelência dos cuidados e a preparação eficiente do regresso a casa.

A preparação do regresso a casa é extremamente importante em todas as situações de internamento hospitalar, sendo vital nas crianças / famílias com cancro para a continuidade e sucesso dos cuidados e surge (...) *da necessidade de transição dos cuidados promovidos no hospital para a continuidade dos cuidados em casa* (Pereira, 2013, p. 33). Inclui o ensinar e instruir sobre os cuidados que a criança irá necessitar no domicílio. Para que o processo de regresso a casa ocorra sem imprevistos, a preparação para alta deve ser iniciada atempadamente e como menciona Melo (2009), o enfermeiro deve envolver as crianças e os seus pais nos processos de tomada de decisão, explicando os diversos referenciais de cuidados, para que estes possam escolher com base numa decisão informada. Cada família / criança é única, com necessidades e exigências próprias, pelo que a equipa de enfermagem deve identificar as necessidades delas e não as que considera que correspondem aos problemas da família. A autonomia e a qualidade de vida da criança devem ser promovidas através da sua inclusão em todo este processo, de acordo com a situação clínica ou fase de desenvolvimento (Melo, 2009).

A criança submetida a quimioterapia necessita de cuidados específicos no seu domicílio, pelo que os pais precisam de adquirir conhecimentos e treinar a execução dos procedimentos relacionados com o tratamento (Faria e Cardoso, 2010), e gerir as imprevisibilidades que podem ocorrer (Aburn e Gott, 2014; Sari et al., 2013).

Para o sucesso no planeamento da alta hospitalar, é crucial a preparação dos pais, pela equipa de enfermagem, ao longo do internamento, tal como é referido por Aburn e Gott (2011). Todavia, o envolvimento da equipa multidisciplinar, neste processo é necessário para que a alta seja planeada eficazmente. A preparação para a alta, não deve, portanto, coincidir apenas com o momento da alta, nem terminar com a ida para casa. Os pais devem ter acesso a uma rede de informação e de apoio para poderem sentir-se mais confiantes na prestação dos cuidados ao filho em casa. Para isso, devem ser disponibilizados outros recursos, como por exemplo, linhas telefónicas, visitas domiciliárias (Yilmaz e Ozsoy, 2010). Pois, mesmo que toda a informação seja fornecida, sob a forma oral e escrita, a vulnerabilidade de quem



enfrenta uma doença destas num filho, pode dificultar a compreensibilidade do seu conteúdo, ou eventualmente coartar a capacidade para a reter ou mesmo conseguir perceber a adaptabilidade da informação para a sua própria situação. Neste sentido, a hipótese de esclarecer dúvidas, através de uma chamada telefónica e o apoio prestado no decurso de uma visita domiciliária são, sem dúvida, promotores da autoconfiança parental.

Como é reportado na figura anterior, o domínio “O Regresso a Casa”, agrega a categoria “Preparação para a Alta” e as subcategorias: “Informação Oral”, “Informação Escrita”, “Compreensibilidade da Informação” e “Conteúdo da Informação” (Figura 2).



**Figura 2** - Representação do Domínio "O Regresso a Casa"

### **Preparação para a Alta**

Como se referiu atrás, a preparação para a alta da criança requer a participação de toda a equipa multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistente social e pais, com o objetivo de avaliar as necessidades da criança e dos pais e planear um processo de alta adequado, tendo em consideração as características individuais

da família, sobre os cuidados inerentes à condição da criança doente e ao tratamento que necessitará de realizar em casa. A informação transmitida aos pais pelos profissionais de saúde é importante, pois ajuda-os a saberem o que esperar, como cuidar e como atuar quando ocorrem os diferentes efeitos secundários. Contribui para os pais se sentirem empoderados e, tanto quanto possível, exercerem algum controlo nesta experiência de vida.

Todo o processo de preparação para a alta baseia-se na comunicação entre os intervenientes e requer a transmissão de informação, que pode e deve ser veiculada tanto oralmente, como escrita. Para além disso, a informação só será útil, se for avaliada a sua compreensão.

A comunicação é uma ferramenta poderosa na transmissão de informação e indispensável à aquisição de conhecimentos pelo cliente (Briga, 2010). O recurso a uma comunicação de qualidade entre os profissionais de saúde, doente e família potencia a adesão e o sucesso do tratamento, o aumento da confiança do doente e dos profissionais de saúde, assim como, a redução dos gastos em saúde e do nível de ansiedade experienciado pelo doente e família (Silva, 2013). No processo de comunicação os profissionais de saúde não devem descurar as expressões faciais, o tom de voz, a audição, o tato e a escrita, pois são formas importantes de comunicação.

### *Informação Oral*

A alta do hospital exige clareza na transferência de informações por parte dos profissionais de saúde, e o verificar a compreensão da mesma por parte dos interlocutores. A capacitação dos pais para os cuidados, e da criança quando tem idade para isso, permitirá uma melhor autogestão da doença, reduzindo eventos adversos e evitando reinternamentos desnecessários. Os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, poderão assumir um papel relevante em todo este processo, pela maior permanência que têm junto das crianças e pais, o que lhes permitirá a construção de uma relação de confiança. A informação deve ser fornecida no decurso do internamento de forma clara e simples, adaptada a cada binómio criança / família.

Na educação para a saúde, a transmissão da informação oral sobre os cuidados que os pais irão prestar à criança em casa é imprescindível para que o processo de preparação para a alta ocorra eficazmente (Caple, 2016).

Os pais que participaram neste estudo referiram que uma das vias utilizada pelos profissionais para a transmissão de informação era a oral:

*“(...) antes de irmos embora vêm [os enfermeiros] perguntar se temos alguma dúvida (...)” E2;*

*“(...) [forneceram a informação] verbalmente (...)” E3.*

No estudo realizado por Aburn e Gott (2014), vários pais reportaram que a equipa de enfermagem apresentava disponibilidade para esclarecer dúvidas nos diversos momentos, tendo verbalizado que a informação foi transmitida oralmente em conversas com os médicos e os enfermeiros.

### *Informação Escrita*

No depoimento dos participantes é, também, evidente o recurso de diferentes profissionais à informação escrita como forma de transmissão de informação:

*“(...) no início deram-me um folheto sobre os efeitos da quimioterapia (...) vinha a explicar efetivamente quais eram os efeitos secundários (...) os médicos deram-nos aquela folhinha, orientaram-nos, da parte, da parte de enfermagem nunca tivemos nenhum folheto, folheto informativo (...)” E2;*

*“(...) por escrito (...) a enfermeira lá no, no hospital, imprimiu-me um, um folheto com as contraindicações [fármaco], por acaso são muito acessíveis.” E3;*

*“(...) a nutricionista que nos veio tirar todas as dúvidas, entregou-nos um papel com tudo o que ela pode comer e não comer (...)” E6;*

*“E a nutricionista que trouxe um papelzinho, quando ele estava na cirurgia ainda, trouxe uma folhinha com algumas indicações também (...) eu ainda me dou muitas vezes a pegar no prospeto que a nutricionista me deu e eu já o li não sei quantas vezes (...)” E10.*

Kästel, Enskär e Björk (2011), com o intuito de compreender a perspetiva dos pais sobre a informação fornecida durante o tratamento do filho, concluíram que a forma de apresentação da informação é fundamental, tendo a maioria das famílias sublinhado a importância da informação escrita e mencionado que raramente a informação transmitida era apenas verbal.

Vários investigadores (Maree et al., 2016; Aburn e Gott, 2014; Kilicarslan-Toruner e Akgun-Citak, 2013; Flury et al., 2011) destacam a relevância da complementaridade da informação oral com a escrita na oncologia pediátrica. Estes mesmos resultados são corroborados no presente estudo:

*“(...) foram orientações verbais (...) mas a informação é toda assim muito geral, não é? É uma informação que é dita verbalmente muito geral não, não é explícita em termos do pormenor (...) acho que isso por exemplo, devia ‘tar’ escrito, (...). Eu acho que os*

*cuidados deviam ser entregues aos pais escritos, que é para não haver segundas interpretações para estar em pormenor o que é (...) foram orientações verbais, não são orientações específicas” E4;*

*“(...) porque para estar a falar tudo, também nos passa metade ao lado, talvez a informação não ser assim tão oral, a gente está tão cansada, que as coisas esquecem muito facilmente, ser mais uma informação, aqueles prospectos e isso assim, (...), talvez fosse melhor do que ser oral (...) é que acho que a informação devia vir mais escrita e não oralmente, porque acho que é uma questão importante” E10.*

Pela análise dos excertos anteriores pode-se inferir que os pais necessitam de informação pormenorizada, o que lhes potenciará maior segurança e eficácia nos cuidados que irão prestar no domicílio, sendo que a informação oral deve ser suportada por informação escrita, tal como concluíram outros investigadores (Caple, 2016; Cabrera e Uribe, 2016; Landier et al., 2016; Kilicarlan-Toruner e Akgun-Citak, 2013). Também como outros investigadores (Caple, 2016; Cabrera e Uribe, 2016; Landier et al., 2016), apurámos que deve abordar tópicos variados e relevantes.

Concluimos que a preparação para alta difere de acordo com o grupo profissional, os médicos e os nutricionistas, além da transmissão da informação por via oral, recorrem à informação escrita, fornecendo folhetos. Por outro lado, há referência à disponibilidade do profissional de enfermagem para pesquisar e fornecer a informação solicitada.

Na preparação para a alta, deve haver uma articulação entre todos os elementos da equipa para que haja consistência e clareza nas informações / orientações fornecidas, tanto oralmente como de forma escrita.

Para que o material escrito seja adaptado às necessidades dos pais, e poder ser compreendido por eles, deve ser redigido com uma linguagem acessível e ser apelativo, não descurando que como toda educação para a saúde deve ser baseado na melhor evidência científica. A informação providenciada deve abordar diversas temáticas básicas: a doença; a quimioterapia e os efeitos colaterais, e a prevenção e tratamento dos mesmos como as náuseas, os vómitos, a diarreia, a obstipação, a mucosite oral, a fadiga, a suscetibilidade à infeção, entre outros; a nutrição; o plano farmacológico a realizar no domicílio; os recursos organizacionais disponíveis; as listas de sites da Internet que contenham informação fidedigna, atual e compreensível e os contactos para esclarecimento de dúvidas (Engelke, 2016). A implementação desta estratégia possibilita aos pais acesso rápido e fácil à informação, atenuando o sentimento de insegurança na aquisição de conhecimentos e habilidades para cuidar da criança com cancro em casa.

Yilmaz e Ozsoy (2010), demonstraram que a alta hospitalar bem planeada e preparada, resulta em diminuição das readmissões hospitalares inesperadas e no aumento da satisfação dos familiares. O programa de alta estruturado, no referido estudo, consistia em fornecer informação escrita, através de um manual elaborado pelos investigadores, e na realização de consultas de *follow-up* por telefone.

Numa preparação para a alta bem planeada, os profissionais de saúde em parceria com os pais definem os objetivos a atingir, para que o regresso a casa ocorra com sucesso. A transmissão da informação oral deve ser efetuada de acordo com as características individuais dos pais, de forma compreensível e faseada, com recurso a informação escrita, e se possível, na presença de ambos ou de outro familiar, para proporcionar suporte e evitar a sobrecarga dos pais (Engelke, 2016; Landier et al., 2016).

O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediatria apresenta a missão de prestar cuidados em parceria com a criança e a sua família, proporcionando educação para a saúde, de acordo com as necessidades identificadas (OE, 2011). Para que a educação para a saúde possa ser bem-sucedida, é fundamental complementar a transmissão da informação oral com informação escrita.

Como referido anteriormente, no regresso a casa, as crianças com cancro submetidas a quimioterapia necessitam de cuidados específicos. Além das crianças, também os seus pais / família vivenciam alterações nas suas rotinas, pois a doença e os efeitos do tratamento passam a integrar o quotidiano familiar e social (Benedetti, Garanhani e Sales, 2014; Oliveira et al., 2010). Assim, a preparação para a alta deve iniciar-se desde o diagnóstico, para promover uma aprendizagem integradora e potenciadora de conhecimentos e habilidades para a gestão da doença em casa (Nascimento et al., 2005). A adesão ao tratamento e o cumprimento das orientações facultadas pelos profissionais de saúde revela-se como uma estratégia de *coping* utilizada pelos pais (Faria e Cardoso, 2010).

#### *Compreensibilidade da Informação*

À medida que se vai fornecendo a informação, deve-se avaliar os conhecimentos, as necessidades e encorajar os pais a colocar as suas dúvidas (Caple, 2016). Os problemas psicossociais, emocionais e os níveis elevados de ansiedade são barreiras que devem ser consideradas nos momentos em que se promove educação para a saúde, especialmente quando os pais recebem a notícia do diagnóstico de cancro da criança (Engelke, 2016; Landier

et al., 2016). Este é um evento avassalador e stressante, pelo que os profissionais devem ter a capacidade para reconhecer os momentos oportunos para propiciar a informação necessária, para os pais adquirirem conhecimentos, possibilitando assim a compreensibilidade da informação (Engelke, 2015a).

No discurso dos participantes é possível perceber a importância ressaltada à compreensibilidade da informação como componente perentória na preparação para a alta:

*“(...) eles [os enfermeiros] esclarecem-nos sem dúvida, mas depois é tanta informação ao mesmo tempo que nós ficamos quase que desorientados, sem saber muito bem como é que, como é que fazemos, pronto. (...) é muita informação, muita informação e não conseguimos assimilar nem metade, e depois fica..., ficamos um bocado perdidos. (...) estamos tão desorientados que realmente não, não consegui, não consegui perceber e pronto.” E2;*

*“Por vezes a gente fica confusa, porque a cabeça está completamente esgotada, não é? E não é fácil assimilar isto tudo” E10.*

A quantidade de informação na fase inicial pode tornar-se problemática. Kästel, Enskär e Björk (2011), também verificaram que os pais manifestavam necessidade de mais tempo para compreenderem e assimilarem a informação, preferindo que esta fosse facultada de forma faseada. Para além disso, o cansaço e a falta de sono conduzem a uma falta de concentração e de percepção sobre a informação excessiva, que lhes é transmitida (Sari et al., 2013). Concordante com estes resultados, pela análise do discurso dos pais que participaram na nossa investigação, concluímos que estes consideraram que a quantidade de informação oral é excessiva, o que associado ao cansaço dificulta a compreensão da mesma, podendo potenciar períodos de insegurança / dúvidas em casa.

A compreensibilidade da informação pelos pais facilita o seu envolvimento e o sucesso nos cuidados prestados aos filhos (Holm, Patterson e Gurney, 2003). Assim, a informação fornecida aos pais nos períodos de crise, como o momento da confirmação do diagnóstico de cancro, deve ser novamente transmitida, pois estes apresentam dificuldades em processar e compreender a informação (Santacroce, 2002), e posteriormente deve-se verificar a sua compreensibilidade. Aburn e Gott (2014) realizaram um estudo com o objetivo de investigar as percepções e experiências de pais em cuidar de crianças, após a primeira alta. As principais conclusões incluem a importância de reconhecer a experiência emocional dos pais após o diagnóstico e o impacto resultante sobre a forma como a informação é entendida. Os pais mencionaram a necessidade de adquirir conhecimento sobre a doença e como cuidar do filho nesta nova condição de saúde. No entanto, após o choque inicial provocado pelo diagnóstico do cancro, os pais não possuem a capacidade de compreender a informação

facultada (Aburn e Gott, 2014; Kilicarlan-Toruner e Akgun-Citak, 2013; Kästel, Enskär e Björk, 2011). Esta evidência, também, está patente no discurso de um dos pais participante do nosso estudo:

*“(...) os pais, primeiro têm um choque emocional, nas primeiras consultas, isto é uma coisa, na altura nem conseguia falar, portanto, como está a ver, podiam às vezes dizer algumas coisas e eu nem ouvia, portanto, temos um choque emocional fortíssimo.” E4.*

A compreensibilidade da informação é um aspeto fulcral na preparação para a alta e na adesão ao tratamento, pois a informação promove o empoderamento dos pais na tomada de decisão e na capacitação para prestarem os cuidados necessários.

É importante que os profissionais de saúde reconheçam a fase inicial de adaptação que a família vivencia, assim como, as dificuldades que poderão enfrentar na gestão da doença no domicílio, tendo cuidado de no planeamento da preparação para alta verificar a compreensão da informação, o que contribuirá para o aumento da segurança e adaptação dos pais no momento em que regressam a casa.

Após o diagnóstico de cancro, o tempo que a criança permanece internada é reduzido ao máximo, sendo os pais confrontados, nesse tempo, com imensa informação e a necessidade de adquirir conhecimentos e habilidades para cuidar da criança em casa (Flury et al., 2011). Contudo, a família necessita de tempo para processar o diagnóstico, e só posteriormente é que apresenta capacidade para ouvir e apreender toda a informação (Landier et al., 2016). O ensinar e instruir a criança e os seus pais não deve ser um momento único, mas um contínuo que não termina no momento da alta, pois as visitas domiciliárias e os contactos telefónicos são recursos valiosos para estas famílias esclarecerem as dúvidas e adquirirem mais conhecimentos e habilidades.

A compreensão dos pais sobre a informação transmitida pelos profissionais de saúde deve ser avaliada, assim como, a disponibilidade destes para a compreenderem e assimilarem. Os profissionais de saúde devem escutar atentamente os pais, para anteciparem possíveis problemas e transmitirem a informação de acordo com as características individuais (Engelke, 2016; Cabrera e Uribe, 2016). Para além disso, devem reconhecer que a capacidade de um pai para compreender a informação pode flutuar ao longo da doença da criança (Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012; Angelo, Moreira e Rodrigues, 2010; Kerr et al., 2004).

A orientação dos pais através de intervenções de ensinar, instruir e supervisionar conduz a uma preparação para a alta mais eficaz, o que, como referido anteriormente, provoca um efeito positivo no tratamento da criança, resultando numa diminuição dos efeitos colaterais

como a mucosite, complicações relacionadas com o cateter venoso central e menor número de readmissões hospitalares (Engelke, 2015a; Yilmaz e Ozsoy, 2010). A forma e a clareza com que a informação é comunicada pode ser crucial para a compreensão dos pais, pelo que a avaliação da compreensão destes, no que concerne ao diagnóstico e ao tratamento da criança, é importante para os capacitar na tomada de decisão e participação na prestação de cuidados.

O momento em que a informação sobre a doença e os cuidados inerentes ao tratamento é fornecida, assim como o modo como é transmitida, afetam a compreensibilidade da informação, e conseqüentemente a preparação para a alta e o regresso a casa. A compreensibilidade da informação é então condição para que a capacitação dos nossos utentes seja realmente efetiva.

### *Conteúdo da Informação*

A informação transmitida aos pais deve abordar: a prevenção e gestão dos efeitos adversos da QT como as náuseas, os vômitos, a fadiga, a alopecia, a diarreia e a mucosite; a alimentação; a prevenção da infeção; a gestão da medicação e quando e quem contactar perante alterações na condição de saúde da criança (Engelke, 2016).

O estudo de Arabiat e Altamimi (2012) demonstra que os pais atribuem grande importância à informação referente aos tratamentos e seus efeitos.

Ao longo do internamento, os pais devem construir a confiança, adquirir e sedimentar conhecimentos e as habilidades necessárias para cuidar do filho. Esse conhecimento irá capacitá-los a: proporcionar uma nutrição adequada; promover a segurança e redução de riscos de perdas sanguíneas; implementar estratégias para minimizar o risco de infeção, como evitar multidões e alimentos crus; monitorizar cuidadosamente sinais e sintomas que impliquem tratamento urgente como, por exemplo, a febre (Engelke, 2015a).

No discurso dos pais foi possível perceber o conteúdo da informação fornecida pelos profissionais de saúde, durante o período em que a criança esteve hospitalizada, sendo a alimentação a temática mais pronunciada:

*“(…) [os enfermeiros] alertam-nos sempre os cuidados a ter na parte alimentar (…)” E2;*

*“(…) nada de comer alimentos crus, nada de comer não sei quê... se quiser comer salsichas, tem de abrir a lata de salsichas e dar à criança, na hora, não pode dá-la crua, tem que cozinhar. Fiambre tem que comprar daqueles pacotinhos de dez fatias de*



*fiambre e dar-lhe uma ou duas fatias se for aberto na hora, se depois já estiver aberto não lhe pode dar mais (...), exatamente por causa de prevenir vírus e patologias e não sei quê, tipo febres e gripes (...). Isso não é aconselhável porque ele é uma criança que está imunodeprimida.” E7;*

*“(...) tínhamos que ter mais... mais cuidados com os alimentos que só podia comer fruta com casca dura, lavar muito bem os alimentos antes de os cozinhar, prontos e é muito à base disso.” E8;*

*“Cozer bem os alimentos, ter cuidado com o ovo, ser cozido (...) descongelar no frigorífico, (...) água, engarrafada daquelas pequeninas (...) Disseram para não comer muito açúcar, (...) a mim até me disseram para dar gomas sem açúcar. (...) daqueles pacotinhos pequeninos. (...) Para eu não dar açúcar” E9;*

*“A fruta, lavar bem lavado e depois descascar, ah até falaram em meter algumas gotinhas de lixívia na fruta” E10.*

Perante estas afirmações, constatamos que os profissionais de saúde enfatizam o recurso à dieta neutropénica como ferramenta crucial, dado a suscetibilidade à infeção. Esta dieta é recomendada aos doentes imunodeprimidos, como consequência dos tratamentos de quimioterapia, que provocam uma diminuição do número de neutrófilos para valores inferiores a 500 mm<sup>3</sup>, e tem como objetivo diminuir a introdução do número de bactérias e outros micro-organismos potencialmente prejudiciais para o trato gastrointestinal, presentes em alguns alimentos, e deste modo proteger o doente de potenciais infeções (APCL, 2016; Adams, 2014; Freifeld et al., 2011).

As bactérias e outros micro-organismos nocivos têm maior probabilidade de se encontrar nos alimentos crus, sendo recomendada a cozedura completa, pois destrói os microrganismos. Assim sendo, a alimentação neutropénica consiste em evitar os alimentos crus como vegetais e frutas não cozinhados, sendo permitido os sumos pasteurizados e a fruta enlatada. A carne, o peixe e os ovos devem ser bem cozinhados. Os frutos secos como as nozes devem ser evitados, exceto se forem cozinhados. Os laticínios deverão obrigatoriamente ser pasteurizados, não sendo permitida a ingestão de iogurtes e derivados com micro-organismos vivos, assim como todos os bolos com creme. A água deve ser engarrafada, porém, se utilizarem água potável, devem deixá-la entrar em ebulição pelo menos durante um minuto antes de a beber. Após a abertura da embalagem de um alimento, este deve ser consumido rapidamente. No momento da preparação e confeção dos alimentos é necessário o cumprimento das regras de segurança e higiene nos utensílios e nos alimentos, evitando a ingestão de alimentos confeccionados em locais que não cumpram estas regras (APCL, 2016; Adams, 2014).

A evidência científica enfatiza que os benefícios potenciais de uma dieta neutropénica são muito limitados. Porém, ainda é prescrita em muitas instituições, com o intuito de prevenir infeções de origem alimentar e / ou bacteriemia em doentes com neutropenia. A razão pela qual esta dieta continua a ser prescrita, prende-se com o facto de os doentes com cancro submetidos a tratamento apresentarem redução da acidez do estômago, mucosite gastrointestinal e supressão do crescimento da flora endógena pelos antibióticos, que impedem a competição bacteriana e permitem o crescimento excessivo de bactérias potencialmente patogénicas (Freifeld et al., 2011).

O momento para iniciar a dieta neutropénica varia de instituição para instituição, algumas requerem que esta seja implementada no momento de admissão, outras apenas quando o valor dos neutrófilos diminui (French, Levy-Milne e Zibrik, 2001).

Atualmente, a *Safe Food Diet* é defendida pelo Departamento de Agricultura dos Estados Unidos da América, pela *Food and Drug Administration* e pelo *Centers for Disease Control and Prevention* como o principal método de prevenção das doenças relacionadas com os alimentos em doentes imunodeprimidos (Freifeld et al., 2011). Esta dieta enfatiza as mesmas regras de higiene e segurança na preparação e confeção dos alimentos, a grande diferença é a possibilidade da ingestão de fruta e legumes crus, que devem ser cuidadosamente lavados (Taggart et al., 2016; Freifeld et al., 2011).

O estudo de Taggart et al. (2016) desenvolvido com o objetivo de confirmar a hipótese, se o recurso a uma dieta à base da segurança alimentar resultaria no aumento da satisfação da criança e dos pais, na melhoria da qualidade de vida e em maior ingestão oral, sem um aumento nos riscos de infeção, em detrimento da dieta neutropénica. Os resultados revelaram que o grupo que ingeriu a dieta neutropénica, mencionou que esta provocou um impacto negativo na sua qualidade de vida. Contrariamente, o grupo que fez a dieta à base da segurança alimentar referiu maior facilidade no seu cumprimento. Por sua vez, a taxa de bacteriemia foi mais elevada no grupo que consumiu a dieta neutropénica. Assim, os autores concluíram que a dieta à base da segurança alimentar possibilita que os doentes tenham acesso a uma maior variedade de alimentos, ingiram a quantidade adequada de nutrientes necessários, sem acréscimo da taxa de bacteriemia. Concluindo que a dieta neutropénica traz poucos benefícios e pode prejudicar a capacidade dos doentes em manter a ingestão nutricional adequada. Segundo Marcel e Holle (2016) e Marcel (2016), é imperativo a alimentação variada com o consumo adequado dos nutrientes para evitar e minimizar a infeção e os períodos febris.

As crianças imunodeprimidas apresentam uma elevada suscetibilidade à infeção, potenciando maior morbidade e até mortalidade. A equipa de enfermagem possui um papel relevante ao ensinar e instruir os pais e as crianças a prevenir a infeção e a identificar a sua sintomatologia (Zitella et al., 2006; Shelton, 2003).

Normalmente, a flora endógena da pele e da membrana mucosa não é patogénica, mas os doentes com neutropenia prolongada e severa podem ser infetados com estes micro-organismos. Perante tal facto, a equipa de enfermagem deve recomendar aos pais e crianças a realização da higiene oral e corporal frequente, enfatizando a relevância da utilização de água e um sabão suave e sem perfume no banho, em detrimento dos sabonetes antimicrobianos, pois estes promovem a secura da pele e o crescimento de micro-organismos resistentes (Bryant, 2003; Shelton, 2003).

A monitorização da temperatura retal também deve ser evitada, com o intuito de minimizar a passagem de micro-organismos pela mucosa retal (Freifeld et al., 2011; Bryant, 2003; Shelton, 2003).

A neutropenia ocorre entre os sete e os catorze dias após o tratamento de quimioterapia. Este período, denominado NADIR, pode variar de acordo com quimioterápico e a dose deste. Portanto, principalmente neste intervalo de tempo, os pais e as crianças devem observar cuidadosamente os sinais e sintomas de infeção e minimizar o risco do seu aparecimento, observando as seguintes medidas: higienização das mãos meticolosa e frequente; higiene oral com escova macia e se recomendado recorrer à utilização de colutórios para evitar a gengivorragia e a mucosite oral; restringir as visitas, especialmente de pessoas doentes; evitar o contacto com multidões; monitorizar diariamente a temperatura corporal e contactar os profissionais de saúde se ocorrer febre; manter a habitação com boas condições de higiene. Os brinquedos são meios de transmissão de infeção pelo que a sua partilha não é permitida, devendo ser limpos e desinfetados regularmente (Engelke, 2016; CDC Foundation, 2016; CDC Foundation, 2015; National Cancer Institute, 2012a; Siegel et al., 2007).

A *guideline* sobre febre e neutropenia da Sociedade Americana de Doenças Infecciosas menciona que as pessoas sintomáticas com infeções transmissíveis por via aérea, gotícula e de contacto não devem estar com doentes neutropénicos com doença oncológica, exceto se utilizarem o equipamento de proteção adequado como máscaras e luvas (Freifeld et al., 2011).

No discurso dos pais é evidente as medidas de prevenção de infeção como um dos conteúdos da informação transmitida pelos profissionais de saúde:

*“(...) os cuidados, também, a ter para evitar, evitar, que ele contraísse doenças, infeções, basicamente isso” E1;*

*“O que nos disseram inicialmente é que não convinha ela frequentar espaços públicos, com muita gente, espaços fechados, (...) pode sair, pode ir até um parque (...)” E2;*

*“Se os pais estiverem constipados pôr máscara (...) convém ter alguns cuidados, ah estar resguardada, ah pronto, foi assim, foi assim estas orientações. (...) cuidado relativamente às visitas, pronto, que não pode estar com as pessoas constipadas (...) também nos deram os cuidados das saídas, portanto, isso também deram que não podiam ir para centros comerciais, nem sair” E4;*

*“a higienização, limpar a casa sempre, a casa andar sempre muito bem limpa, ah as roupas de ser muito bem... para não pôr roupas a secar cá fora, ah mais... limpar muito bem e desinfetar muito bem tudo, os brinquedos, tudo o que puder desinfetar muito bem (...) disse para não andar em transportes públicos, ah disse-nos até para se a gente tivesse carro, preferia que a gente viesse de carro, do que propriamente andar de ambulância, porque tinha receio, não é? Que pudesse acontecer alguma coisa por causa do transporte, ah evitar ao máximo.” E6;*

*“Disseram que os tapetes e tudo têm que ser sacudidos cá fora e aspirados com o aspirador (...) mais cuidado com a higiene, tínhamos que ter muito mais cuidado agora com ela, derivado à atmosfera, ao tempo, ao ar, estes micróbios que andam por aí (...)” E8;*

*“o enfermeiro disse que não convinha ter peluches e essas coisas assim” E10.*

A neutropenia grave e a febre com neutropenia são as principais causas de morbilidade, interrupção de tratamento e redução da dose dos quimioterápicos nos doentes submetidos a quimioterapia. A Sociedade Europeia de Enfermagem Oncológica realizou um estudo com enfermeiros e doentes submetidos a quimioterapia e concluiu que 96% dos enfermeiros reconheciam a extrema importância da prevenção de infeção, incluindo a febre com neutropenia, para o sucesso do tratamento com quimioterapia. Enfatizou, também, que tanto a equipa de enfermagem, como os restantes profissionais de saúde, deve ensinar sobre as medidas de prevenção e sobre o risco de infeção. As recomendações transmitidas pela maioria dos enfermeiros (>80%) sobre a prevenção de infeção incluíam a higienização frequente das mãos e a evicção do contacto com pessoas doentes e multidões. No entanto, apenas 44% dos doentes afirmaram que o risco de infeção foi discutido com eles antes de iniciarem a quimioterapia (Leonard, 2012).

A febre é o principal sinal de infeção, e por vezes único, na criança imunodeprimida, pelo que dever ser tratada com uma situação de emergência. Os profissionais de saúde devem ensinar

e instruir os pais a reconhecê-la e a tratá-la (CDC Foundation, 2016; Bryant, 2003). Estas intervenções são destacadas pelos participantes do nosso estudo:

*“(...) tem febre, imediatamente ‘pro’ hospital, seja ao hospital de dia, seja à urgência ou Joãozinho, dependendo da disponibilidade e do dia da semana” E6;*

*“(...) ensinaram-nos a ter mais cuidados com ela, são coisas fundamentais ‘pra’ ela, que nós queremos protegê-la, é normal (...) ver-lhe a febrinha, se ela tem sempre febre ou não.” E8;*

*“Se tiver essa palavra [febre], os 38°C vou para o hospital com o meu menino, com 38,5°C dou-lhe Ben-U-ron® com 38,5°C.” E9.*

A febre é um sinal comum e de grande preocupação nos doentes oncológicos, e cerca de 10 a 50% dos doentes com tumores sólidos e pelo menos 80% dos doentes com doenças hematológicas, irá desenvolver febre durante um ou mais ciclos de quimioterapia. A infeção, clinicamente documentada, ocorre em cerca de 20 a 30% dos episódios febris. Assim sendo, é fundamental a monitorização da temperatura corporal. A febre é definida como uma única avaliação de temperatura oral  $\geq 38,3^{\circ}\text{C}$ , ou  $\geq 38^{\circ}\text{C}$  durante uma hora, ou de  $38^{\circ}\text{C}$  em dois momentos diferentes num intervalo de 12 horas (Freifeld et al., 2011). Segundo estes autores, a avaliação axilar não é aconselhada, pois não reflete a temperatura corporal central, e a avaliação retal é contraindicada em doentes neutropénicos.

Os sinais e sintomas típicos de infeção podem estar diminuídos ou ausentes pela falta de glóbulos brancos, o que limita a resposta inflamatória (Kornusky e Schub, 2016b; Lyman et al., 2010). Perante esta dificuldade, os profissionais de saúde devem ensinar e instruir os pais sobre a prevenção da infeção, a sintomatologia desta e como atuar na sua presença.

O Cateter Venoso Central (CVC) é um dispositivo essencial, pois possibilita a administração de quimioterapia, de transfusões sanguíneas, de antibioterapia, de fluidoterapia e a colheita de sangue para análise, sendo os cuidados com o CVC de extrema importância para minimizar o risco de infeção (Bryant, 2003; Shelton, 2003). A equipa de enfermagem apresenta um papel primordial na prevenção da infeção relacionada com o CVC, devendo ensinar as crianças e os pais, sobre a vigilância do local de inserção, importância de manter a pele circundante limpa e seca, o evitar situações que possibilitem a exteriorização e sobre a técnica asséptica para efetuar o tratamento do local de inserção (National Cancer Institute, 2012a; Friese, 2007; Bryant, 2003). No discurso dos pais é possível perceber que os enfermeiros ensinaram sobre os cuidados com o CVC:

*“[os enfermeiros] ensinar nos pensos, o que é que nos pensos, o que é que devia fazer, se sair, o desinfetar, o próprio desinfetante, tudo o que fosse material que fosse necessário (...), forneceram-me, ajudaram-me e explicaram-me como fazer.” E5;*

*“Os cuidados a ter, falaram do cateter, que prontos, aquilo não podia molhar, tinha que ter cuidado para não puxar.” E10.*

A administração de medicação em casa, pelos pais, às crianças tem vindo a generalizar-se nos últimos anos. A maioria dos fármacos administrada tem a função de prevenir os efeitos colaterais da quimioterapia, porém, em determinadas alturas, é necessário a ingestão oral de citotóxicos, de acordo com o protocolo terapêutico instituído. Para a maioria dos pais, a administração deste tipo de fármacos é uma competência nova, que necessitam de adquirir. Os profissionais de saúde devem ensinar, instruir e treinar os pais sobre preparação e administração de terapêutica, incluindo a dose, a frequência e a via de administração do fármaco (oral ou subcutânea), assim como a farmacocinética e os efeitos colaterais, e as precauções na manipulação dos citotóxicos (Flury et al., 2011).

O ensino sobre a administração de medicação, também foi referenciado pelos nossos entrevistados:

*“(...) elas [enfermeiras] disseram qual era a dose que tinha que injetar, ou seja, tinha que expulsar, vá lá e qual é o que eu tinha que dar e prontos, ensinaram-me como é que eu devia fazer ‘pra’ espetar a vacina à menina.” E8;*

*“É fácil, porque vocês [enfermeiras] ensinaram-me bem [medicação] (...), eu via lá fazer e depois disseram-me e puseram-me na folha. E é fácil.” E9;*

*“Falaram da medicação, para dar a medicação sempre a horas” E10.*

A administração de terapêutica, responsabilidade anteriormente assumida pelos enfermeiros, no regresso da criança a casa, transita para os pais. Contudo, a ocorrência de erros na administração de medicação no domicílio é uma realidade (Walsh et al., 2013). Assim, os profissionais de saúde desempenham um papel fundamental na aquisição de competências dos pais, na administração de medicação, para evitar que os erros ocorram, tanto na preparação como na administração. Walsh et al. (2013) enfatizam que a comunicação entre os profissionais de saúde e os pais sobre a preparação e administração da medicação no domicílio previne 36% dos erros.

A equipa de enfermagem assume um papel relevante na educação dos doentes e família (Landier, Leonard e Ruccione, 2013). Porém, quando esta não é eficaz, a probabilidade da existência de eventos adversos como o erro na administração de medicação e no reconhecimento de situações emergentes aumenta (Landier et al., 2016). O ensinar, instruir,

treinar e supervisionar os pais sobre o tratamento e doença do filho, promove o desenvolvimento de conhecimentos e competências para prestar os cuidados necessários no domicílio. Os participantes do nosso estudo enfatizaram que a equipa de enfermagem providenciou momentos para a aquisição de competências na preparação e administração da terapêutica no domicílio.

A criança submetida a quimioterapia enfrenta diariamente diversos efeitos adversos, pelo que os pais necessitam de reconhecê-los para os minimizar. Perante sinais e sintomas como a febre, a dor, a mucosite, as alterações na urina como sedimento, hematúria, disúria ou outros que suscitam dúvidas, os pais devem contactar os profissionais de saúde (Engelke, 2016; National Cancer Institute, 2012a).

Os participantes do estudo destacaram que foram informados sobre a necessidade de contactar os profissionais de saúde, perante os efeitos colaterais ou dúvidas que pudessem emergir:

*“Se eu o vir pálido, porque agora as plaquetas podem descer, vômitos, qualquer coisa de diferente para ir para o Hospital de São João. Ah tenho que telefonar para os isolamentos ou para o hospital de dia.” E9;*

*“Ah falaram a questão se ele estivesse alguma dor, algum mal-estar poderíamos ligar ‘pra’ lá ou então pegar nele e levá-lo lá. Em caso de dúvidas pegássemos nele e fossemos, mais-valia ir e não ser nada, do que não ir e depois ser.” E10.*

Estes resultados corroboram os obtidos por Flury et al. (2011), em que é reconhecida a importância de informar e instruir de forma individualizada, para otimizar o planeamento da alta.

A informação transmitida aos pais sobre os cuidados que terão que prestar no regresso a casa, assim como, o contacto com os profissionais de saúde, 24 horas por dia, promove sentimentos de segurança e confiança nos pais, que regressam a casa com o filho com uma nova condição de saúde e que necessita de novos cuidados. A maioria dos pais refere que gostaria de receber mais informação sobre os efeitos colaterais dos quimioterápicos (Gunawan et al., 2014; Arabiat e Altamimi, 2012).

A preparação para a alta da criança submetida a quimioterapia é essencial para um regresso a casa bem-sucedido. Para que este objetivo seja alcançado, é necessário que o ensino da criança, dos pais e família seja baseado nas melhores práticas. Landier et al. (2016), identificaram três focos de atenção no processo de educação da família de crianças com cancro, recentemente diagnosticadas: compreensão do diagnóstico, tratamento e

prognóstico da criança; estratégias de *coping* da família, para enfrentar a nova condição de doença da criança; reconhecimento das necessidades de conhecimento e habilidades para prestar os melhores cuidados em casa à criança.

O regresso a casa é vivenciado pela criança e sua família como um dos momentos mais aguardados. Todavia, a nova condição da doença da criança, potencia sentimentos de incerteza e insegurança nos pais, perante os diversos cuidados que o filho irá necessitar. Deste modo, o regresso a casa deve ser preparado adequada e atempadamente por toda a equipa multidisciplinar, através de informação oral complementada com informação escrita, que contemple todos os cuidados a prestar, os contactos da instituição e lista de fontes de informação fidedigna. Os profissionais de saúde não devem descurar a compreensibilidade da informação pelos pais, pois será determinante na qualidade dos cuidados prestados por estes no domicílio. Pela análise do discurso dos participantes, concluímos que a maioria dos assuntos foi abordada pela equipa multidisciplinar, evidenciando a preocupação e o reconhecimento da necessidade de os pais e crianças possuírem conhecimentos e competências suficientes para lidar com a nova condição de doença da criança em casa.

### **2.3. A Vida em Casa**

A experiência de cuidar da criança em casa coloca os pais numa nova condição de vida, na qual a criança e a doença assumem o centro da dinâmica familiar, provocando grande impacto em toda a família. Os pais enfrentam uma diversidade de novos cuidados que necessitam de prestar com grande responsabilidade, pois têm que gerir o quotidiano que decorre de uma doença oncológica e do seu tratamento. Simultaneamente ocorrem alterações nos papéis anteriormente desempenhados, modificando a organização familiar. Normalmente, um dos pais assume o papel de cuidador principal e abdica dos seus projetos pessoais, do cuidado pessoal e atividade profissional e social, e além dos cuidados e tratamento do filho, ainda realiza a maioria das tarefas domésticas e dos cuidados inerentes aos outros filhos (Beck e Lopes, 2007). Habitualmente é a mãe a assegurar os cuidados, e o pai a prover as necessidades económicas. As circunstâncias da doença do filho implicam a renúncia de si próprios, para que todas as vicissitudes da doença sejam ultrapassadas com



sucesso (Amador et al., 2013a). As famílias hoje são predominantemente nucleares, com poucos recursos em termos de suporte social. Associa-se ainda de algum modo um determinado isolamento social, que decorre das exigências da própria doença, havendo um menor contacto com os familiares, amigos e colegas. Estas alterações sucedem independentemente do tipo de cancro, da idade da criança e da vida social da família (Amador et al., 2013a; Khoury, Huijjer e Doumit, 2013; Flury et al., 2011).

Após o diagnóstico, as mudanças são rápidas e profundas repercutindo-se em toda a dinâmica familiar. Normalmente, os pais não possuem nenhum conhecimento, nem experiência na área de oncologia pediátrica, e têm de cuidar de um filho com uma nova condição de saúde / doença. Num curto espaço de tempo recebem imensa informação sobre a doença, os tratamentos e os cuidados subjacentes e regressam a casa com uma nova realidade. O cancro passa a assumir a centralidade na vida da criança e dos seus pais, e toda a energia e atenção é despendida com o filho doente. Os pais integram novas funções no seu papel parental, pois em casa assumem a prestação de diversos cuidados inerentes à doença e ao tratamento do filho, que incluem a gestão da medicação e até eventuais situações de emergência (Aburn e Gott, 2011).

A vida em casa é um misto de sentimentos de alegria e de insegurança. Por um lado, os pais estão felizes pelo regresso ao seu meio, por outro, surge a insegurança na prestação dos cuidados, na monitorização dos sinais e sintomas que decorrem da doença e / ou tratamento. Os pais garantem a continuidade dos cuidados ao filho, em casa, através de aquisição de conhecimentos e habilidades que lhes permitem identificar e interpretar sinais e sintomas e providenciar os cuidados e o suporte emocional necessário (Silva et al., 2002). As competências essenciais para cuidar da criança vão sendo desenvolvidas gradualmente, o que possibilita confiança para desempenharem o seu novo papel de cuidadores. A confiança constrói-se com as experiências vivenciadas, com o conhecimento da doença, com a aquisição de habilidades no cuidado à criança e gestão da doença e a proximidade com a equipa de saúde (Silva e Barbieri-Figueiredo, 2011).

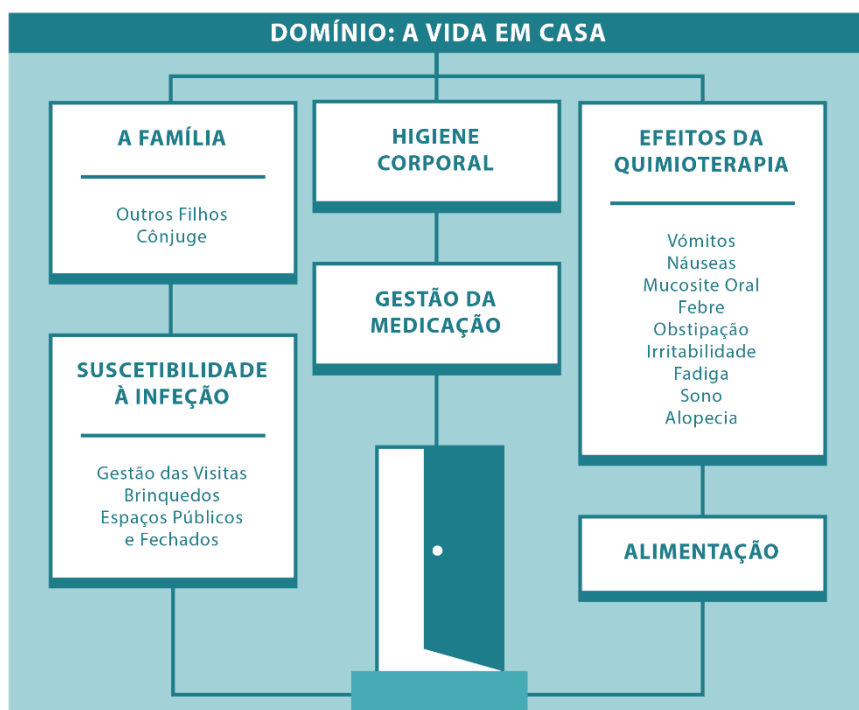
Os curtos períodos de hospitalização são benéficos para a criança, pois o hospital por melhor que seja, constitui sempre um contexto adverso para as crianças (Flury et al., 2011; Clarke, Fletcher e Schneider, 2005). Porém, os internamentos de curta duração impõem uma maior responsabilidade aos pais ao terem que assumir os cuidados em casa. Assim, a vida em casa com a criança doente não é fácil para os pais, pois têm de gerir todas as incertezas inerentes ao processo que o filho vivencia, e simultaneamente dar resposta às necessidades da família,

para que consiga emergir da fase tumultuosa que atravessa. Os pais têm que ser capazes de monitorizar o acompanhamento da evolução da doença e do tratamento do filho, e antever determinados acontecimentos (Silva e Barbieri-Figueiredo, 2011).

A manutenção da integridade da família é uma das estratégias mais importantes e úteis no quotidiano mencionada pelas mães (Han et al., 2009). Neste sentido, o regresso a casa da criança promove e facilita a homeostasia familiar, essencial tanto para a criança como para os pais.

A Vida em Casa da criança apresenta diversos desafios para os pais, concentrando-se na gestão e tomada de decisão, pois necessitam de gerir a alimentação, a medicação, os efeitos colaterais, as intercorrências, a dinâmica familiar, e comumente lidar com os sentimentos de incerteza e a insegurança do novo papel que desempenham.

Da análise do discurso dos participantes, “A Vida em Casa” foi outro domínio que emergiu, agregando seis categorias: “Alimentação”, “Higiene Corporal”, “Susceptibilidade à Infeção”, “Efeitos da Quimioterapia”, “Gestão da Medicação” e “Família” e catorze subcategorias (Figura 3).



**Figura 3** - Representação do Domínio "A Vida em Casa"

## **Alimentação**

A alimentação é essencial para promover o crescimento e desenvolvimento das crianças, e quando têm uma doença oncológica, é fundamental para melhorar os níveis de energia, minimizar a morbidade e melhorar a qualidade de vida (Gibson et al., 2012). Os estudos têm comprovado a relevância da alimentação, na prevenção do cancro e na melhoria dos resultados do tratamento de diferentes tipos de neoplasias, através de diferentes modalidades de ação como a melhoria do sistema imunológico, na prevenção da obesidade, entre outros (Ferrari et al., 2011; Haque et al., 2010).

O estado nutricional da criança é vital para enfrentar o tratamento intensivo da doença oncológica e a desnutrição é frequente ocorrer no decurso dos tratamentos, sendo comum em crianças com tumores sólidos como sarcomas, neuroblastomas, tumor de Wilms e tumores cerebrais (Ladas et al., 2012). As crianças com leucemia apresentam uma taxa de prevalência de desnutrição de cerca de 5-10% no momento do diagnóstico e até 5% durante o tratamento. A maior taxa de prevalência (50%) ocorre em crianças com neuroblastoma, estimando-se que cerca de 30% das crianças com outros tumores sólidos estão em risco de desnutrição, tanto no momento do diagnóstico como durante os tratamentos (Brinksma et al., 2012). Deste modo, é imperativo promover uma ingestão nutricional adequada às necessidades da criança.

Os efeitos colaterais da quimioterapia como as náuseas, os vômitos, a anorexia, as alterações de paladar e de olfato, a mucosite oral, a obstipação e a dor são responsáveis pela diminuição da ingestão de alimentos e consequentemente conduzem a alterações nas práticas parentais no momento das refeições (Maree et al., 2016; Fleming et al., 2015; Sari et al., 2013; Robinson et al., 2012; Gibson et al., 2012; Green, Horn e Erickson, 2010; Cicogna, Nascimento e Lima, 2010; Selwood, Ward e Gibson, 2010; Mosby, Barr e Pencharz, 2009; Skolin et al., 2006; Martinson e Yee, 2003). Outro efeito secundário comum que tem impacto na ingestão nutricional é a nefrotoxicidade, que provoca o aumento da depleção de certos nutrientes e complicações infecciosas (Sala, Pencharz e Barr, 2004). A aversão aos alimentos é um fator psicológico que, também, assume um papel de relevo na diminuição da ingestão nutricional (Skolin et al., 2006).

A neutropenia e a suscetibilidade à infecção impõem a adoção de novas práticas na preparação e seleção dos alimentos. Estas alterações associadas à própria doença e aos efeitos colaterais da quimioterapia no sistema gastrointestinal afetam e originam mudanças na alimentação das crianças.

Como referido anteriormente, as crianças com doença oncológica estão propensas a uma ingestão nutricional inadequada, tanto pela doença como pela quimioterapia que efetuam (Ward et al., 2015). O estado nutricional não adequado reduz a tolerância aos tratamentos com a alteração do metabolismo da quimioterapia, prolonga os episódios de neutropenia, o que potencia o risco de infecção. Por outro lado, estas crianças apresentam um aumento das necessidades nutricionais (Robinson et al., 2012). Assim, a alimentação é uma grande preocupação, tanto para os profissionais de saúde como para os pais. Estes em casa têm que gerir diversos desafios no quotidiano, para promoverem uma alimentação adequada às necessidades dos seus filhos, respeitando os seus desejos e as regras impostas pelo tratamento.

Todos os nossos entrevistados reportaram a preocupação com a alimentação dos filhos, tendo que gerir as orientações que lhe foram fornecidas, a vontade da criança e as dificuldades no quotidiano. A dieta neutropénica é recomendada pela equipa multidisciplinar, o que suscita diversas mudanças nos hábitos alimentares da criança e por vezes, de toda a família. No discurso produzido pelos participantes é possível observar essas preocupações e alterações:

*“(...) também temos cuidado, agora nem tanto, mas desde o início era com a alimentação, porque por exemplo os leites, tinham que ser em embalagens pequeninas, as bolachas, embora ainda continue o leite, as bolachas, eu facilito agora. Se sobra um bocado de arroz e se ele porventura nos pede no dia seguinte, ou vê-nos a comer, eu dou-lhe um bocadinho, mas antigamente eu não lhe facilitava. A fruta, (...) ele não a come cozida, então o que é que eu faço lavo-a muito bem, tiro-lhe uma casca grossa e ele come um bocado.” E3;*

*“Eu compro pão todos os dias fresco e ela come, (...) [os iogurtes] vou ao supermercado, escolho (...) com o prazo de validade mais longo, pronto, vão logo para o frigorífico, vejo se a embalagem não está violada, (...) desinfetamos a manga com vinagre, descascamos e ela come. A manga tem casca fina, não é? Ela a pera e a maçã passa à frente, (...) tentamos também fazer uma alimentação muito variada, (...) felizmente ela gosta muito de fruta de casca grossa, gosta de banana, gosta de romã, gosta por exemplo de abacate, (...)” E4.*

A gestão do risco de infecção associada à alimentação é uma preocupação central, tal como é expresso, nos seguintes enxertos:

*“(...) gastamos muito vinagre, porque desinfetamos tudo. Há uma garrafinha própria sempre que abrimos ‘pra’ ele que nunca dá para o outro dia (...). Tudo com muito cuidado mesmo. Um tio mata um frango, (...) vem numa arca, só faz a viagem, meia hora, chega aqui prepara-se o frango, tudo em saquinhos individuais, tudo congelado” E5;*

*“(...) os temperos antes da cozedura ou da confeção, (...) a comida, os legumes muito bem cozidinho. (...). Ah não lhe dou frango do churrasco, não lhe dou tudo que seja confeccionado cá fora, fumado, nada. (...) uma pessoa tem sempre aqueles cuidados, a fazer tudo mais ao caseiro, mesmo os bolos e tudo, não há nada comprado” E6;*

*“(...) estamos a fazer os possíveis para (...) que não coma assim, coisas assim abertas, não é? Tem que ser assim coisas mais embaladas, não é? É diferente daquilo que uma pessoa estava habituada, uma mudança radical, sem dúvida. (...) se sobrava comer ao meio dia, guardava-se, metia-se no congelador ou no frigorífico e à noite comia-se (...). Agora não podemos fazer isso (...) (...) A manteiga, sumos tem que ser daqueles pacotes pequeninos.” E8.*

Pela análise do discurso verificamos a preocupação e o cumprimento na escolha, armazenamento, preparação e confeção dos alimentos pela maioria dos participantes. A implementação da dieta neutropénica é um desafio para as famílias, pois exige alteração dos seus hábitos alimentares. Os participantes enfatizaram o desafio da proibição dos alimentos crus, o que levou a que os filhos deixassem de ingerir alguma fruta que apreciavam. Outros investigadores (Sueiro et al., 2015; Gibson et al., 2012; Cicogna, Nascimento e Lima, 2010), reportam práticas similares nos participantes dos seus estudos, que aderiram à dieta neutropénica.

Os pais que participaram no nosso estudo, também mencionaram a necessidade de preparar e confeccionar alimentos a todas as refeições como um novo desafio. É de ressaltar que um dos intervenientes verbaliza que atualmente facilita e que nem sempre cumpre todas as recomendações, o que corrobora os achados de Sari et al. (2013). Este facto poderá decorrer da experiência adquirida pelos pais com o passar do tempo, ao conhecerem quais os efeitos adversos mais proeminentes nos seus filhos perante os tratamentos, pois o participante menciona que no início cumpria criteriosamente as recomendações.

A reação de crianças e adolescentes à doença difere. Os adolescentes e as crianças em idade escolar têm capacidade para compreender a informação relativa à sua doença. Normalmente, as crianças em idade escolar são mais cooperativas no processo de tratamento e cuidados. Por outro lado, os adolescentes consideram a doença como causadora de uma perda de independência e que coarta os seus planos para o futuro. Todavia, diversos fatores afetam as reações das crianças e adolescentes, tais como o temperamento, as experiências anteriores e os efeitos da doença na família (Sari et al., 2013).

Um dos pais que participou do nosso estudo verbalizou que o seu filho, adolescente, tinha consciência e cumpria a alimentação proposta pelos profissionais de saúde, tal como concluíram Sari et al. (2013), no seu estudo.

Para além das restrições da dieta neutropénica, um dos participantes relatou a necessidade de gerir os suplementos orais prescritos:

*“(...) ele toma ao pequeno-almoço o Fortimel®, depois à tarde ao lanche toma leite, mas tem que meter o Fantomalt®.” E10.*

O suporte nutricional é uma ferramenta crucial no sucesso dos cuidados prestados a crianças submetidas a quimioterapia (Robinson et al., 2012). Estes investigadores concluíram que 45% das crianças a realizar quimioterapia, apresentavam uma perda de 10% do seu peso e consequentemente atingiram os critérios de má nutrição. Para evitar estas situações são fornecidos suplementos orais, para promover um bom estado nutricional, porém, estes nem sempre são bem tolerados (Robinson et al., 2012; Gibson et al., 2012; Cohen et al., 2012).

Assim as questões associadas à alimentação, constituem um verdadeiro desafio para os pais, potenciador de constantes dúvidas:

*“(...) com a alimentação dele em casa, é onde às vezes tenho mais dúvidas, (...) a gente faz-lhe a sopa, será que posso guardar do meio-dia para a noite? (...) uma coisa que eu tenho feito, é comprar aquele fiambre embalado, já cortado, será que é a melhor opção ou será que não é? (...) pode ser uma caixa de manteiga daquela familiar? (...) ou tem que ser daquelas pequeninas ‘pra’ ele? (...) o leite já sei que tem que ser aqueles pacotinhos pequeninos (...) às quatro horas abro o pacote de leite, ele às seis quer outra vez leite, pode ser do mesmo pacote? (...) é porque já tenho feito as duas opções (...) eu ainda me dou muitas vezes a pegar no prospeto que a nutricionista me deu e eu já o li não sei quantas vezes” E10.*

O discurso deste pai, entrevistado no primeiro regresso a casa, evidencia a necessidade de mais informação. Como referem Cicogna, Nascimento e Lima (2010), nestas situações os pais antes de se adaptarem à doença, já necessitam de se responsabilizar pela gestão do tratamento, nomeadamente a nutrição. Infere-se da especificidade e complexidade da doença oncológica, a necessidade de proceder a uma atempada preparação dos pais para cuidar dos seus filhos em casa.

Pelo referido pelo participante, verificamos que apesar de ler e reler o folheto informativo fornecido pela nutricionista, as dúvidas mantêm-se, pois os problemas / dificuldades têm que ser geridos no dia a dia. Outros investigadores (Sari et al., 2013; Gibson et al., 2012; Green, Horn e Erickson, 2010), também concluíram que os pais reportam a necessidade de mais informação sobre a alimentação.

Alguns participantes referiram que preferem alimentos de agricultura biológica para promoverem uma nutrição adequada aos seus filhos como se denota nas suas afirmações:

*“(...) desde que isto aconteceu começámos a optar por os produtos biológicos. Ah tudo o que ele come, quer de legumes, quer de carne, o que quer que seja é biológico.” E5;*

*“Tivemos que mudar radicalmente hábitos que ele tinha normais, que era comer bolachinhas (...) Montes de porcarias (...) Nós temos que procurar o que é biológico, que foi produzido através de agricultura biológica” E7.*

A opção dos participantes por produtos biológicos é hoje amplamente divulgada como medida de combate / gestão do cancro. Assim, o estudo de Sari et al. (2013), também reporta essa escolha por parte dos pais. A industrialização da alimentação leva a que o consumidor ingira alimentos cancerígenos. Neste âmbito, o estudo de Vogt et al. (2012), revela esse consumo e os efeitos nefastos na saúde, como o cancro. Estes autores recomendam o consumo de alimentos biológicos, especialmente legumes e vegetais, e diminuição do consumo de alimentos de origem animal, para reduzir a exposição a poluentes orgânicos. O oncologista Khayat (2016) recomenda que se deve privilegiar o consumo de fruta e legumes de agricultura biológica na dieta de doentes com cancro.

Contudo, a alimentação está associada a outros problemas, como os decorrentes da recusa alimentar dos filhos, o que é patente no discurso dos participantes:

*“As dificuldades, hmm é tinham mais a ver, mesmo com... prontos, a rejeição da alimentação” E1;*

*“Ele dizendo que não, é estar a meter-lhe à boca e ele estar a deitar para fora (...) antes de ir ‘pa’ cama bebe o leite, ele praticamente anda só com sopa. É sopa, come a papa de manhã ao pequeno-almoço, ao lanche é um sacrifício dar-lhe alguma coisa, mas pronto.” E3.*

As causas para a recusa alimentar são múltiplas. Um dos fatores é a alteração do paladar, segundo os pais e as crianças (Skolin et al., 2006). Por sua vez, neste estudo os profissionais de enfermagem consideram que os problemas alimentares nas crianças estão associados às náuseas, e todos os intervenientes reconhecem também o contributo dos aspetos psicológicos, tais como a aversão aos alimentos, assim como a alteração do olfato, o apetite diminuído, a dor e os vómitos.

Durante o tratamento com quimioterapia, a maioria das crianças apresenta diminuição do apetite e redução da ingestão de alimentos, o que potencia as dificuldades dos pais para promoverem uma nutrição adequada, gerando preocupação e angústia (Robinson et al., 2012; Martinson e Yee, 2003; Skolin, Hursti e Wahlin, 2001). Contudo, os efeitos colaterais a

nível do sistema gastrointestinal e as experiências negativas vivenciadas, vão para além do tempo dos tratamentos, e os problemas alimentares mantêm-se, e por vezes, até se agravam no domicílio (Mosby, Barr e Pencharz, 2009).

Todos estes problemas e a inerente perda de peso são potenciadores de stresse para os pais (Fleming et al., 2015). No nosso estudo, a recusa alimentar foi verbalizada por todos os participantes, referindo que era devida tanto aos efeitos colaterais a nível gastrointestinal, como às alterações dos hábitos alimentares e devido às mudanças na dieta sugeridas pelos profissionais de saúde. Perante as dificuldades que enfrentaram com a rejeição da ingestão alimentar dos filhos, os pais recorreram a diversas estratégias:

*“Toda a gente acompanhou a alimentação do R. da mesma forma, o que ele come é o que os outros comem, cá em casa.” E5.*

A estratégia de modificar o regime alimentar de toda a família, para acompanhar as alterações dietéticas vivenciadas pela criança, adotada pelos participantes é uma mais-valia, que auxilia na implementação da nova dieta e melhora a qualidade de vida familiar. Esta estratégia foi reportada por outros investigadores (Cicogna, Nascimento e Lima, 2010), como facilitadora da mudança alimentar da criança. Quando a mudança dos hábitos alimentares da família não ocorre de acordo com as necessidades da criança, prejudica a adaptação à doença e diminui a adesão ao plano terapêutico.

Com o objetivo de combater a perda de apetite e o desinteresse pela comida, os pais podem providenciar os alimentos preferidos, questionar a criança sobre o que deseja comer e tentar ter em consideração os seus pedidos, tendo em conta as restrições e orientações dos profissionais de saúde (Fleming et al., 2015; Álvarez, Velasco e Portilla, 2012; Gibson et al., 2012; Cicogna, Nascimento e Lima, 2010). Estas estratégias foram adotadas por alguns dos nossos participantes:

*“(...) tento dar-lhe ao máximo as coisas que ela gosta” E6;*

*“Pergunto-lhe sempre o que é que ele quer, porque depois se ele disser que não quer, ponho-lhe à cara (...) e come. Ontem disse que queria uma sopa fresca, comeu a sopa fresca, depois disse que queria arroz com douradinhos, comeu arroz com douradinhos, mas só comeu um bocado, não foi? Mas foi porque eu lhe pedi. (...). Uma pessoa pergunta-lhe o que é que ele quer, que é para ele depois não começar com histórias, não é? Que assim não tem desculpas.” E9.*

Insistir com a criança, para que ingira os alimentos recusados, sem imposições e com palavras encorajadoras, pode ser uma estratégia relevante nos períodos das refeições (Jansen et al., 2014; Álvarez, Velasco e Portilla, 2012). Como verbalizaram os participantes:



*“(...) [após tratamento de quimioterapia] é ir ‘pra’ casa, é o começar a dar-lhe a alimentação gradualmente, porque ela come mal, ahh primeiro não come, depois começa a comer muito pouco e essa insistência da nossa parte, de lhe ir dando, pouquinho de cada vez e muito a miúdo (...), a estimulá-la ‘pra’ ela comer e acaba por depois começar a comer, normalmente ao fim de uma semana, de uma semana e meia.” E2;*

*“Para ver se ela evolui, estamos a dar de comer hora a hora, ‘pra’ ver se ela desenvolve, senão o que ela come se só damos ao lanche, jantar e almoço estamos tramados.” E8.*

Alguns dos nossos participantes reportaram que além de providenciar os alimentos preferidos da criança, insistem para que ela ingira os alimentos recusados, oferecendo-os ao longo do dia e da noite.

Wardle et al. (2003), concluíram que a exposição repetida a um sabor não familiar é uma estratégia promissora para promover a ingestão dos alimentos rejeitados pela criança, por sua vez, a estratégia de recompensa não revelou resultados tão positivos. Contudo, este estudo foi feito com crianças saudáveis, pelo que nem sempre estas estratégias resultam quando uma criança está doente. Nestas situações, é compreensível que os pais sintam uma maior pressão para que os filhos se alimentem bem, como uma forma de ajudar na recuperação.

Neste sentido, alguns pais apesar de insistirem, exercem alguma pressão verbal para que os filhos se alimentem, tal como é expresso por um dos nossos entrevistados:

*“Eu ponho aqui um iogurte e estou uma manhã a dar-lhe, mas dou, vai uma colher, depois ele vem, dou-lhe outra colher (risos), outra colher e consigo. Como o leite hoje, fiz leite simples, eu consegui, começou às 8 e acabou agora, duas horas, mas consegui. É assim aos bocados e ameaçando, mas consigo.” E9.*

Porém, o recurso à pressão verbal pode originar algum conflito entre os pais e a criança, o que poderá agravar a situação. De facto, alguns pais reportam momentos de tensão e conflito durante as refeições, referindo recorrer à pressão verbal com alguma frequência (Fleming et al., 2015). A angústia dos pais ao vivenciarem a perda de peso e a diminuição da ingestão nutricional, pode originar um impacto negativo nas interações pais-filhos durante as refeições (Fleming et al., 2015).

A distração é uma estratégia utilizada por muitos pais nos momentos das refeições. A interação com a família, as brincadeiras, as histórias, os desenhos e a televisão despertam agrado nas crianças e a sua utilização facilita o grande desafio que os pais enfrentam na hora da refeição (Álvarez, Velasco e Portilla, 2012; Gibson et al., 2012). A brincadeira é considerada uma medida terapêutica, que promove o desenvolvimento infantil, e o

restabelecimento físico e emocional ao minimizar o processo de doença. O lúdico facilita o momento das refeições, levando a que as crianças se alimentem melhor (Sousa et al., 2013). Todavia, a distração deve ser realizada de forma adequada, para evitar que a criança se interesse mais por esta do que pelos alimentos oferecidos (Álvarez, Velasco e Portilla, 2012). A distração, de acordo com a idade e as preferências da criança, quando utilizada corretamente, pode ser uma estratégia relevante na alimentação das crianças, como verbalizou um dos participantes do nosso estudo:

*“Ele nunca deixou de comer (...). Qualquer coisa a distrai-lo na televisão ou um jogo, uma coisa qualquer. Tudo vale nestas alturas. Portanto, o importante é que ele coma e é facto, que ele nunca deixa de comer” E5.*

O recurso à negociação e a recompensa perante a recusa alimentar é uma tática com algum sucesso e que diminui a angústia dos pais, pois estes permutam a ingestão dos alimentos por algo que as crianças estimam. Contudo, a frequência da sua utilização pode dificultar a capacidade de a criança compreender a imposição de limites e conseqüentemente tornar-se desobediente (Jansen et al., 2014; Perosa et al., 2011). Esta estratégia também é referida no estudo de Sueiro et al. (2015), assim como por um dos intervenientes do nosso estudo:

*“Uma coisa que não conseguimos eliminar é o pão, ele continua a comer pão com manteiga, muito menos que o que comia, (...) temos tido resultados é dar-lhe fruta, tipo queres comer pão, (...) come uma banana primeiro e depois eu dou-te o pão” E7.*

Blissett (2011), argumenta que os pais perante a recusa dos seus filhos em ingerirem alimentos saudáveis, devem recorrer à estratégia de negociação com recompensa em detrimento da imposição, pois a primeira apresenta maior probabilidade de sucesso na concretização dos objetivos.

Os estudos experimentais realizados por outros investigadores (Horne et al., 2004; Wardle et al., 2003), para avaliar o sucesso da estratégia de negociação com recompensa na promoção da ingestão de vegetais, demonstraram a eficácia da estratégia no aumento do consumo deste alimento pelas crianças.

Um dos nossos participantes referiu que optou por inserir alimentos nas refeições, sem dizer ao filho, com o intuito que ele os ingerisse, sem ter consciência da sua presença:

*“(...) as dificuldades que eu tenho sentido é em alterar a alimentação, (...) ontem fizemos uma coisa incrível, a [mãe] cozinhou os cogumelos shiitake e misturou com carne grelhada e cortou tudo e deu-lhe e ele mal sentiu, fogo! Incrível (...) aquilo é tudo castanho e tal, (...) e ela insistiu duas ou três vezes e à terceira vez comeu e a partir dali começou a comer. Ó pá, foi uma vitória.” E7.*

Estes pais recorreram a esta estratégia para que o filho ingerisse os alimentos necessários e com um valor nutricional adequado, e com o objetivo de a criança experimentar novos alimentos. Esta estratégia também foi utilizada pelos participantes do estudo de Sueiro et al. (2015). O ocultar os alimentos dificulta o conhecimento destes pela criança (Sueiro et al., 2015). Porém, a exposição aos sabores dos alimentos potencia a aceitação dos mesmos (Blissett, 2011).

Perante a recusa da alimentação por parte das crianças, alguns pais referiram que tentam providenciar uma alimentação variada e refeições com maior valor nutricional:

*“(...) ele raramente come fruta, então ontem estive-lhe a ralar assim uma série de fruta e ele lá comeu, pronto se ele não comer depois melhor à noite, mas pelo menos tem aquela fruta toda, vou jogando assim (...) eu tento pelo menos dar-lhe a sopa. A sopa tem tudo, por isso se ele não comer o conduto já não me importo” E3;*

*“Pode a comida não ir, mas vai a sopa. (...) meto carne na sopa e tudo. É um meio de ele comer mais um bocadinho de carne (...) a gente faz uma vez uma coisa, outra vez outra para ver se ele vai comendo.” E10.*

Os pais acreditam que os nutrientes são elementos básicos e essenciais para manter uma boa saúde e fortalecer o sistema imunitário da criança, auxiliando-as a enfrentar a doença e o tratamento agressivo. Assim, socorrem-se de diversas estratégias para providenciar uma alimentação adequada, entre elas inclui-se a preparação de sopas nutritivas (Martinson e Yee, 2003) e a oferta de uma alimentação diversificada, com o objetivo de ultrapassar a aversão aos alimentos, que os filhos desenvolvem durante o tratamento com quimioterapia (Gibson et al., 2012).

Como atrás já se explorou, a alimentação é uma preocupação central dos pais, cujos filhos têm uma doença crónica como o cancro. Portanto, os pais recorrem a diversas estratégias tais como: a alteração do regime alimentar de toda a família, para acompanhar as mudanças vivenciadas pela criança; a insistência para o consumo de alimentos ao longo do dia; a distração; a negociação com recompensa; o providenciar uma alimentação variada e refeições mais nutritivas; o questionar a preferência alimentar e fornecer a refeição de acordo com o seu pedido; a pressão verbal para promover o consumo adequado dos alimentos. A implementação destas estratégias pretende melhorar a alimentação da criança e diminuir a preocupação dos pais relativa à alimentação dos filhos.

Os pais devem recorrer a estratégias positivas (Fleming et al., 2015), pois o recurso a estratégias negativas pode contribuir para comportamentos alimentares incorretos (Blissett, 2011).

Um bom estado nutricional é vital na criança durante o tratamento quimioterápico, e a panóplia de estratégias negativas e positivas a que os participantes do nosso estudo recorreram, demonstra a dificuldade e a complexidade da gestão alimentar nas crianças com cancro em casa.

A nutrição é uma ferramenta que pode ser utilizada positiva ou negativamente para alterar o prognóstico da doença oncológica. Uma nutrição adequada potencia uma melhor resposta ao tratamento e uma melhor qualidade de vida (Kazem et al., 2011). Dois participantes do nosso estudo providenciaram refeições com alimentos que referem ser importantes para combater o cancro:

*“(...) o que ele comia era sopa com (...) sementes de abóbora ou sementes de girassol, ninguém se lembra de pôr quinoa com algas (...) Os batidos que eu lhe fazia sempre, com beterraba, com cenoura, com laranja e com as sementes. (...) uma coisa que mantive sempre foi não há lacticínios, ah não há açúcar, não há farinhas refinadas, nem alimentos processados. (...) a avó só cozinha com água de Monchique®, porque como é mais alcalina (...) eu sempre fiz vários tipos de chás para desintoxicar (...) desde o dente-de-leão, borututu, tenho vários” E5;*

*“(...) temos tentado incorporar coisas mais saudáveis na alimentação dele. (...) diariamente fazemos a sopa ‘pra’ ele e a sopa vai carregada com (...) crucíferas, que são uma parte das hortaliças que são muito boas para combater o cancro. As crucíferas são os brócolos, a couve-flor, a couve-galega, a couve-de-bruxelas, todo o tipo de couve, a rúcula, o agrião. (...) sementes, superimportantes, porque têm muitas vitaminas e nutrientes, magnésio, selénio, potássio (...) frutos secos também têm montes de vitaminas e minerais.” E7.*

A alimentação é valiosa, tanto na prevenção como no tratamento do cancro (Roma, 2014). Deve ser diversificada, devendo na conceção evitar-se os fritos, os grelhados e os alimentos processados (Khayat, 2016; Roma, 2014). Estes autores também destacam os alimentos que os nossos participantes verbalizaram, pois possuem compostos com propriedades anticancerígenas, e o seu consumo reforça o sistema imunitário e previne a alteração celular. Relativamente ao tipo de água que as crianças devem ingerir não há consenso. Alguns autores referem que deve ter um pH alcalino, próximo de 9,5, pois atualmente existe uma propensão para o pH do nosso organismo ser ácido (Roma, 2014). Outros afirmam que não há evidência científica que comprove as vantagens da ingestão de água alcalina durante o tratamento de cancro, pelo que não deve ser aconselhado o seu consumo, tanto na prevenção como no tratamento da doença oncológica (Fenton e Huang, 2016).

Pela análise do discurso dos pais, podemos concluir que eles desejam e tentam prestar os melhores cuidados, para promover uma ingestão nutricional adequada, que auxilie o filho a

ultrapassar a doença. Seguem maioritariamente as recomendações efetuadas pela equipa multidisciplinar, no que concerne à dieta neutropénica. Recorrem, também, a diversas estratégias para minimizar a recusa alimentar dos filhos. Além das recomendações dos profissionais de saúde, alguns pais preferem providenciar refeições com alimentos de agricultura biológica e alimentos que estejam associados a uma ação anticancerígena.

## **Higiene Corporal**

A Higiene corporal é um constructo, que tem evoluído ao longo dos tempos. Nightingale defendia o recurso ao sabão e à água quente para a limpeza do corpo (Nightingale, 2005). No século XIX, passa a integrar no seu conceito as razões para a saúde (Penaforte, 2011) e hoje consideramos que é essencial para a saúde e bem-estar dos indivíduos.

A suscetibilidade à infeção é um efeito que decorre da quimioterapia, pelo que os pais além dos cuidados com a alimentação, necessitam de ter cuidados específicos com a higiene corporal das crianças que foram sujeitas a tratamentos oncológicos. Tal como menciona Shelton (2003), a pele e a flora da membrana mucosa endógena que normalmente não são patogénicas, podem ser prejudiciais para os doentes com neutropenia prolongada e severa. O banho frequente com sabão neutro e sem cheiro permite manter a integridade da pele, prevenir infeções e promover o conforto e relaxamento da criança (Woten e Avital, 2016; PIPOP, 2016; CDC et al., 2015; Shelton, 2003).

A higiene oral é extremamente importante, sendo os cuidados com a boca, língua e dentes essenciais, especialmente ao fim de cada refeição e antes de dormir. Recomenda-se que os cuidados orais sejam executados com uma escova macia e o uso de colutórios, se indicado pelos profissionais de saúde (PIPOP, 2016; CDC et al., 2015; Shelton, 2003).

As crianças com cancro maioritariamente possuem um CVC, pelo que é extremamente importante manter a pele circundante limpa e seca, para prevenir a infeção associada ao CVC (Mennella e Woten, 2016; National Cancer Institute, 2012a; Bryant, 2003). Neste sentido, os pais e as crianças devem ter em consideração algumas precauções com o CVC, evitando o banho de imersão. O banho permitido é o banho de chuveiro, desde que o CVC esteja protegido com pensos impermeáveis (Mennella e Woten, 2016; PIPOP, 2016). Estas precauções e dificuldades foram reportadas por alguns pais:

*“(...) no banho dela, na higiene dela é complicadíssimo com o cateter, (...) embrulho-a em película aderente da cozinha, portanto, ‘pra’ lhe dar banho, porque dar-lhe banho durante este tempo todo à “gato” é um bocado complicado, e acho que ela precisa de um banhinho.” E2;*

*“(...) os banhos são sempre cuidadosos, (...). Quando eventualmente (...) o penso tem tendência a sair, há uma máscara para ele, há outra para mim, eu tenho um produto desinfetante, desinfeto aquilo, passo uma compressazinha, volto a colar um penso novo.” E5;*

*“Tem que se isolar com aqueles isoladores [pensos impermeáveis] que vocês [enfermeiros] arranjam e dá-se o banhinho com o máximo cuidado possível.” E8.*

Resultados similares são encontrados no estudo de Gelesson et al. (2009), que pretendiam compreender os significados atribuídos pelos cuidadores no cuidar da criança com neutropenia no domicílio e conhecer as necessidades de orientação para prestar esses cuidados. Concluíram que as alterações necessárias aos cuidados de higiene que habitualmente prestavam ao filho, geram preocupação e ansiedade, especialmente no primeiro regresso a casa.

A consciencialização das precauções inerentes ao CVC, no momento dos cuidados de higiene corporal origina nos pais preocupação, pois além do risco de infeção, os mesmos referem que não querem que o CVC se exteriorize. Quando porventura é necessário realizar o tratamento do local de inserção do CVC, os participantes do nosso estudo demonstram conhecimentos e competências. Kramer et al. (2013) e Bryant (2003), recomendam que os cuidadores devem executar o tratamento do local de inserção do CVC com técnica asséptica.

### **Suscetibilidade à Infeção**

A criança submetida a quimioterapia está propensa à imunossupressão, pois um dos efeitos adversos é a supressão da medula óssea, que origina a neutropenia e a linfocitopenia e consequentemente suscetibilidade à infeção (Engelke, 2016; Zwitterloot et al., 2012; Bryant, 2003). Um estado nutricional inadequado e a presença do CVC também são fatores concorrentes para o risco de infeção (Lymphoma Association, 2015; Friese, 2007).

Apesar dos avanços nos cuidados de saúde na área da oncologia, a infeção continua a ser uma das principais causas de hospitalização e de morte nos doentes com cancro submetidos a quimioterapia. Assim, a sua prevenção durante o tratamento é crucial para diminuir significativamente a morbilidade e a mortalidade destes doentes (Dunbar et al., 2014). O tipo

de infeções adquiridas depende das células do sistema imunológico afetadas, pelo que os doentes com neutropenia estão mais propensos a infeções fúngicas e bacterianas (Siegel et al., 2007).

Após o término de um ciclo de quimioterapia e se a criança estiver capaz, sob o ponto de vista clínico, irá para casa. Porém, a suscetibilidade é um risco real a monitorizar em casa, quer pelos pais, quer pela criança, se tiver idade para ser envolvida nos cuidados.

Numa investigação com crianças com doenças oncológicas, foram identificados 67% de episódios de infeção durante o período de neutropenia (Zwitserloot et al., 2012). A neutropenia prolongada é um fator de risco para a ocorrência de infeção, sendo condicionada pela doença subjacente, pelo protocolo de tratamento e a resposta idiossincrática do sistema imunitário da criança.

Decorrente da categoria “Suscetibilidade à Infeção”, tal como foi expresso anteriormente, emergiram as seguintes subcategorias: “Gestão das Visitas”, “Brinquedos”, e “Espaços Públicos e Fechados” (Figura 3).

#### *Gestão das Visitas*

As visitas são uma fonte de diversos tipos de infeções, sendo necessário realizar uma triagem das visitas de crianças e de adultos. As crianças podem transmitir doenças infantis e infeções respiratórias (Siegel et al., 2007). As visitas com sinais e sintomas de doenças transmissíveis não devem entrar em contacto com a criança doente (CDC Foundation, 2016; Siegel et al., 2007).

As medidas adotadas devem ter em consideração o nível de contacto com a criança doente (Siegel et al., 2007). A higienização das mãos e a etiqueta respiratória são medidas cruciais na prevenção das infeções (CDC Foundation, 2016; Siegel et al., 2007), que devem ser solicitadas às visitas.

A maioria dos participantes do nosso estudo revelou preocupação na gestão das visitas em casa:

*“As visitas é muito complicado, nós tentamos estabelecer algumas regras em casa. No início nós não deixávamos que ninguém se aproximasse da M. [criança]. (...). A M. como é muito pequenina consegue-se manter no quarto. (...). As pessoas vêm a casa, mas ficam no espaço da sala ou cozinha. (...) quando há necessidade ou quando as pessoas*

*pedem muito que gostavam de a ir ver, vão até à porta do quarto. (...) inclusive na porta do quarto da M. tem um desinfetante, tem máscara” E2;*

*“Quando ele está com os valores bem, recebe essas visitas [de familiares] se não estiverem doentes, (...) ou um ou outro amiguinho também já vierem cá visitá-lo (...) Claro, que eles vêm, têm que calçar umas carapucinhas nos pés, têm que lavar as mãos, desinfetar as mãos, (...). quando ele está na altura pior, não vem ninguém. (...). Temos a casa de banho de serviço sempre preparada com desinfetante e máscaras, para quem chega poder lavar as mãos e desinfetar e eventualmente usa a máscara, se for necessário.” E5;*

*“Chegando alguém lá em casa, a S. [criança] mete logo a máscara. (...) eles lavam as mãos, sempre à entrada (...). Têm cuidados, também têm consciência do problema dela” E8.*

Pela análise dos excertos precedentes, pode inferir-se que os pais limitam as visitas ao círculo familiar e no caso dos adolescentes, aos amigos próximos e gerem-nas de acordo com os valores hematológicos dos seus filhos. O receio da infeção é uma preocupação levando-os a restringir as visitas (Sari et al., 2013; Beck e Lopes, 2007; Moody et al., 2006).

No nosso estudo, constatou-se que alguns pais confinam o espaço físico dos filhos aos quartos, e recorrem a medidas protetoras como as máscaras, cuidado este também expresso no estudo de Sari et al. (2013).

Tal como referimos aquando da explicitação do procedimento de colheita de dados, algumas entrevistas foram conduzidas no domicílio. Foi possível observar que à entrada os pais tinham máscaras e solução desinfetante para as mãos. A maioria dos participantes reportou que requer das visitas a higienização das mãos; o uso da máscara varia entre a criança e as visitas, dependendo esta gestão da idade da criança.

Zitella, Holmes-Gobel e O’Leary (2009), referem que a higienização das mãos é a intervenção mais importante para prevenir a infeção. Quando as mãos não se encontram visivelmente conspurcadas ou contaminadas, pode optar-se por realizar a lavagem das mãos com água e sabão ou em alternativa a sua desinfecção com solução alcoólica, porém, se estiverem visivelmente conspurcadas é mandatório que se efetue a sua lavagem com água e sabão (CDC, 2011; Zitella, Holmes-Gobel e O’Leary, 2009).

A preocupação com a infeção pode levar ao isolamento social e afetar o estado emocional da criança (Sari et al., 2013). Assim, alguns dos pais assumem ser mais liberais na gestão das visitas, proibindo-as somente a pessoas com gripe ou constipadas:

*“(...) quando estão com gripe ou se sintam doentes, proíbo, fora isso, seja o que Deus quiser (...) Então eu inicialmente tinha máscaras, álcool, ainda tenho álcool gel. Ah,*



*mas de uns tempos ‘pra’ cá, já não dou ‘pra’ desinfetarem as mãos, isso foi mais inicial, aquele impacto, não é.” E3;*

*“Se as pessoas tiverem que vir cá, vêm. (...) ele nem sempre anda com a máscara (...). Se ele estiver com os valores em baixo, (...) a gente tenta ter mais cuidado, mas no resto normal, as pessoas entram cá em casa sem stresse, sem cuidado nenhum específico.” E7.*

Alguns participantes quando os seus filhos não se encontram neutropénicos, facilitam as visitas e o recurso a medidas de proteção como a máscara, o que corrobora os achados de Sari et al. (2013). Siegel et al. (2007) recomendam a utilização de máscaras apenas em pessoas com tosse, pela probabilidade de disseminarem secreções respiratórias infetadas. Porém, Garbin et al. (2011), concluíram que não existem estudos com forte evidência científica que justifiquem o uso de máscara nestes doentes. Também num outro estudo, é referido que o isolamento protetor com as medidas de barreira (máscara, luvas e bata) não é necessário para os doentes com tumores sólidos, com baixo risco de desenvolver neutropenia (Schlesinger et al., 2009). Contudo, as questões das medidas de isolamento continuam por resolver e esta investigação apresenta limitações sobre a falta de evidência com doentes com tumores sólidos, enfatizando ainda que o recurso às medidas de barreira, demonstra redução das infeções Gram-negativas.

A problemática da infeção cruza-se com a subcategoria seguinte: os “Brinquedos”.

### *Brinquedos*

O brincar é um direito que assiste todas as crianças, como é mencionado no 7º Princípio da Declaração dos Direitos da Criança (Gabinete de Documentação e Direito Comparado, sd), pois é através da brincadeira que a criança expressa os seus sentimentos (Ramos, 2014) e apreende sobre o mundo, o tempo e o espaço. É considerada uma atividade de extrema importância para a criança, promovendo o seu desenvolvimento motor, emocional, mental e social. Através da brincadeira a criança manifesta os seus sentimentos, os seus medos, as suas ansiedades e as suas frustrações e de forma simbólica transmite as suas vivências, as suas fantasias e os seus desejos (Lira e Rubio, 2014; Martins et al., 2001).

Em qualquer idade, a brincadeira é uma medida terapêutica, uma vez que ajuda a libertar toda a tensão e stresse inerentes ao processo de crescimento e desenvolvimento (Hockenberry e Wilson, 2014; Sousa et al., 2013). Assim, o brincar é essencial na criança que vivencia a doença oncológica como forma de extravasar os seus sentimentos (Melo e Valle,

2010). Todavia, os brinquedos são potenciais fontes de contaminação, uma vez que o contágio por micro-organismos resistentes é elevado nos brinquedos e a sua partilha facilita a aquisição de infeções (Ramos, 2014). Os brinquedos devem ser limpos e desinfetados regularmente e a sua partilha com outras crianças deve ser evitada (CDC Foundation, 2016; Siegel et al., 2007).

Esta preocupação foi manifestada pelos pais inquiridos:

*“(...) tudo o que era brinquedos de pano, de tecido. Portanto, os peluches, o pelo decidimos arrumar, ela tinha uns bonequinhos ‘pra’ adormecer, tirámos tudo isso e usamos tudo brinquedos de plástico, fáceis de limpar, de desinfetar” E2;*

*“(...) os brinquedos da A. [criança] normalmente são desinfetados. (...) vou desinfetando de vez em quando e são lavados uma vez por semana no mínimo, depois são sempre guardados em caixas e pronto. Ela brinca e mete no sítio, quando vai ao chão a gente tenta também desinfetar sempre ao máximo ah para não contaminar nada e para ela andar à vontade.” E6.*

Benedetti, Garanhan e Sales (2014), reportam as profundas alterações impostas no quotidiano, alterando toda a dinâmica familiar. Um dos participantes neste estudo referiu a necessidade de remover os objetos de aconchego significativos para filho pelo facto de se encontrar imunodeprimido. Também Sari et al. (2013) mencionam os cuidados de higiene meticulosos que os pais têm com todos os objetos em contacto com a criança, para evitar infeções.

Apesar de considerarem importante a limpeza e desinfecção dos brinquedos, dois pais do nosso estudo expressaram que não a executam, talvez pela sobrecarga de outras preocupações que consideram mais relevantes e com maior impacto para a saúde do seu filho e considerarem o ambiente domiciliário menos propenso a infeções:

*“Até é uma vergonha dizer isso, eu aqui em casa nunca desinfetei os brinquedos dele, nunca. No hospital eram desinfetados sempre que caíam ao chão, não é? Constantemente, aqui não” E3;*

*“(...) no início, vou-lhe dizer a L. [esposa] (...) gastou quase o frasco [desinfetante] todo naquilo. Limpou aquilo tudo, o quarto dos brinquedos, mas foi a primeira vez, nunca mais fizemos nada (...) mas eu acho que as pessoas deviam ter cuidado. Mas, eu não o vejo a ter assim nenhum problema de maior porque a gente não tem cuidado.” E7.*

Schlesinger et al. (2009) numa meta-análise que conduziram, constataram que a maioria das causas de mortalidade diminui nos doentes em tratamento em regime de ambulatório. Por sua vez, o CDC (2011) menciona que a necessidade dos doentes com cancro frequentarem os serviços de saúde potencia a sua exposição a infeções nosocomiais.

### *Espaços Públicos e Fechados*

A vida social é uma componente essencial na vida da criança (CDC Foundation, 2016) e da sua família, que não deve ser descurada. Porém, a suscetibilidade à infeção leva à necessidade de gerir o ambiente onde a criança se move.

Os doentes com neutropenia devem minimizar a exposição a micro-organismos potenciadores de infeções, pelo que devem evitar multidões e locais com elevado risco de infeção como espaços públicos e fechados, nomeadamente cinemas, centros comerciais, transportes públicos, piscinas, entre outros (Lymphoma Association, 2015; CDC Foundation, 2015; CDC et al., 2015).

A gestão dos espaços foi uma preocupação manifestada pelos pais participantes, levando-os a evitar os espaços públicos, frequentando apenas os serviços de saúde:

*“As saídas à rua têm sido muito complicadas, nós não saímos com a M. [criança]. As únicas saídas da M. é de casa para o hospital e do hospital para casa, fora isso não saímos com a M. ‘pra’ lado nenhum porque temos receio.” E2;*

*“(...) ela não vai ‘pra’ centros comerciais (...) ela não sai de casa, só sai ‘pra’ vir ao hospital.” E4;*

*“(...) só saiu ontem porque tinha que tirar as fotografias, (...) ‘pra’ matrícula (...) ele não tem saído de casa.” E10.*

Esta prática de evicção de atividades de lazer em espaços públicos e fechados é mencionada em outros estudos (Cicogna, Nascimento e Lima, 2010; Kohlsdorf e Junior, 2010; Costa e Lima, 2002).

A gestão das atividades sociais em espaços públicos e fechados das crianças com cancro é feita de acordo com os valores hematológicos (Beck e Lopes, 2007; Moody et al., 2006), tal como é patente no discurso:

*“(...) ele gosta de ir às livrarias (...). Então quando ele está com os valores bem, impecáveis, antes dos tratamentos, normalmente deixo-o ir, vai de máscara, não tira a máscara em hipótese alguma. Noutro dia quis ir ao cinema, fomos, eramos só cinco ao todo no cinema, de máscara, não tira a máscara, quando sair e estiver num espaço livre, bebe água, antes e depois, lá dentro nem ‘pra’ beber água o deixo tirar a máscara e ele foi sempre assim. Já foi ao teatro também, mas sempre com estes cuidados” E5.*

Tudo isto configura restrições que levam a um isolamento social, que pode ser obstaculizador do desenvolvimento harmonioso da criança. Os pais percecionam a deceção dos filhos por

não comparecerem em atividades com os seus amigos (Dupuis et al., 2010). Assim, no sentido de promover o bem-estar há que flexibilizar:

*“(...) ainda hoje é muito raro, tenho um bocado de receio que ele fique doente ah, principalmente assim shoppings, a última vez que foi, foi no carnaval, fomos uma hora ao shopping só para ele mostrar o fato dele. Ele estava super feliz” E3.*

Nos períodos de neutropenia, a criança apresenta suscetibilidade à infeção e a sua família modifica as atividades sociais para a proteger de eventuais infeções. Pelo exposto pelos nossos participantes, verificamos que alguns restringem na totalidade as saídas para locais públicos e fechados durante o tratamento e outros gerem a sua vida social de acordo com os valores hematológicos do filho.

### **Efeitos da Quimioterapia**

A quimioterapia apresenta diversos efeitos colaterais, que passam a gerir a vida da criança e dos seus pais. Os efeitos decorrentes da administração da quimioterapia ocorrem consoante o citotóxico e a sua dose, sendo os mais frequentes as náuseas, os vómitos, a alopecia, a mucosite, a febre, a fadiga, o apetite diminuído e a diarreia (Souza et al., 2012; Cicogna, Nascimento e Lima, 2010; Arruda, Paula e Silva, 2009; Costa e Lima, 2002). Perante a diversidade de reações adversas, os pais experienciam dificuldades na gestão dos efeitos colaterais que os seus filhos apresentam, vivenciando momentos de stresse intenso (Elcigil e Conk, 2010).

Da análise de conteúdo das entrevistas emergiu a categoria “Efeitos da Quimioterapia” e as subcategorias, já anteriormente referenciadas: “Vómitos”, “Náuseas”, “Mucosite Oral”, “Febre”, “Obstipação”, “Irritabilidade”, “Fadiga”, “Sono” e “Alopecia” (Figura 3).

#### *Vómitos*

O vómito é um dos efeitos adversos mais comum da quimioterapia, gerador de ansiedade e potencialmente grave (Boling e Schub, 2016). Apresenta os seguintes fatores de risco: género, a prevalência é superior no sexo feminino do que no masculino; idade, superior a três anos; potencial emetogénico do fármaco; experiência anterior de vómitos induzidos por quimioterapia; e o protocolo de administração dos quimioterápicos (Lohr, 2008; Antonarakis

e Hain, 2004). No entanto, a frequência dos episódios de vômito relaciona-se com o risco emetogénico do quimioterápico ou pela sua combinação, não sendo preditores significativos a idade da criança, o género e a doença (Vol et al., 2016). O mecanismo de ação que potencia este efeito adverso é parcialmente conhecido. Os citotóxicos originam a libertação de neurotransmissores como a serotonina e a dopamina pela irritação da mucosa gastrointestinal e pelos impulsos vagais aferentes, o que estimula a zona de gatilho quimiorreceptora e o centro de vômito (Schore e Williams, 2015; Rolla, 2012).

Todas as crianças com cancro submetidas a quimioterapia estão propensas a exibir vômitos e náuseas (Sueiro et al., 2015; Fleming et al., 2015; Robinson et al., 2012; Cicogna, Nascimento e Lima, 2010; Hockenberry et al., 2010; Costa e Lima, 2002). Todavia, as de idade inferior a seis anos apresentam menor incidência deste efeito secundário comparativamente com as mais velhas, tratadas com os mesmos citotóxicos, sendo os adolescentes, o grupo que ostenta maior suscetibilidade (Schore e Williams, 2015).

Nem sempre as crianças apresentam vômitos durante a administração dos quimioterápicos (Vol et al., 2016). Porém, poucas experienciam o controlo dos episódios de vômito, até 168 horas (sete dias), após a conclusão do tratamento. Neste horizonte temporal, grande parte das crianças já está em casa. Apesar dos fármacos antieméticos disponíveis atualmente e do controlo dos vômitos ser mais eficaz, este efeito adverso continua a preocupar os pais (Dupuis et al., 2010), dado, não só, a inerente associação ao desconforto, mas também, a acrescida dificuldade em alimentar os filhos. A maioria dos participantes do nosso estudo também reportou a ocorrência de vômitos e alguns destacaram a sua preocupação:

*“Ficamos preocupados também porque é complicado, a nossa filha comer e passado um bocado deitar tudo cá fora. Na primeira vez, ela vomitou três vezes seguidas (...) vê-la comer e vomitar, primeiro foi difícil. Agora começamos a encaixar as peças aos pouquinhos” E8;*

*“Em casa teve [vômitos] os primeiros dois dias” E10.*

Os pais que demonstraram preocupação, vivenciavam a fase inicial do diagnóstico de doença oncológica do seu filho, experienciando um período de diversas emoções e mudanças no desempenho do seu papel parental, sendo o vômito um dos efeitos adversos com maior prevalência, que lhes suscitava angústia. Com o decorrer dos tratamentos, os pais começam a ter mais capacidade para gerir os vômitos (Kohlsdorf e Junior, 2010), pelo conhecimento e pela identificação de melhores estratégias para gerirem este problema (Huijer, Sagherian e Tamim, 2013a, 2013b). Por sua vez, a diminuição da ocorrência dos episódios de vômitos diminui a ansiedade dos pais (Chan et al., 2015).

Os participantes reportaram recorrer a diversas intervenções para minimizar e gerir o seu impacto no bem-estar e na resposta às necessidades nutricionais, como se pode constatar nos seguintes excertos:

*“Inclusive ele é uma criança que mesmo que vomite, a seguir vamos comer outra vez. (...) temos aqui sempre uma baciinha, no caso dele não conseguir chegar à casa de banho, (...) ele vomita e eu estou ali um bocadinho paciente (...). Depois quando acalma um bocadinho, trago-o ao colo, ele fica ali quietinho, um bocadinho a descansar, depois começo a dar-lhe um bocadinho de chá morninho, aos bocadinhos, aos golinhos, aquilo estabiliza. Por exemplo, esta última ele ainda não vomitou praticamente nenhuma vez, ele vai controlando.” E5;*

*“(...) sem ser neste tratamento que ele fez, no anterior de MTX, ele teve vômitos ‘pra’ aí durante uma semana, foi uma coisa fora do normal, (...). Geralmente os vômitos, ele vomita e a gente limpa-lhe a boca, lava-lhe os dentes e está bem, a seguir não volta a acontecer.” E7;*

*“Quando ela vomita, geralmente damos um bocadinho de água com açúcar ‘pra’ ela acalmar um bocadinho. E depois tentamos-lhe dar de comer passado uma hora, vá lá, não lhe dar logo comida, senão ela vomita outra vez. As coisas leves, começamos com um chazinho, damos-lhe umas colherezinhas” E8.*

Algumas intervenções minimizam o vômito como a higiene oral frequente, especialmente após vomitar, a evicção de odores fortes e alimentos muito condimentados e gordurosos (National Cancer Institute, 2012b; Bryant, 2003). Perante a presença deste efeito secundário da quimioterapia, é aconselhado que os pais providenciem a ingestão de pequenas quantidades de líquidos, faseadamente conforme tolerância da criança e só posteriormente ofereçam os alimentos (Heering e Caple, 2016; Sari et al., 2013; Álvarez, Velasco e Portilla, 2012).

Os pais participantes do nosso estudo, também recorreram a algumas destas intervenções como a higiene oral e a ingestão de líquidos em reduzida quantidade e faseadamente, e relatam que após os filhos vomitarem, fazem uma pausa e um período de descanso, e só posteriormente retomam a alimentação. Tal procedimento foi relatado por Sari et al. (2013).

O emprego de intervenções não farmacológicas nas náuseas e vômitos induzidos por quimioterapia deve ser considerado, simultaneamente com a terapêutica antiemética, contribuindo, também, para proporcionar o autocontrolo do doente (Silva et al., 2009a). A técnica de relaxamento é eficaz na promoção da diminuição dos episódios de vômitos (Chan et al., 2015). Um dos pais participantes destaca que o filho consegue controlar este efeito colateral.

## Náuseas

A náusea é uma sensação de desconforto na região epigástrica, acompanhada maioritariamente pelo impulso involuntário de vomitar (National Cancer Institute, 2012b). Esta, concomitantemente com o vômito é um dos efeitos colaterais mais prevalentes da quimioterapia e apresenta os mesmos fatores de risco e mecanismos de ação (Boling e Schub, 2016; Schore e Williams, 2015; Lohr, 2008; Antonarakis e Hain, 2004). Johnston e Friend (2009) mencionam que os fármacos antieméticos apresentam uma melhor eficácia na gestão dos vômitos do que das náuseas.

As crianças submetidas a quimioterapia consideram a náusea como um dos efeitos mais adversos do tratamento (Hedén et al., 2013; Cicogna, Nascimento e Lima, 2010; Hinds et al., 2009), sendo este sintoma mais relatado por crianças mais velhas (Dupuis et al., 2016; Vol et al., 2016). Os pais também reportam a sua presença (Sueiro et al., 2015; Hinds et al., 2009; Arruda, Paula e Silva, 2009; Costa e Lima, 2002).

Alguns participantes verbalizaram as náuseas e as suas implicações, e como realizaram a gestão desta problemática:

*“(...) quando ele fazia o Etoposideo, nunca mais me esqueço do nome, deita-o mais abaixo, ele fica mais enjoado, ainda ele acabou no sábado, por exemplo, e ainda hoje [6 dias depois] ele, não come quase nada.” E3;*

*“Com muita paciência e com muita calma. Com muitos chás, os chás ajudam muito a acalmar os enjoos, portanto, nós apostamos muito no chá, na altura em que ele faz a quimio. (...) esta quimio dá muitos enjoos mesmo. (...) chá de três anos com gengibre e limão, que é muito bom e ele gosta muito e o gengibre ajuda-o nos enjoos” E5.*

Os pais que participaram no nosso estudo não verbalizaram tanto a frequência da náusea, quanto a presença dos episódios de vômito, talvez por considerarem o ato de vomitar mais angustiante. Todavia, a evidência científica (Vol et al., 2016; Dupuis et al., 2010; Hockenberry et al., 2010) reporta que os pais e as crianças identificam a náusea com maior prevalência e dificuldade de controlar que o vômito.

Para melhorar a experiência de náusea do filho, um dos participantes ofereceu diversos chás, um dos quais continha gengibre na sua constituição. Heering e Caple (2016) mencionam que soluções orais com gengibre diminuem os episódios de náuseas. O chá, as pequenas refeições ao longo do dia com alimentos com temperatura amena, a promoção de momentos de descanso após as refeições, a evicção de alimentos condimentados, doces, gordurosos e com odores fortes potenciam a diminuição da náusea (Heering e Caple, 2016; Álvarez, Velasco e Portilla, 2012; National Cancer Institute, 2012b).

### *Mucosite Oral*

A mucosite é a inflamação e ulceração das membranas mucosas da cavidade oral e do trato gastrointestinal, sendo um efeito colateral da quimioterapia e da radioterapia. A gravidade da mucosite varia, podendo originar desconforto, dor, disfagia, prejudicando a ingestão oral de alimentos sólidos e líquidos, dificultando a higiene oral e a capacidade de falar (Kornusky e Schub, 2016c; Valéra et al., 2015; Miller, Donald e Hagemann, 2012). Pode apresentar-se como um leve eritema e progredir para lesões ulcerosas graves e com perda sanguínea (Eilers et al., 2014). Assim como, pode ocorrer invasão por bactérias, vírus e fungos, potenciando o risco de infecção (Kornusky e Schub, 2016c; Valéra et al., 2015; Glennly et al., 2010).

Nos doentes submetidos a quimioterapia, a mucosite oral é um efeito comum (Velten, Zandonade e Miotto, 2016; Morais et al., 2014; Otmani et al., 2011; Lula et al., 2007), que afeta a vida das crianças e das suas famílias. A taxa de incidência da mucosite oral varia de autor / estudo para autor / estudo devido provavelmente aos fatores de risco presentes e especialmente aos quimioterápicos administrados (Kung et al., 2015), mas, ocorre na maioria das crianças (Kamsvåg-Magnusson et al., 2014; Chen et al., 2004). Contudo, mais frequente em crianças com tumores hematológicos (Otmani et al., 2011). A resposta da mucosa aos fármacos citotóxicos tende a ser imprevisível, pois a mesma dose de um quimioterápico pode produzir mucosite oral num doente e noutro não (Cheng et al., 2008).

Por outro lado, a incidência de mucosite gastrointestinal é desconhecida, podendo ser aproximadamente 40% nos doentes em tratamento com a dose padrão dos quimioterápicos e quase 100% nos doentes submetidos a alta dose de quimioterapia, transplante de células estaminais e / ou radioterapia (Kornusky e Schub, 2016c).

O aparecimento da mucosite pode ocorrer duas semanas após o início do tratamento, sendo o pico entre as cinco e seis semanas, podendo permanecer semanas após terminar o tratamento. As crianças com cancro podem experienciar a seguinte sintomatologia de acordo com a sua localização: dor, inflamação, xerostomia, hemorragia, alteração do paladar, disfagia, dificuldade em falar, perda de peso, náuseas, vômitos, diarreia, tenesmo e hematoquécia (Kornusky e Schub, 2016c; Cabrera e March, 2016).

As manifestações deste efeito colateral podem ser leves ou graves e os fatores de risco para um maior grau de gravidade são: idades mais jovens; maus cuidados de higiene oral; estado nutricional inadequado; membranas / mucosas secas; imunodeficiência; patologias



dentárias; diminuição da função renal; combinação da quimioterapia e da radioterapia; consumo de álcool e de tabaco; tratamentos oncológicos prévios (Kornusky e Schub, 2016c; Eilers et al., 2014; Raber-Durlacher, Elad e Barasch, 2010; Cheng et al., 2008).

A mucosite oral como efeito colateral da quimioterapia pode resultar de dois mecanismos: do efeito direto do quimioterápico na mucosa oral ou pelo efeito indireto da imunossupressão (Hogan, 2009; Chen et al., 2004).

As crianças e os seus pais na presença deste efeito colateral vivenciam momentos de angústia pela dor, pela diminuição da ingestão oral e, por vezes, pela dificuldade da criança poder verbalizar. Esta é uma vivência partilhada pelos participantes neste estudo, que demonstraram dificuldade em gerir este problema:

*“(...) do segundo tratamento que ela começou a fazer, rebentou-lhe a boquita e aí eu acho que foi a maior dificuldade, porquê? Porque arreventou-lhe muito, até sangramento houve e ela não deixava fazer o Caphosol®, nem deixava colocar nada e então ficávamos impotentes a olhar ‘pra’ ela (...) ela tinha muito medo (...) essa quimio que lhe rebentou a boca e ela querer comer e não conseguir, ou beber água, o simples facto de beber água já lhe picava a boca. Ah ela de manhã sempre assim com o sangue seco e rebentar-lhe alguma bolhita e vir-lhe o sangue à boca. (...) limpamos bem a boca com o soro, tanto eu como o pai, tentamos colocar-lhe o produto na boca, o pai até disse é mentol, é como se fosse uma chicla ‘pra’ tentar, pronto, ‘pra’ lhe dar um bocado a volta.” E6;*

*“Com o MTX, ele às vezes fica com algumas aftas na boca, mas mesmo isso é pouco, quase nem se nota. (...) É dar-lhe o Caphosol®. (...) ele pede quando está com dor, a gente diz para ele bochechar um bocado, ele bota fora, tentamos insistir duas ou três vezes (...), mas ele às vezes não quer. E depois aquilo acalma e ele não se chateia mais. É capaz de se queixar um bocado enquanto está a comer, mas come.” E7.*

Estes relatos, estão em concordância com os achados de outros investigadores que revelam o quão desagradável e debilitante é para as crianças e famílias vivenciarem a mucosite (Yavuz e Yilmaz, 2015; Hogan, 2009; Costa e Lima 2002), e a impotência sentida pelos pais na tentativa de minimizar o impacto causado pela dor e pela dificuldade na alimentação. A dor, principal sintoma da mucosite oral, modifica o comportamento das crianças e dificulta a adesão ao tratamento (Yavuz e Yilmaz, 2015; Kamsvåg-Magnusson et al., 2014). A agudização da dor na cavidade oral, em crianças com mucosite, é referida pelos pais e crianças, particularmente, na escovagem dos dentes, na ingestão de alimentos sólidos ou líquidos, frios e quentes, e durante a fala (Kamsvåg-Magnusson et al., 2014).

A dificuldade em gerir a mucosite permeia a partilha da experiência dos pais inquiridos nesta investigação, bem expressa na limpeza da cavidade oral, nomeadamente nos bochechos com

o colutório. A dificuldade na higiene oral é, também, referenciada em outros estudos em que as crianças apresentam cuidados de higiene orais irregulares, ou os pais expressam alguma incapacidade em enxaguar a boca dos filhos com o colutório (Yavuz e Yılmaz, 2015; Kamsvåg-Magnusson et al., 2014). Todavia, na prevenção e no tratamento da mucosite oral, os cuidados de higiene oral são basilares (Sueiro et al., 2015; Yavuz e Yılmaz, 2015; Miller, Donald e Hagemann, 2012). As crianças devem escovar os dentes após cada refeição e ao deitar, com uma escova de cerdas macias, devem evitar alimentos picantes e aplicar vaselina nos lábios (Sueiro et al., 2015; Miller, Donald e Hagemann, 2012; Freifeld et al., 2011; Glennly et al., 2010). Porém, quando a escovagem não é possível devido à dor, deve recorrer-se a esponjas embebidas em colutórios sem álcool e enxaguamentos da boca para promover o conforto (Valéra et al., 2015), devendo os cuidados ser realizados quatro a seis vezes por dia com soluções salinas ou de bicarbonato de sódio (Freifeld et al., 2011).

Eilers et al. (2014) concluíram que em associação aos excelentes cuidados de higiene oral, devem utilizar-se as seguintes terapias: crioterapia, terapia de laser de baixo nível, Palifermim® (fator de crescimento recombinante de queratinócitos) e, também, colutórios com bicarbonato de sódio.

No que concerne, à aplicação do Caphosol® (solução de fosfato de cálcio), não existe consenso. Alguns investigadores consideram que a sua eficácia ainda não foi confirmada (Eilers et al., 2014; Raphael et al., 2014), outros referem que é eficaz na redução do grau e / ou duração, bem como da dor associada à mucosite oral, pelo que se recomenda a sua utilização na prevenção e no tratamento deste efeito colateral (Quinn, 2013) e outros (Stokman, Burlage e Spijkervet, 2012), que embora não seja eficaz no controlo do aparecimento, duração e gravidade da mucosite oral, os doentes mencionam diminuição da disfagia para líquidos e sólidos, devendo portanto, recomendar-se a sua utilização.

Existem fármacos que potenciam um maior risco de mucosite, tais como: Metotrexato, Ciclofosfamida, Vincristina e Cisplatino (Osorio et al., 2015; Otmani et al., 2011; Cheng et al., 2008), o que vai ao encontro do expresso por um dos pais, que associa o aparecimento da mucosite ao tratamento com Metrotexato.

### *Febre*

A Febre na criança submetida a quimioterapia é uma emergência médica pelo risco de infeção e de sépsis. É uma das maiores causas de morbilidade e mesmo mortalidade, e pode

ser o único sinal de infecção (Kornusky e Schub, 2016b; CDC Foundation, 2016; Bossaer e Cluck, 2013; Naurois et al., 2010). O sucesso na sua gestão requer o seu reconhecimento imediato pelos pais e o contacto com a equipa de saúde (Naurois et al., 2010), pois o metabolismo acelerado da criança, modifica rapidamente a sua condição de saúde (Hawkins,2009). É, igualmente, um dos efeitos colaterais que mais aterroriza os pais pela ameaça à vida, relacionada com a suscetibilidade à infecção (Flury et al., 2011).

Os pais realizam uma vigilância contínua da temperatura corporal do filho, pois a febre, é assumida como um sinal de doença (Darcy et al., 2014; Clarke, Fletcher e Schneider, 2005). Realizam esta intervenção, especialmente, quando ao toque o corpo apresenta uma temperatura mais elevada, quando a criança não apresenta a mesma vitalidade ou refere mal-estar.

Pela leitura dos seguintes excertos, pode-se verificar que os participantes do nosso estudo ressaltaram a sua preocupação pela presença de febre:

*“[Febre] Fui logo, logo, a correr ‘pro’ médico, não é? Logo a correr para o hospital, ficou logo internado” E7;*

*“Andar sempre a ver se ela tem febre, se ela está a transpirar ‘pra’ mudar a camisola (...) ‘pra’ o corpo não arrefecer e ela apanhar uma corrente de ar e constipar-se. Porque se ela agora apanha uma pneumonia, pode ser complicado.” E8.*

No discurso dos pais está patente a preocupação e o reconhecimento da febre como uma situação de emergência médica, e a necessidade de recorrer aos serviços de saúde, tal como é referenciado em outros estudos (Mueller et al., 2016; Benedetti, Garanhani e Sales, 2014; Sari et al., 2013; Gelesson et al., 2009).

Um dos pais do nosso estudo mencionou a monitorização e avaliação constante da temperatura corporal da criança, o que é concordante com a investigação de Clarke, Fletcher e Schneider (2005).

Toussaint et al. (2006), concluíram na sua investigação que 67% das situações de febre, em doentes com cancro, era de etiologia infecciosa, sendo 27% da responsabilidade do trato respiratório e Mueller et al. (2016), identificaram a pneumonia como o motivo para a maioria (78,1%) das admissões nos serviços de saúde. Um dos nossos participantes, também enfatizou a preocupação com este efeito adverso, como um sinal clínico de um quadro infeccioso respiratório.

## *Obstipação*

A obstipação é a diminuição da frequência da defecação e a passagem difícil de fezes secas e duras, que ocorre como resultado da motilidade lenta do intestino grosso, e / ou dificuldade em evacuar (Heering e Holle, 2016). Está associada a um esforço excessivo, dor e sensação de passagem incompleta das fezes, sendo comum nos doentes com cancro, como resultado da quimioterapia ou do próprio tumor (Heering e Holle, 2016; Strini, Lazzarin e Vedovetto, 2014).

Os fármacos utilizados no tratamento do cancro provocam alterações nos movimentos intestinais, potenciando o risco de obstipação. A quimioterapia alcalóide da vinca está frequentemente associada a este efeito colateral e doses mais elevadas deste citotóxico intensificam a gravidade da obstipação (Heering e Holle, 2016; Season, 2012), assim como certos antieméticos. Para além da quimioterapia, a mudança do estilo de vida, perante o processo da doença com maior inatividade e alteração da alimentação, fomenta este efeito colateral (Season, 2012; Woolery et al., 2006).

A obstipação é um efeito adverso comum nas crianças com cancro (Barreto et al., 2013; Dupuis et al., 2010; Selwood, 2006), que pode contribuir para a ocorrência de complicações como: anorexia, náuseas, vómitos, distensão abdominal e dor (Woolery et al., 2006). Toda a sintomatologia da obstipação contribui para que, em casa, pais e crianças se sintam mais angustiados e com maior desconforto.

Season (2012), conclui na sua investigação, que 57% das crianças com cancro demonstram evidência de obstipação, relatando a maioria das crianças (75%) e dos pais obstipação nos dias subsequentes à quimioterapia, não apresentando 38% das crianças nenhum movimento intestinal durante três dias após o término da infusão de quimioterápicos e 8% durante sete ou mais dias. Esta situação também foi relatada por um dos nossos participantes:

*“(...) o que eu noto que ele sofre mais quando ele faz os ciclos é na parte do “rabo” porque ele fica completamente preso dos intestinos e então anda muitos dias sem fazer cocó” E3.*

A obstipação é considerada um problema significativo ou grave para as crianças e pais (Season, 2012). Para um dos pais, que participou no nosso estudo, a possibilidade da ocorrência deste efeito adverso foi uma inquietação:

*“(...) ele não pode ficar com prisão de ventre, senão ao fazer força pode causar um hematoma, pode causar outra vez mais perda de sangue. Ah tenho tentado dar-lhe laranja, quando ele quer, kiwi ele não gosta. (...) mas também os legumes, (...) ele*

*também nunca gostou muito de legumes, é mais tentar dar a laranja ‘pra’ ajudar um bocadinho, mas faz a medicação [laxantes].” E10.*

Uma das complicações da obstipação é o aumento da pressão arterial no momento de defecar (Heering e Holle, 2016), o que origina preocupação pelo risco de hemorragia. É frequente e recomendado o recurso a intervenções preventivas farmacológicas como o uso de laxantes e não farmacológicas como a alimentação (Heering e Holle, 2016; Flury et al., 2011).

Uma alimentação rica em fibras como os cereais integrais, vegetais e fruta, a ingestão abundante de líquidos e a atividade física diária auxiliam na gestão da obstipação (Heering e Holle, 2016; National Cancer Institute, 2012c; Álvarez, Velasco e Portilla, 2012).

Selwood (2006) conclui que a prescrição profilática de laxantes, em crianças submetidas a quimioterapia com alcalóides da vinca, ocorre em 42% das Unidades de Oncologia Pediátrica do Reino Unido, e Season (2012), que 28% das crianças com cancro têm prescrição de laxantes profiláticos.

A obstipação, efeito adverso comum da quimioterapia, para além do desconforto que gera na criança, potencia preocupação nos seus pais, que maximizam os seus esforços para a sua prevenção e gestão.

### *Irritabilidade*

O cancro e os tratamentos afetam a vida, também na dimensão psicológica e emocional, ocorrendo mudanças de humor e irritabilidade.

Esta sintomatologia pode decorrer da quimioterapia ou estar relacionada com o próprio tumor (Esmaeeli et al., 2014; Yeh et al., 2009; Clarke, Fletcher e Schneider, 2005). Concomitantemente, a presença de outros efeitos adversos da quimioterapia como a fadiga, as alterações no sono, as náuseas, os vômitos e as restrições sociais que a suscetibilidade à infeção requer, potenciam alterações de humor (Hockenberry et al., 2010; Costa e Lima, 2002).

A irritabilidade é um sintoma reportado por vários investigadores (Huijjer, Sagherian e Tamim, 2013a; Ruland, Hamilton e Schjødt-Osmo, 2009; Landolt et al., 2006; Woodgate, Degner e Yanofsky, 2003) como frequente em crianças e adolescentes com cancro. Também os pais

participantes no estudo se referiram à irritabilidade e às alterações de humor e de comportamento dos seus filhos:

*“(...) eu notei que após os ciclos, ele tendia a ficar mais nervoso, mais irritável, às vezes agressivo e muitas vezes eu não sabia como lidar com isso, não sabia.” E1;*

*“(...) aquelas mudanças de humor. (risos) Eu sinto isso, às vezes ela tanto dá para se revoltar e estar assim mais agitada, mais revoltada (...). Eu vou-lhe ser sincera às vezes a paciência esgota-se, porque às vezes faz birra (...) e o que é que eu tenho feito, mais eu, (...) o pai já não tem tanta paciência, o pai já qualquer coisa que a vê a chorar, prefere desaparecer e deixá-la ou então tem que lhe fazer a vontade, (...). Eu não, eu já às vezes penso que lá por ela estar doente, não posso deixar-lhe fazer as vontades todas. E tenho que lhe pôr também um bocadinho o limite” E6.*

A irritabilidade foi relatada por vários investigadores como uma situação resultante não só da doença (Wolfe et al., 2015; Gunawan et al., 2014; Huijjer, Sagherian e Tamim, 2013b; Kohlsdorf e Junior, 2010; Dupuis et al., 2010; Elcigil e Conk, 2010; Pöder, Ljungman e Essen, 2010; Kohlsdorf e Junior, 2010; Yeh et al., 2009; Freeman, O’Dell e Meola, 2003), como também, dos próprios tratamentos, que potenciam inquestionavelmente alterações de comportamento, nomeadamente a irritabilidade (Wolfe et al., 2015; Dupuis et al., 2010; Yeh et al., 2009; Freeman, O’Dell e Meola, 2003).

A dificuldade reportada pelos participantes na gestão das alterações de comportamento foi mencionada por outros investigadores (Gunawan et al., 2014; Freeman, O’Dell e Meola, 2004), assim como, a de estabelecer limites e instituir a disciplina (Darcy et al., 2014). De salientar que os inquiridos referiram a importância de manter práticas educacionais.

### *Sono*

O sono é um processo complexo essencial para a sobrevivência do ser humano (Walker et al., 2012) e desempenha um papel fundamental no bem-estar e na saúde das crianças, pois promove o seu crescimento e desenvolvimento. As alterações nos padrões de sono afetam a capacidade das crianças para enfrentarem os desafios emocionais e físicos associados à doença e ao seu tratamento (Walter et al., 2015).

Os modelos de sono reconhecem dois processos interativos e independentes: o homeostático e o circadiano. O primeiro é dependente da componente sono-vigília, a necessidade de sono aumenta em função da vigília anterior e diminui ao longo do período de sono. O processo circadiano é dependente da luminosidade, do ciclo de luz e de escuridão.

Os distúrbios de sono podem suceder, quando ocorre incoerência entre estes processos (Hockenberry et al., 2010).

A etiologia dos problemas de sono nas crianças com cancro é multifacetada, podendo resultar da lesão cerebral provocada pelo tumor, por procedimentos neurocirúrgicos, pela radioterapia e pela quimioterapia (Kaleyias, Manley e Kothare, 2012). As crianças com neoplasia do sistema nervoso central como do hipotálamo, do tálamo e do tronco cerebral apresentam distúrbios do sono (Rosen e Brand, 2011).

Nas crianças com cancro, a natureza da sua doença e o tratamento quimioterápico podem comprometer a qualidade e a quantidade do sono. Os distúrbios de sono são mais severos na semana posterior à administração de quimioterápicos (Erickson et al., 2013).

A qualidade do sono, também é afetada pelos estilos de vida, como os comportamentos de higiene de sono e a atividade física (Walker et al., 2010a). A quimioterapia e os seus efeitos adversos potenciam alterações nos padrões de sono e estas irão interferir com as atividades de vida diária e produzirão um impacto negativo na vida das crianças (Erickson et al., 2011; Walker et al., 2010a) e dos seus pais.

Os comportamentos positivos para promover o sono incluem seguir uma rotina para dormir, mantendo um ambiente calmo e confortável, e um horário regular de sono e exercício físico (Schub e Engelke, 2016).

As crianças que anteriormente à doença não realizavam sestas diurnas, passam a executá-las por diversos motivos: sono noturno pouco reparador e como um escape para minimizar os efeitos adversos da quimioterapia. Todavia, é importante ter em atenção a sua duração, pois sestas prolongadas durante o dia interferem com o sono noturno (Walker et al., 2012).

O sono saudável é um conjunto complexo de comportamentos que incluem a rotina de preparação noturna para um sono repousante, o adormecer em 30 minutos, o manter e reiniciar o sono facilmente, o despertar não mais do que três vezes durante a noite, o não acordar muito cedo e não apresentar sonolência diurna ou o realizar sestas (Gedaly-Duff et al., 2007).

Para o sono das crianças ser eficaz, os pais devem conhecer estes princípios e aplicá-los. Contudo, a imposição ou manutenção de rotinas pode ser difícil, especialmente em momentos stressantes, como a vivência da doença oncológica. Nesta situação, os pais optam, por vezes, por serem menos rigorosos, em vez de manterem uma rotina consistente para a

hora de dormir e acordar, o que altera o ritmo circadiano da criança (Zupanec, Jones e Stremler, 2010).

Pela análise do discurso dos pais que participaram no nosso estudo, verifica-se que as alterações no sono são um dos problemas que os filhos apresentaram e que os pais procuraram soluções para minimizar esta situação:

*“(...) ele dorme muito agitado, (...) mexe-se muito, depois ele dorme de “rabo” ‘pro’ ar, sempre assim, parece que está encolhido (...) ele luta contra o sono” E3;*

*“Descobri na Internet, (...) para o ajudar a dormir, quando ele está com mais mau estar no corpo, ah coloco-lhe música bineural, que ajuda a acalmar e ele dorme muito mais sossegado, ele próprio pede quando está assim mais irrequieto (...) e já passou muitas noites, quando estava com muito mau estar a ouvir isto, que era a única forma que ele tinha de relaxar e sossegar. E adormece muitas vezes ao som desta música.” E5.*

Os problemas de sono relacionados com o tratamento foram reportados por outros investigadores (Wolfe et al., 2015; Wright, 2011; Walker et al., 2011; Zupanec, Jones e Stremler, 2010; Dupuis et al., 2010; Hinds et al., 2009). Referindo alguns, que ocorrem com uma frequência de três dias por semana ou mais, o que potencia sintomas diurnos de cansaço, com diminuição do estado de alerta e sonolência (Erickson et al., 2011). Gedaly-Duff et al. (2006), no seu estudo, concluem que as crianças que se encontram no domicílio após tratamento quimioterápico, relatam distúrbios de sono, com despertares noturnos até cinco vezes durante três dias.

Huijer, Sagherian e Tamim (2013a) referem que a dificuldade em dormir é mais prevalente nas crianças com idade superior a treze anos, comparativamente com as da faixa etária dos sete aos doze anos.

Pela análise dos excertos anteriores, inferimos que as crianças com cancro submetidas a quimioterapia, apresentam agitação durante o sono, resistência na hora de dormir e dificuldade para adormecer, tal como é referido no estudo de Zupanec, Jones e Stremler (2010). A insónia é considerada um dos sintomas comuns do transtorno do sono, relatado em crianças com cancro (Kaleyias, Manley e Kothare, 2012; Rosen e Brand, 2011; Erickson et al., 2011).

Um sono inadequado compromete a saúde e o sistema imunitário (Schub e Engelke, 2016; Fondell et al., 2011). Um dos participantes do nosso estudo demonstrou preocupação com a qualidade de sono do filho, recorrendo à música como terapia de relaxamento, para minimizar os efeitos de um sono pouco reparador. Estratégia também referida, pelos participantes do estudo de Zupanec, Jones e Stremler (2010), que mencionam, ainda, o



recurso a outras atividades de conforto e rotinas como o banho, a massagem, a leitura de histórias, assim como, a alimentação e a administração de medicação prescrita.

A qualidade e a quantidade de sono nas crianças com cancro podem ser comprometidas pela quimioterapia, pelo que os pais devem promover rotinas, que incluam atividades de relaxamento para os filhos apresentarem um sono reparador. A atividade física, também, pode ser benéfica para a melhoria da qualidade do sono nas crianças com cancro (Baumann, Bloch e Beulertz, 2013; Orsey, Wakefield e Cloutier, 2013; Hinds et al., 2007).

### *Fadiga*

A fadiga é um dos sintomas mais comuns experienciado pelos doentes com cancro (Wolfe et al., 2015; Erickson et al., 2011; Hockenberry et al., 2010; Walker et al., 2010b; Hinds et al., 2009; Whitsett et al., 2008). Estes referem uma sensação contínua de cansaço, letargia e / ou falta de energia, devido à própria doença e ao seu tratamento, que os angustia e interfere com a qualidade de vida e as atividades de vida diárias da criança e da sua família (Kornusky e Schub, 2016d; National Cancer Institute, 2012d).

Ainda não foi estabelecida uma definição de fadiga, para as pessoas com cancro, aceite pela comunidade científica e pelos próprios doentes. É descrita pelas pessoas que a vivenciam como imprevisível, com inconstância ao longo do dia, variando os sintomas entre fraqueza, perda de energia, falta de motivação, dificuldade de concentração e exaustão (Kornusky e Schub, 2016d). A definição proposta pela *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN, 2016) reconhece a fadiga como um sentimento angustiante, persistente e subjetivo de cansaço físico, emocional e / ou cognitivo ou de exaustão, relacionada com o cancro ou seu tratamento, que não é concordante com a atividade recente e interfere com o funcionamento normal. Wu et al. (2010), concluíram que as crianças identificam a fadiga como um fenómeno que envolve as dimensões físicas, psicológicas, sociais, espirituais e pessoais.

A etiologia da fadiga ainda não se encontra bem esclarecida, além de ser um efeito adverso da quimioterapia, Arslan, Basbakkal e Kantar (2013), referem que o grupo farmacológico de antraciclinas, é responsável por elevados níveis de fadiga. Pode, igualmente, ter origem em um ou mais dos seguintes fatores relacionados com o cancro: a presença tumoral e / ou o seu crescimento; os efeitos adversos da cirurgia e / ou da radioterapia; os efeitos psicológicos do diagnóstico de cancro; as alterações do sono; os distúrbios nutricionais e as manifestações

fisiológicas como a dor e a dispneia (Kornusky e Schub, 2016d; Wu et al., 2010). É considerada um fenômeno multidimensional, que abarca as componentes emocionais, cognitivas e físicas (Whitsett et al., 2008).

Pode apresentar diversas manifestações como: a linguagem corporal, que inclui a palidez, as olheiras e o parecer cansado; a dor / desconforto; as náuseas e os vômitos; os níveis de atividade, que variam entre atividades sedentárias e ativas; as alterações de humor como a irritabilidade e a sonolência (Whitsett et al., 2008).

A fadiga varia de pessoa para pessoa, podendo estar presente no momento do diagnóstico, aumentando durante a administração de quimioterápicos, especialmente nos primeiros dias e posteriormente diminui gradualmente, permanecendo durante meses ou anos (Yılmaz, Gerçeker e Muslu, 2016; Walter et al., 2015; Wu et al., 2010; Baggott et al., 2010; Yeh et al., 2008). Num estudo que realizaram Yılmaz, Gerçeker e Muslu (2016), avaliaram a fadiga em dois dias consecutivos, na segunda e terceira semana do primeiro ciclo de quimioterapia, tendo os pais e as crianças identificado-a como moderada no primeiro dia, sendo superior no segundo dia de avaliação.

A fadiga foi um dos efeitos secundários referidos pelos pais:

*“O cansaço, (...) a seguir a cada quimio, já se sabe que durante duas, três semanitas, eu ponho o R. todos os dias a dormir à tarde, nem que à noite vá para a cama mais tarde, não importa. O que importa é que todas as tardes ele durma, durma de noite e durma de tarde, que é para ajudar a fortalecer” E5;*

*“Ela fica muito cansada e noto que não dá para andar a fazer uma vida assim de criança normal, de correr, de andar à roda, (...) uma vida mais agitada (...) dou-lhe o espaço dela para ela dormir. Às vezes demora a recuperar outra vez, mas tem que se lhe dar tempo, é normal.” E6.*

Depreende-se nas palavras dos cuidadores o impacto da fadiga na vida da criança, nomeadamente na realização das atividades lúdicas e quotidianas.

A referência à fadiga e à falta de energia da criança é mencionada pela maioria dos pais que participou em outros estudos (Huijter, Sagherian e Tamim, 2013b; Dupuis et al., 2010; Pöder, Ljungman e Essen, 2010). Vários autores (Huijter, Sagherian e Tamim, 2013a; Perdikaris et al., 2009; Héden et al., 2013; Zupanec, Jones e Strempler, 2010; Arruda, Paula e Silva, 2009; Yeh et al., 2009; Woodgate, Degner e Yanofsky, 2003), também consideram que este efeito adverso é um dos mais prevalentes, severos e angustiantes experienciado pelas crianças submetidas a quimioterapia e pelos seus pais.

Pela análise de conteúdo dos excertos anteriores, podemos inferir que a fadiga tem um grande impacto na vida da criança e dos seus pais, pois estes repentinamente experienciam alteração da vivacidade e da capacidade do seu filho para realizar as atividades que anteriormente executava, o que está em consonância com os resultados de outros investigadores (Darcy et al., 2014; Whitsett et al., 2008; Costa e Lima, 2002). O cansaço que as crianças sentem, é por vezes tão profundo, que limita-as às deslocações para a cama, para a mesa e para a casa de banho (Darcy et al., 2014).

Face à fadiga que avaliam nos filhos, os pais socorrem-se de diferentes estratégias para restaurar o nível de energia dos seus filhos. Um dos participantes recorreu à sesta diurna e um outro proporcionou períodos de repouso e sono, sempre que o seu filho apresentava sonolência, pois, como referido anteriormente, o cansaço provoca sono. Outros investigadores também referem que o cansaço, devido a provocar sono, potencia as sestadas diurnas (Wu et al., 2010), sendo o sono diurno fundamental para as crianças a realizar tratamento quimioterápico (Walker et al., 2011).

Outras estratégias, não farmacológicas, aconselhadas para minimizar a fadiga são: a conservação de energia; o exercício físico moderado, que é mais benéfico que longos períodos de repouso; o apoio psicológico, como a terapia cognitivo-comportamental; a massagem; o yoga; a alimentação equilibrada; o suporte psicossocial e espiritual (Kornusky e Schub, 2016d; NCCN, 2016; Chang et al., 2013).

### *Alopecia*

A alopecia induzida pela quimioterapia é definida como a diminuição da espessura ou queda de cabelo, que varia de acordo com o quimioterápico administrado. Além da queda de cabelo, pode ocorrer a perda de pelos em qualquer parte do corpo (Kornusky e Schub, 2016a). Resulta da toxicidade direta dos quimioterápicos nas células de rápida divisão do folículo piloso, inibindo a sua proliferação (Trüeb, 2010). O padrão de alopecia difere, podendo a queda do cabelo ser gradual ou em aglomerados, dependendo do estágio das células do cabelo. A alopecia permanente não é tão frequente, porém, pode ocorrer em alguns casos (Kornusky e Schub, 2016a; Choi et al., 2014).

O cabelo é, muitas vezes, visto como uma expressão da identidade de uma pessoa, afetando diretamente a autoimagem e autoestima (Kornusky e Schub, 2016a), pelo que a alopecia pode interferir com o bem-estar da criança e do adolescente.

A alopecia é um dos efeitos colaterais mais comuns decorrente da quimioterapia (Gunawan et al., 2016; Gunawan et al., 2014; Choi et al., 2014; Sitaresmi et al., 2009; Arruda, Paula e Silva, 2009). Alguns pais também expressaram esta problemática:

*“(...) ela [14 anos] iniciou tratamento em outubro, (...) ela tinha uma cabeleira enorme, eu já andava com ela há meses, (...) para a convencer a ir cortar o cabelo e ela não ia (...) ele [o cabelo] depois foi caindo ah e ‘pra’ ela foi a pior coisa e, entretanto, chegou uma altura que caiu tanto que ela disse «ó mãe quero uma peruca». (...) ela quando teve a peruca, rapou o cabelo e depois usou. (...) desde aí já assimilou e ultrapassou”* E4;

*“Ela [4 anos] pediu à tia ‘pra’ ir cortar o cabelo e a tia foi com ela. (...) ela reagiu bem.”* E8;

*“Ontem foi um bocadinho complicado, ele [15 anos] ficou muito em baixo [alopecia]. (...) já conversámos se ele queria cortar mais curtinho, ele disse que por enquanto não, começando a cair mais, vai querer mesmo rapar (...) É complicado ‘pra’ nós pais, quanto mais ‘pra’ ele, mas temos que lidar. (...) ontem foi o impacto de sentir (...), mas hoje já está melhor e amanhã será melhor.”* E10.

A alopecia é um efeito da quimioterapia, que gera angústia e preocupação nos pais participantes deste estudo, pois reconhecem a sua dificuldade e a dos filhos em gerirem esta perda. Estes resultados suportam os obtidos por outros investigadores (Gunawan et al., 2016; Gunawan et al., 2014; Williamson et al., 2010; Yeh et al., 2009), que referem a falta de preparação, tanto dos pais como das crianças para lidarem com esta situação.

A preocupação manifestada pelos nossos interlocutores, no que se reporta à alteração da imagem corporal, provocada pela alopecia nos seus filhos adolescentes, é também referida em estudos prévios (Williamson et al., 2010; Cicogna, Nascimento e Lima, 2010; Ahogado et al., 2009; Perdikaris et al., 2009). As estratégias mencionadas para minimizar o impacto passam por cortar a totalidade do cabelo, recurso a perucas, chapéus e lenços como adereços para colocar na cabeça (Gunawan et al., 2016; Breen, Coombes e Bradbourne, 2009). Tal, também é, perceptível no discurso dos nossos inquiridos. Porém, a gestão deste problema não assume o mesmo impacto em crianças mais jovens, o que corrobora com outros estudos (Darcy et al., 2014; Costa e Lima, 2002).

Pela análise das entrevistas dos nossos participantes, podemos inferir que os pais de crianças diagnosticadas recentemente são os que mais reportam a prevalência e a preocupação por este efeito adverso. Este achado está em consonância com o de Héden et al. (2013), que concluem que a prevalência da alopecia e a angústia que esta gera, diminuem ao longo do tempo.

A diversidade dos efeitos provocados pela quimioterapia reportada pelos pais das crianças é vasta, a sua presença e prevalência difere de criança para criança e a sua gestão torna-se, por vezes, complicada, o que origina uma preocupação constante com a sua ocorrência, uma vigilância permanente do filho e a implementação de diversas estratégias para prevenirem e minimizarem os efeitos colaterais.

### **Gestão da Medicação**

O tratamento da doença oncológica inclui a administração de diversos medicamentos orais em casa, com o intuito de prevenir e minimizar os efeitos colaterais da quimioterapia, como os antieméticos, a antibioterapia profilática para a pneumonia, a profilaxia antifúngica para doentes com alto risco de infeções fúngicas e os colutórios para a prevenção da mucosite oral.

A gestão da medicação nas crianças com doença oncológica é um processo complexo, dependente dos pais e da criança. Os primeiros necessitam de administrar ou supervisionar a ingestão dos fármacos pela criança e esta necessita de colaborar para a administração da medicação ser bem-sucedida. Todavia, como mencionam Patel et al. (2015), a população pediátrica apresenta um conjunto único de barreiras na adesão e administração da medicação oral, como a incapacidade para deglutir comprimidos, o medo e a ansiedade, a intolerância a sabores desagradáveis e a incapacidade para compreender os riscos associados à não adesão.

A gestão da medicação e os desafios que enfrentam para a concretizar, foram destacados pelos participantes como uma nova tarefa no seu quotidiano:

*“(...) em casa só toma o Bactrim® e houve uma altura que tomou o potássio, pronto, mas de resto não precisou, (...). Tenho isso fixado lá, os dias para tomar, para não me esquecer e pronto, não houve dificuldades” E4;*

*“(...) não lhe vou dizer que sou 100% rígida porque quando ele está com muitos enjoos é ‘pa’ esquecer, já sei que não lhe consigo dar alguma da medicação porque não consegue. O magnésio, eu tento compensar mais com a alimentação (...). Os magnésios, os comprimidos são muito grandes, mesmo partindo a meio, aquilo ao passar na garganta às vezes provoca-lhe o vômito, mas fora isso leva-a toda direitinha. É muito simples e muito fácil.” E5;*

*“A medicação no início foi horrível, porque ela não gosta de tomar xaropes, não gosta de tomar nada (...). Temos que fazer assim umas historiazinhas, (...) eu sei que ela tinha*

*um bocado de receio do lobo mau e houve uma altura em que isso correu bem, foi «A se tu não tomares, o amiguinho vem aí» e nós batemos assim um bocado à porta e ela engolia logo (risos), (...). Não que quiséssemos também meter-lhe medo, mas na altura foi a única coisa que a gente conseguiu” E6;*

*“Tem que se dar os medicamentos à hora, exige mais preocupação com ela, claro. (...) de 12 em 12 horas, é o antibiótico (...). Agora a piquinha todos os dias à noite, aquela hora, às 8 horas. Chegamos-lhe antes a pomadinha ‘pra’ não lhe doer, temos que controlar o tempo (...) a primeira vez meteu-me muita impressão, porque doía-nos (...), mas estou a meter a vacina que é ‘pro’ bem dela, sei que não dói, é mais fácil.” E8;*

*“(...) os selos [analgésico] são de mudança de 72 em 72 horas (...) e ele tem estado bem. (...) Tem um protetor gástrico de manhã e tem o Bactrim® segundas, quartas e sextas. (...) o Movicol® (...) o protetor gástrico, é logo a primeira coisa. Depois quando ele toma o pequeno-almoço, se é dia de Bactrim®, toma o Bactrim® com o pequeno-almoço, também faz o magnésio para os músculos, esse normalmente é a meio da tarde, ah que ele não gosta do sabor daquilo, então damos-lhe assim a meio da tarde, sem ter que lhe dar mais nada junto.” E10.*

A medicação está associada a algum controlo sobre a doença, pelo que o seu cumprimento é assumido com alguma preocupação (Landier, 2011; Klassmann et al., 2008). A preocupação com a gestão da medicação está patente no discurso dos participantes, que relataram cumprir e coordenar os horários de administração dos fármacos com as atividades de vida diária dos seus filhos, e que tiveram em consideração os fatores que dificultavam a ingestão da medicação como o seu sabor e a presença de náuseas. A gestão do regime terapêutico é um processo complexo, que implica compreensão e cumprimento do protocolo de tratamento da criança, sendo necessário por vezes recorrer a estratégias para mascarar o sabor desagradável de alguns fármacos e garantir a ingestão da dose completa prescrita (Landier, 2011). Um dos nossos participantes reportou, que o seu filho de 15 anos mencionava o sabor desagradável de um dos medicamentos, pelo que optou por administrar esse fármaco sozinho. A dificuldade na ingestão dos fármacos quando o filho apresenta náuseas, é mencionada por um dos progenitores, que refere compensar a falha da administração do Pidolato de Magnésio com a alimentação.

A administração correta da medicação em casa é basilar, tanto para o cumprimento do protocolo instituído, como para minimizar os efeitos adversos do tratamento. Todavia, existem diversos fatores que aumentam a probabilidade de erro (Billett, 2014), como a prescrição do antibiótico profilático, Sulfametoxazol e Trimetoprim (Bactrim®). Estes fármacos requerem um horário de administração de 12 em 12 horas, três dias por semana, o que potencia o risco de erro (Billett, 2014; Bryant, 2003). Um dos nossos participantes, para minimizar este risco, recorreu a um lembrete com referência aos diferentes dias da semana

em que devia administrar os fármacos, estratégia, também, referenciada em outros estudos (Engelke, 2015b; Goldsmith, Silverman e Safran, 2002).

A maioria dos nossos participantes manifestou facilidade em gerir os horários da terapêutica, em administrar os fármacos prescritos, reportando que os filhos colaboravam. Contudo, uma das dificuldades que enfrentaram foi a recusa dos filhos à medicação oral. Esta dificuldade também está evidente noutros estudos (Gelesson et al., 2009; Clarke, Fletcher e Schneider, 2005).

Quando a medicação é dada por via injetável, acresce a necessidade de competências instrumentais por parte dos pais, para a sua preparação e administração (Clarke, Fletcher e Schneider, 2005). Um dos participantes frisou bem esta dificuldade ao assumir “*porque doía-nos (...)*”. A dor da criança é a dor dos pais, mesmo que racionalmente saibam que a utilização do EMLA® minimiza a dor da picada, reconhecem que não tem efeito sobre o medo das agulhas!

Com o aumento da prescrição da quimioterapia oral em casa, os pais adquirem a responsabilidade pela sua preparação e administração (Siden et al., 2014; Walsh et al., 2013), sendo acrescida a responsabilidade do seu cumprimento, pois não visa o controlo de sintomas, mas do cancro. Há que compreender de forma clara a prescrição dos fármacos, incluindo a dose, a preparação e a administração do quimioterápico (Landier, 2011; Breen, Coombes e Bradbourne, 2009). Um dos pais destaca a gestão da quimioterapia oral no domicílio:

*“(...) [Quimioterapia] sou eu que lhe dou em casa, ela já vem preparada do hospital, eles diluem e depois dão-me a dosagem que eu tenho que sacar para a seringa e dou-lhe via oral, hum tenho que lhe dar a medicação dos enjoos e depois sim dou-lhe a quimioterapia, também não tive problemas, que ele aceitou muito bem, por acaso é muito malandro (risos), mas colabora muito, colabora” E3.*

Oberoi, Trehan e Marwaha (2014), detetaram que dois terços dos erros com a terapêutica eram relativos à administração, pela falha de tomas ou pela dose incorreta. Walsh et al. (2013), referem que a maioria dos erros identificados não incluía os quimioterápicos, pois pressupostamente os pais têm um maior cuidado com este tipo de terapêutica. O pai participante do nosso estudo não verbalizou qualquer dificuldade, tanto na preparação, na qual necessita de aspirar a dose correta do fármaco, quanto na administração. Porém, como referem Simchowitz et al. (2010), à medida que é mais utilizada a quimioterapia oral, mais necessário se torna que os profissionais de saúde criem mecanismos que promovam uma administração segura. Estes mesmos autores assinalam que os pais solicitam uma maior e

melhor orientação, e que gostariam de ter um maior acompanhamento, em casa, por parte dos profissionais de saúde.

Pelos depoimentos dos nossos inquiridos, não foi possível identificar dificuldades na administração de quimioterapia. Talvez este facto se deva ao regime medicamentoso ser constituído por poucos fármacos e a idade dos filhos levar à sua colaboração e aceitação. Contudo, a gestão da medicação, em casa, das crianças implica a aquisição de uma nova responsabilidade e de competências dos pais, para organizar, preparar e administrar os diversos fármacos prescritos.

## **A Família**

O diagnóstico de cancro numa criança afeta toda a dinâmica e rotinas familiares, ocorrendo alterações no papel dos pais, do casal e dos irmãos. Concomitantemente, pode suceder interrupção do equilíbrio familiar, mudanças nas relações familiares e reações incongruentes ou opostas dos membros da família (Enskär et al., 2015; Mu et al., 2014; Khoury, Huijer e Doumit, 2013; Jones, 2012; Castro, 2010; Carvalho, 2008).

A vida familiar passa a organizar-se em torno da criança doente, secundarizando-se todos os outros problemas (Hocking et al., 2014; Khoury, Huijer e Doumit, 2013; Björk, Wiebe e Hallström, 2009; Woodgate, 2006; Silva et al., 2002). A gestão da coordenação, organização, estruturação e planeamento das atividades familiares, com as necessidades de cuidados da criança com cancro é difícil (Hocking et al., 2014; Angelo, Moreira e Rodrigues, 2010), pelo que cada membro da família necessita de desenvolver novas competências para se adaptar à nova condição de saúde da criança. Há que encontrar um equilíbrio familiar permeado pela instabilidade, que decorre da vulnerabilidade da trajetória da doença. Esta vivência pode reforçar a coesão familiar (Kohlsdorf e Junior, 2010), mas também fragilizá-la, de acordo com a resiliência familiar.

O cancro é uma “contínua batalha”, em que se tem que gerir a incerteza (Khoury, Huijer e Doumit, 2013) e leva os pais a reavaliar o significado e sentido da vida (Schweitzer, Griffiths e Yates, 2012).

Na partilha da experiência dos nossos participantes emerge a categoria “A Família”, que agrega as subcategorias: “Outros Filhos” e “Cônjuge” (Figura 3).



### *Outros Filhos*

Os outros filhos também são afetados pela doença oncológica do(a) irmão / irmã (Marques, 2017; Kobayashi, Hayakawa e Hohashi, 2015; Prchal e Landolt, 2012; Breen, Coombes e Bradbourne, 2009; Nolbris, Enskär e Hellström, 2007). Sentem-se preteridos pelos pais, e estes por sua vez, reconhecem e sentem-se culpados por apresentarem menor disponibilidade para estes, sentindo a dificuldade de atender às necessidades de todos.

Os irmãos, embora se preocupem com o irmão(ã) doente, sentem-se sozinhos, com pouca atenção dos pais, e ainda, que a doença do(a) irmão(ã) passa a ser a conversa dominante em casa (Prchal e Landolt, 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). Para além disso, sentem a restrição na interação com os amigos, tal como destacou um dos participantes do nosso estudo:

*“O irmão (...) esteve uma altura com uma virosezita ah e pronto, não estava com a M. [criança com cancro] (...) ele chega a casa já sabe, nem é preciso dizer (...) quando vem da escola, tira o casaco, lava as mãos e desinfeta (...). Nós explicamos o porquê, não é? Ele raramente tem amigos dele lá em casa.” E4.*

Evidencia-se a preocupação em proteger o irmão doente, assumindo comportamentos de proteção, assim como os conhecimentos dos cuidados necessários com o irmão, fornecidos pelos seus pais. Breen, Coombes e Bradbourne (2009) aconselham que os irmãos devem receber informação sobre a doença e tratamentos, de acordo com a sua idade e desenvolvimento, e Björk, Wiebe e Hallström (2009), destacam que essa informação é dada pelos pais. Isto poderá levar à perceção de participação na recuperação do(a) irmão(ã) (Nolbris, Enskär e Hellström, 2007; Woodgate, 2006; Costa e Lima, 2002), sendo que quando informados os irmãos apresentam maior responsabilidade, empatia, sensibilidade, compaixão e maturidade (Alderfer et al., 2010).

Por outro lado, um dos participantes mencionou a incompreensão do outro filho perante os cuidados que o irmão necessita:

*“É uma parte muito complicada, (...) [irmã] tem quatro anos, não tem a consciência de certas coisas (...). Ainda hoje o irmão disse-lhe «Estás a ficar constipada, não venhas para a minha beira» e ela disse «Só não te posso dar beijinhos» (risos). Ela não compreende que o irmão tem as defesas em baixo, ele usa máscara e afasta-se” E10.*

Esta dificuldade alicerça-se na tenra idade do outro filho, o que comporta um maior desafio para os pais, tal como foi referido em outros estudos (Hocking et al., 2014; Elcigil e Conk

2010). Esta dificuldade não é tão notória quando os outros filhos têm mais idade (Kobayashi, Hayakawa e Hohashi, 2015).

A centralidade dos cuidados na criança com cancro é evidente, mas os outros filhos precisam de atenção e compreensão face aos desafios emocionais que enfrentam (Guggemos et al., 2015). Um dos participantes do nosso estudo relatou esta evidência:

*“[outro filho] a parte mais complicada de gerir, é querer muita atenção (...), tem que estar sempre a chamar por nós, sempre a falar” E4.*

Os irmãos expressam sentimentos de ciúmes e de rivalidade para com o irmão doente, requerendo maior disponibilidade dos pais, uma vez que maioritariamente as suas necessidades não são colmatadas (Khoury, Huijer e Doumit, 2013; Prchal e Landolt, 2012; Björk, Wiebe e Hallström, 2009; Nolbris, Enskär e Hellström, 2007; Woodgate, 2006; Costa e Lima, 2002). É importante que haja orientação para a necessidade de apoio aos outros filhos, para que se previna o compromisso da saúde mental dos mesmos (Guggemos et al., 2015), nomeadamente, a experiência de sintomas de stresse pós-traumático (Alderfer et al., 2010).

Os profissionais de saúde, e particularmente os profissionais de enfermagem, devem garantir o suporte e informação aos irmãos, orientando os pais para as múltiplas reações, tais como, as dificuldades na escola e as alterações comportamentais (Prchal e Landolt, 2012).

### *Cônjuge*

Indubitavelmente, o cancro numa criança vai ter repercussões nas relações familiares, particularmente na relação conjugal dos pais (Wiener et al., 2016a; Wiener et al., 2016b; Syse, Loge e Lyngstad, 2010; Silva, Jacob e Nascimento, 2010).

Após o diagnóstico da doença oncológica infantil, os pais necessitam de estabelecer prioridades e realizar tomadas de decisão, como a mudança do local de residência para facilitar o acesso à assistência hospitalar, e por vezes mesmo, suspender a vida profissional de um dos cônjuges para acompanhar e cuidar da criança (Silva-Rodrigues et al., 2016).

Os primeiros meses após o diagnóstico são considerados como a fase mais difícil, pois os pais necessitam de aprender a gerir a doença, a imprevisibilidade da mesma e as alterações familiares. O apoio conjugal é crucial, sendo que a comunicação entre o casal é um pilar fundamental para a coesão familiar (Silva-Rodrigues et al., 2016).

Todavia, o cancro num filho pode levar à separação do casal. Esse afastamento pode ocorrer pela distância geográfica, entre o local de residência e a instituição de saúde de referência, onde a criança tem que ser tratada (Silva-Rodrigues et al., 2016; Silva, Jacob e Nascimento, 2010). Um dos participantes mencionou este distanciamento geográfico do casal:

*“Neste momento, a família está dividida porque viemos de Moçambique (...) o pai não está aqui connosco. (...) o pai também quando pode vir, vem dar algum apoio” E1.*

Esta ausência familiar faz com que a vivência da situação seja mais solitária, pois apenas quando é possível, o cônjuge auxilia e partilha os cuidados do filho. Este distanciamento é também expresso no estudo de Castro (2010). A doença oncológica pediátrica tem que ser tratada em unidades de referência, para que os tratamentos sejam os mais adequados. No entanto, a distância que se impõe para muitas famílias, leva a que a vida familiar fique “suspensa” no tempo em que os tratamentos decorrem.

Apesar da doença oncológica num filho ser uma dura prova para os pais, porque os confronta com o que não é expectável, isto é, com a hipótese de perder o filho, também é evidente que há casais que sentem a sua relação reforçada pela proximidade, união e apoio mútuo do casal (Marques, 2017; Silva-Rodrigues et al., 2016). No discurso dos participantes também se encontram patentes estas evidências:

*“(...) nós pais, os dois conseguimos-nos completar um bocadinho, quando um está mais ansioso porque ela não come, há sempre o outro que diz «calma, isto é normal, lembras-te? Isto acontecia» e nós pensamos, pois é, acontecia. (...) em casa também fazemos tudo muito partilhado. (...) tanto um como o outro cuidam bem dela” E2;*

*“(...) vamo-nos revezando e vamos fazendo as coisas à feição de poder descansar” E6;*

*“[os pais] já antes eramos unidos, mas agora unimo-nos mais, sem dúvida. Agora conversamos muito, todos os dias falamos «Como é que ela está? Hoje foi um bom dia.» Outro nem por isso, mas tentamos da melhor maneira.” E8.*

Ressalta destes relatos a coesão, o apoio, a complementaridade, o companheirismo e a partilha entre ambos progenitores, das experiências diárias e dos cuidados prestados, na tentativa de minimizarem o impacto do cansaço físico e emocional causado pela doença do filho. Este reforçar da relação conjugal é relatado em investigações anteriores (Silva-Rodrigues et al., 2016; Martin et al., 2016; Silva, Jacob e Nascimento, 2010). A comunicação é basilar na relação dos pais, promovendo um bom relacionamento do casal (Martin et al., 2016; Wiener et al., 2016b; Elcigil e Conk, 2010; Silva, Jacob e Nascimento, 2010) e uma boa parceria nos cuidados a prestar em casa à criança. A união do casal potencia o equilíbrio dos

pais para enfrentar os desafios da doença do filho (Khoury, Huijer e Doumit, 2013; Schweitzer, Griffiths e Yates, 2012; Kohlsdorf e Junior, 2010; Silva et al., 2002).

Habitualmente nas famílias, um dos pais assume os cuidados necessários à criança e o outro assume o papel de prover o sustento da família. Na maioria das situações é a mãe que assume o papel de cuidadora principal da criança doente (Jones, 2012; Landier, 2011; Silva, 2009). Outros pais reorganizam a dinâmica familiar, em função das mudanças de responsabilidades e do papel de cuidador principal ao longo do tratamento da criança com cancro (Silva, Jacob e Nascimento, 2010). Um dos participantes também reportou esta alteração de papéis ao longo do tempo, de acordo com a vida profissional dos pais:

*“(...) ultimamente tenho sido mais eu [cuidador principal], ela está a trabalhar, mas tanto eu como a minha mulher. Agora se calhar vai começar a ser mais ela outra vez”*  
E7.

Deste modo, os pais complementam-se para prestarem os melhores cuidados à criança e à sua família. Resultados similares foram referidos por Kars et al. (2008) e Beck e Lopes (2007), organizando os pais as suas atividades, de forma a que um estivesse sempre presente com a criança.

Os participantes do nosso estudo não demonstram problemas na relação conjugal, talvez por a sua prioridade ser a criança e fomentarem uma parceria para enfrentarem os desafios da experiência do papel parental na doença oncológica infantil. Silva-Rodrigues et al. (2016), mencionam que é fundamental os casais estabelecerem uma relação baseada na proximidade, no companheirismo, na aceitação dos limites de cada um e no reconhecimento de que as necessidades do cônjuge não podem ser esquecidas. Wijnberg-Williams et al. (2015), concluíram que cinco anos após o diagnóstico de cancro no filho, a qualidade das relações conjugais dos pais parecia praticamente inalterada. Porém, como é expresso em outros estudos (Wiener et al., 2016b; Khoury, Huijer e Doumit, 2013; Silva, Jacob e Nascimento, 2010; Kohlsdorf e Junior, 2010), a relação conjugal tanto pode ficar mais forte e sólida como deteriorar-se.

Atendendo a todo o exposto, os profissionais de saúde, e especificamente os profissionais de enfermagem, devem ter como foco de atenção a família como um todo, constituindo-se como um recurso para apoiar a mesma, nas múltiplas transições que enfrentam na trajetória de uma doença oncológica num dos filhos.

## 2.4. Apoio na Gestão da Doença

O regresso a casa, após os tratamentos com quimioterapia, implica necessariamente grandes mudanças, pois a monitorização da condição de saúde da criança, a gestão do regime terapêutico e avaliação / controlo dos efeitos colaterais passa a ser feita pelos cuidadores. O cancro da criança passa a ter uma centralidade na vida da família, afetando toda a estrutura familiar, em termos funcionais e emocionais. A vida é intercalada por fases de algum otimismo, pelo facto de a criança ter feito tratamentos, o que dá alguma perceção de controlo sobre a doença, mas também por uma marcada destruturação da vida familiar e a continua ameaça de perda (Silveira e Oliveira, 2011). Por toda esta panóplia, os pais necessitam de apoio na gestão da doença oncológica do seu filho.

A capacidade dos pais para gerirem a doença é influenciada, em grande parte, pelo apoio proporcionado pelos profissionais de saúde, pela família, amigos e pais de outras crianças com a mesma patologia (Enskär et al., 2015; Dijk-Lokkart et al., 2015; Robb e Hanson-Abromeit, 2014; Robinson et al., 2012; Jones, 2012; Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012; Ångström-Brännström et al., 2010; Pöder e Essen, 2009; Pedro et al., 2008; Beltrão et al., 2007; Wong e Chan, 2006). A perceção dos pais do apoio de todos estes membros é essencial para assumirem de forma segura as novas funções parentais que lhe são exigidas.

O apoio dos profissionais na capacitação dos pais e das crianças no processo de gestão da doença deve iniciar-se desde o diagnóstico, alicerçar-se nos internamentos (Angelo, Moreira e Rodrigues, 2010), e prolongar-se após a alta. Em casa esse apoio pode ser fornecido através de visitas domiciliárias, e da disponibilização de uma linha telefónica para gerir situações imprevisíveis.

O conhecimento da doença, dos tratamentos, dos efeitos colaterais, e a minimização e gestão desses efeitos, são aspetos relevantes para os pais, para poderem assumir com segurança os cuidados ao filho(a), assim como, a disponibilidade dos profissionais de saúde e os recursos da comunidade (Cabrera e Uribe, 2016; Ringnér, Karlsson e Graneheim, 2015; Enskär et al., 2015; Schweitzer, Griffiths e Yates, 2012; Elcigil e Conk, 2010).

Nestes últimos anos, os métodos utilizados para oferecer apoio às famílias de crianças com cancro, têm sido foco de atenção na tentativa de minimizar os efeitos psicossociais deste evento, stressante, na sua vida (Dijk-Lokkart et al., 2015; Alderfer et al., 2009).

Da análise do discurso dos participantes emergiu a relevância do “Apoio na Gestão da Doença”. Este domínio agrega as categorias: “Conhecimento da Doença”, “Procura de Conhecimento”, “Recursos na Comunidade” e “Terapias Complementares”. Cada uma das categorias apresenta diversas subcategorias (Figura 4).



**Figura 4** - Representação do Domínio "Apoio na Gestão da Doença"

### Conhecimento da Doença

O conhecimento sobre a doença e os efeitos da quimioterapia são essenciais para o empoderamento dos pais na gestão da doença oncológica infantil. No estudo de Svavarsdottir e Sigurdardottir (2006), o acesso a um site com informação sobre o cancro e tratamentos, gestão da doença e dos efeitos adversos do tratamento e preocupações futuras, assim como, a possibilidade de interagir com os investigadores, revelou-se ser uma intervenção eficaz no apoio aos pais. Resultados similares foram obtidos no estudo de Sigurdardottir et al. (2014). Kerr et al. (2004), afirmam que a maioria dos estudos reporta que os pais necessitam de informação, principalmente sobre a doença do filho.

Inquestionavelmente o conhecimento é fundamental para cuidar da criança em casa (Amador et al., 2013b).

O conhecimento é necessário, mas não suficiente, pois a doença oncológica é complexa, e a sua vivência, num filho, despoleta um conjunto de emoções que pode obstaculizar a racionalidade inerente à aplicação de conhecimentos. Assim, a disponibilidade e apoio tornam-se essenciais em todo este processo (Ilyas, Iram e Jafri, 2016; Nascimento et al., 2005; James et al., 2002). O apoio de uma equipa multidisciplinar constituída por enfermeiros, médicos oncologistas, nutricionistas e psicólogos é basilar para que o novo papel parental seja executado eficazmente.

### *Enfermeiros*

Os enfermeiros que trabalham em serviços de pediatria prestam cuidados à criança e à sua família, reconhecendo e mobilizando os recursos de apoio à família, estabelecendo uma parceria com o binómio criança / família, com o intuito de promover o melhor estado de saúde possível (OE, 2011).

Na área de oncologia pediátrica, os enfermeiros devem reconhecer as potencialidades dos pais, orientá-los e apoiá-los para que prestem os melhores cuidados à criança. O cuidar nesta área exige aos enfermeiros responsabilidade, conhecimentos científicos e técnicos, e, também, afetividade e competência relacional (Silva et al., 2013), pois os enfermeiros devem pautar a sua atuação no estabelecimento de uma comunicação pedagógica e terapêutica para que os pais reconheçam estes profissionais como um recurso de apoio na gestão da doença oncológica em casa.

Os profissionais de enfermagem, são elementos imprescindíveis e essenciais na transmissão da informação aos pais e no apoio aos mesmos (Ilyas, Iram e Jafri, 2016; Ringnér, Karlsson e Graneheim, 2015; Landier, 2011). Embora a informação do diagnóstico seja da responsabilidade do médico, é importante que o profissional de enfermagem ajude a processar a informação, descodificando e esclarecendo as dúvidas que vão surgindo. Aliás os estudos revelam satisfação com a informação fornecida no início da doença, mas referem que, com o passar do tempo os pais se sentem negligenciados na transmissão e partilha de informação (Ringnér, Karlsson e Graneheim, 2015).

Os profissionais de enfermagem são um recurso reconhecido pelos pais no suporte (Aburn e Gott, 2014; Silva et al., 2009b), este reconhecimento é também patente no discurso dos participantes:

*“Normalmente aí [cuidados com o CVC] era com os enfermeiros que me foram aconselhando a fazer isto, ou cada vez que tivesse dúvidas esclareciam-me, arranjaram-me alternativas. Tudo o que eu precisasse a nível de material que fosse preciso, tudo, sempre me ajudaram muito.” E5;*

*“(...) [vómitos e náuseas] e foi quando veio cá [casa] o enfermeiro e falámos com ele e ele aconselhou-nos uma medicação. (...) [cefaleias] o meu marido falou com a enfermeira [hospital de dia] e a enfermeira disse que se fosse necessário poderia tomar o Ben-U-ron®” E10.*

Há uma valorização da disponibilidade da equipa de enfermagem para esclarecê-los, orientá-los e encaminhá-los perante as diversas dúvidas que enfrentam no quotidiano como a gestão dos efeitos da quimioterapia e os cuidados necessários com o CVC. A perceção que a equipa de enfermagem apresenta um papel relevante no apoio fornecido às crianças e aos pais, na vivência desta nova fase, é valorizada também em outros estudos (Aburn e Gott, 2014; Schweitzer, Griffiths e Yates, 2012; Björk, Wiebe e Hallström, 2009). Destacando alguns, também, a importância da atuação do enfermeiro no esclarecimento de dúvidas e na diminuição da ansiedade dos pais (Sueiro et al., 2015). Levando a que os pais demonstrem elevada satisfação com a disponibilidade dos enfermeiros (Pöder e Essen, 2009).

Vários estudos (Sari et al., 2013; Flury et al., 2011; Shepherd e Woodgate, 2011; Hawkins, 2009), destacam e recomendam que os enfermeiros devem fornecer o contacto telefónico aos pais para os aconselhar e encaminhar, quando eles necessitarem. Os pais participantes nosso estudo reportaram o recurso ao contacto telefónico do hospital nas 24 horas, para esclarecer dúvidas e receberem orientações dos enfermeiros, como se observa nos seguintes excertos:

*“(...) eu lido mais com a parte da enfermagem (...) e qualquer coisa uma pessoa também ligava ‘pra’ lá, cheguei a ligar.” E3;*

*“(...) quando o M. [criança] tem mal-estar ou quê, telefonamos logo ‘pro’ hospital de dia, se estiver aberto, ou então ‘pro’ internamento, eles [enfermeiros] dizem-nos, encaminham-nos” E7.*

Goldsmith, Silverman e Safran (2002), referem que os pais mencionaram que contactavam os enfermeiros telefonicamente ou via e-mail de acordo com a urgência da resposta às questões.



Um dos pais menciona um maior contacto com a equipa de enfermagem. De facto, é expectável uma maior proximidade com a equipe de enfermagem, pois são os profissionais mais presentes nos internamentos, tal como é referenciado em outros estudos (Ilyas, Iram e Jafri, 2016; Flury et al., 2011; Wong e Chan, 2006).

### *Médicos*

O profissional de medicina tem a responsabilidade de dar a informação sobre o diagnóstico. Assim, o oncologista com competências e habilidades específicas deve proporcionar aos pais os conhecimentos sobre a doença e o seu tratamento, e planear momentos específicos para conversar, orientar e apoiar os pais (Popp, Conway e Pantaleao, 2015; Malla et al., 2013; Malta, Schall e Moderna, 2009; Spinetta et al., 2009).

Pöder e Essen (2009) concluem que os pais reportam elevada satisfação com as competências técnicas dos médicos, porém, ressaltam que estes profissionais de saúde devem melhorar a sua disponibilidade.

Malla et al. (2013), referem que os pais reportam uma relação de confiança com os médicos que assistem o seu filho, que lhes proporciona oportunidades para esclarecer dúvidas e expor as suas preocupações, facto, também, evidenciado pelos nossos participantes:

*“Eu alguma dúvida ou outra, pronto, questiono à médica” E3;*

*“(...) [mucosite oral] na primeira vez (...) ligamos também ‘pro’ hospital na altura, também ligamos com a médica e a médica disse que se tornar-se a sangrar ‘pra’ ir, mas por acaso não (...) já perguntei à doutora [sobre o cansaço] e faz parte do tratamento” E6;*

*“(...) o médico tinha-me dado o número de telefone dele ‘pra’ avisar (...) ele teve 38,1°C, naquela vez que nós viemos para casa e eu telefonei e ele mandou-me esperar mais um bocadinho e depois é que lhe dei o Ben-U-ron<sup>®</sup>” E9.*

Björk, Wiebe e Hallström (2009), mencionam que a maioria dos pais relata a disponibilidade dos médicos para colmatar as suas necessidades, ampliar os seus conhecimentos e acalmar a sua ansiedade. Os pais que inquirimos referiram o recurso à equipa médica para clarificarem as suas dúvidas, e o apoio proporcionado no esclarecimento e orientação, perante os diversos problemas que emergiram, em casa, sendo notório o apoio recebido na resolução dos efeitos colaterais da quimioterapia. Porém, o recurso a estes profissionais, para esclarecimento de dúvidas relacionadas com o tratamento, é percentualmente diferente em alguns estudos. Sitaresmi et al. (2009), concluem que a maioria (76%) dos pais

menciona que consulta os médicos sobre os efeitos adversos, enquanto Gunawan et al. (2014), apuram que apenas 26% dos pais contactam os médicos para esclarecimento e orientação relacionado com efeitos da quimioterapia.

Os pais participantes do nosso estudo, também, referiram que contactaram telefonicamente os médicos para obterem esclarecimentos. Similarmente aos enfermeiros, os médicos também são contactados telefonicamente pelos pais para exposição das questões que surgem no domicílio (Flury et al., 2011; Goldsmith, Silverman e Safran, 2002).

Contudo, a dificuldade em aceitar o diagnóstico, leva à procura de outras avaliações clínicas. Isso mesmo foi relatado por um dos participantes:

*“(...) tivemos foi segundas opiniões médicas, (...) tem aberto também os dois processos com todos os exames e segunda opinião médica na clínica de Navarra e numa clínica na Alemanha, também, pronto com a opinião deles, (...). Contactámos também outros profissionais (...) em Coimbra” E4.*

É compreensível esta procura, pois ela pode ser encetada pelo choque e negação face ao diagnóstico, mas também, porque eventualmente pensam que o atendimento será mais adequado em outros serviços / países. O recurso a segundas opiniões de oncologistas pediátricos possibilitou a este pai confirmar e validar o diagnóstico e o tratamento proposto para a sua filha. Esta procura de segundas opiniões é também relatada em outros estudos (Mordechai, Tamir e Weyl-Ben-Arush, 2015).

Em Portugal, os protocolos de diagnóstico e terapêutica instituídos são comuns aos referenciados a nível internacional (Chagas, Norton e Batista, 2006).

### *Nutricionista*

A alimentação foi a temática mais abordada pelos participantes do nosso estudo, pelos diversos desafios que enfrentaram, pois quer a doença como as consequências dos tratamentos são obstáculos a uma alimentação adequada. Como mencionam Bauer, Jürgens e Frühwald (2011), um estado nutricional adequado desempenha um papel preponderante na resposta ao tratamento oncológico e na qualidade de vida da criança. Neste sentido, é de extrema importância o papel do nutricionista na educação e no apoio aos pais da criança com cancro.

O nutricionista tem o dever de avaliar o estado nutricional do doente e implementar um plano terapêutico para promover um bom estado nutricional. A dieta deve conter fluídos e

nutrientes adequados à manutenção das funções vitais (Robinson et al., 2012; Mello e Bottaro, 2010). Estes profissionais devem disponibilizar recursos e esclarecimentos às crianças e aos seus pais (Mello e Bottaro, 2010).

Os pais de crianças com cancro diagnosticado recentemente, mencionam que passam a contactar com uma equipa multidisciplinar para gerirem a doença do filho em casa e enfatizam o contacto estabelecido com o nutricionista (Flury et al., 2011). O contacto com o nutricionista foi referido pelos nossos participantes:

*“(...) nutricionista veio tirar-nos todas as dúvidas (...), na altura eu e o pai lembramo-nos o que ela gostava de comer e [nutricionista] foi acrescentando, foi apontando na folha” E6;*

*“[gomas sem açúcar] Foi uma questão que eu perguntei [nutricionista] (...) e ele disse que eu podia-lhe dar gomas sem açúcar, mas daqueles pacotezinhos pequeninos” E9.*

Na árdua tarefa de gestão da alimentação das crianças, os pais reconhecem a importância do apoio do nutricionista, que lhes permite integrar os alimentos preferidos da criança para uma melhor aceitação do plano alimentar. A importância deste grupo profissional é referida em outros estudos (Gibson et al., 2012; Pöder, Ljungman e Essen, 2010; Klassmann et al., 2008), o que é compreensível, pois uma boa alimentação é crucial para o crescimento de qualquer criança e para a sobrevivência do ser humano.

Hoje discute-se muito o efeito de determinados alimentos na prevenção do cancro, na melhor gestão dos efeitos colaterais dos tratamentos. Neste sentido, os cuidados com a alimentação são redobrados, sendo que por vezes se procuram respostas através da alimentação.

Tal como referido com os médicos, alguns pais, também, recorreram a segundas opiniões deste grupo profissional:

*“Eu recorri a uma nutricionista fora do hospital (...) arranjou-me soluções alternativas, nomeadamente, as papas de aveia, (...) papa de arroz (...) e ela agora deu-me um outro chá que também é muito bom e ele gosta que é com chá de três anos com gengibre e limão, (...) o gengibre ajuda-o nos enjoos, pronto são mais pequeninas dicas que me estavam ainda a falhar, que é o que eu recorro agora a ela.” E5;*

*“(...) lembro-me de ter ido falar com um médico nutricionista [fora do hospital]” E7.*

Considerando a importância do estado nutricional adequado, para auxiliar a minimizar os efeitos adversos da quimioterapia, esta decisão dos pais em procurarem outra opinião é compreensível, atendendo a que as crianças nesta situação são difíceis de alimentar e recusam muitos dos alimentos que lhe são oferecidos. Assim, os pais desejam discutir os

aspectos nutricionais e as diferentes alternativas alimentares (Breen, Coombes e Bradbourne, 2009).

### *Psicólogo*

O cancro, como mencionado anteriormente, afeta todas as dimensões da vida da pessoa e dos que a rodeiam, nomeadamente, a dimensão psicológica. Neste âmbito, há que desenvolver uma abordagem integradora, com intervenções psicossociais, que ajudam a integrar e a viver toda a trajetória da doença (Dijk-Lokkart et al., 2015; Steele et al., 2015).

Cada pessoa é única, assim como, cada família é singular. Apesar dos estudos revelarem o stress e ansiedade que envolve o diagnóstico de um cancro numa criança / família, também é referido que estas crescem com a provação, tornando-se mais robustas (Noll et al., 2013; Alderfer et al., 2009).

A intervenção do psicólogo em oncologia pediátrica tem como objetivo providenciar apoio psicossocial e psicoterapêutico individual ou familiar, com o intuito de melhorar a gestão da doença e a qualidade de vida dos intervenientes, sendo também foco de atenção a entrada ou reentrada na escola e na comunidade, os cuidados em fim de vida ou a sobrevivência (Steele et al., 2015; Scannavino et al., 2013; Wiener et al., 2012; Askins e Moore, 2008).

As intervenções nesta área revelam-se positivas para todos os intervenientes, pais e crianças (Dijk-Lokkart et al., 2015). Os pais participantes do nosso estudo, também, ressaltaram a importância deste profissional, reportando ou a sua falta ou o seu apoio:

*“(...) área de psicologia (...) ‘pra’ já não precisa de apoio, acho eu (...). Há uma psicóloga da escola que tem ido visitá-la, também tenho o feedback dela (...) logo no início eu acho que aí era importante ela ter feito uma consulta com um psicólogo específico desta área e de adolescentes e depois aí fazer a análise se precisava de acompanhamento ou não.” E4;*

*“(...) [psicólogo em casa] tem ajudado nesse aspeto do controlar os enjoos. Ele é uma criança que agora quando começa a ficar enjoado, pega no telemóvel e olha para a sua própria fotografia, não sei o que é que ele diz entre ele próprio e a fotografia dele, mas está ali a olhar para os olhos dele e consegue.” E5;*

*“Outro dia também veio cá a psicóloga da escola e também lhe disse «quando precisares, ligas ‘pra’ lá, falas que eu venho aqui ‘pra’ falarmos.» (...), mas ele diz que não precisa (...) ele chegou a estar com o psicólogo de lá [hospital], (...) ele disse que não queria, por enquanto não era preciso, se fosse preciso que depois dizia” E10.*

Pela análise do discurso destes participantes, percebe-se que apesar de perceberem a relevância da intervenção do psicólogo, também reconhecem em si a capacidade de gerir a situação, sem esse apoio. Assim, o recurso a este profissional de saúde é relatado com menor frequência (Sakaguchi et al., 2014; Murphy et al., 2008), quando comparado com os outros profissionais de saúde.

No entanto, um dos nossos participantes menciona que considerava importante ter sido feita uma avaliação inicial da filha por um psicólogo com experiência na área de oncologia pediátrica, dada as particularidades desta patologia. Celma (2009) advoga que o acompanhamento e o apoio psicológico das crianças com cancro deve ser iniciado no momento do diagnóstico e manter-se no decurso das diversas fases do tratamento, dada, não só, a mutabilidade que decorre do percurso da doença mas, também, devido ao próprio desenvolvimento que a criança experiencia ao longo da mesma. Porém, como reconhecem Alderfer et al. (2009) a falta de serviços nesta área é ainda problemática.

Um pai destacou o apoio do psicólogo ao filho no controlo dos vómitos, revelando que o filho recorre a uma estratégia que apreendeu com este profissional, conseguindo obter sucesso, não sabendo explicitá-la, dado que promove a privacidade e autonomia do filho. Johnston e Friend (2009) enfatizam a combinação das intervenções comportamentais ou não farmacológicas e farmacológicas na prevenção e gestão do vómito.

O grupo de peritos constituído por Landier et al. (2016) concluem que os psicólogos desempenham um papel significativo no apoio à família, pelo que devem orientar o desenvolvimento de um plano para a gestão das implicações práticas do diagnóstico da criança no contexto da vida familiar.

A intervenção psicológica aos pais de crianças com cancro é imperativa para mobilizar os recursos disponíveis na família e evitar perturbações no seu seio, auxiliando os pais a gerirem a ansiedade vivenciada (Menezes et al., 2007; Silva et al., 2002). No estudo de Murphy et al. (2008), os pais realizaram no mínimo uma consulta com a equipa de psicologia. Alguns pais participantes no nosso estudo expressaram a necessidade desse acompanhamento psicológico:

*“(...) nós pedimos que queríamos ajuda psicológica e tivemos, efetivamente.” E2.*

Perante o impacto da doença oncológica na família e o desempenho de um novo papel parental, os participantes do nosso estudo também requereram apoio psicológico para minimizarem a ansiedade e a incerteza, e implementarem estratégias que promovessem

uma gestão eficaz da doença. As intervenções psicológicas focadas em facilitar o enfrentamento dos pais, terão um impacto positivo em toda a família (Peek e Melnyk, 2010). O apoio psicológico aos pais é então reconhecido por estes como essencial, para serem capazes de utilizar os seus recursos de forma eficaz, e para conseguirem lidar com os próprios problemas, medos e aumento das responsabilidades (Firmino e Sousa, 2013; Alderfer et al., 2009; Pöder e Essen, 2009; Klassmann et al., 2008; Kohlsdorf e Junior, 2008).

No presente estudo, os nossos entrevistados reportam-se ao apoio e à necessidade de apoio de um conjunto de profissionais de saúde. De facto, a complexidade do cancro, implica e exige uma abordagem multidisciplinar.

### **Procura de Conhecimento**

O conhecimento transmitido pelos profissionais é assumido como muito importante, mas a procura de novos conhecimentos, pelos diferentes atores, é cada vez mais premente num mundo em que há recurso a várias fontes de informação. A procura de conhecimento, principalmente após confirmação do diagnóstico, é uma estratégia dos pais para enfrentarem o diagnóstico, encontrarem algum sentido de controlo (Maree et al., 2016; Mu et al., 2014; Kilicarslan-Toruner e Akgun-Citak, 2013; Hoekstra-Weebers et al., 2012; Miedema et al., 2010; Silva et al., 2002) e realizarem tomadas de decisão informadas (Jithoo, 2010). A pesquisa de informação que realizam incide principalmente sobre a doença, o seu prognóstico e o tratamento e visa contribuir para uma melhor prestação de cuidados ao filho (Pergert et al., 2016; Hoekstra-Weebers et al., 2012; Espada e Grau, 2012; Angelo, Moreira e Rodrigues, 2010; Ångström-Brännström et al., 2010; Miedema et al., 2010; Wong e Chan, 2006). Contudo, à medida que os tratamentos progridem, a necessidade de procura de conhecimento diminui (Murphy et al., 2008).

No estudo de Darcy et al. (2014), os pais expressam a necessidade de mais conhecimento para que poderem antever o pior cenário e estarem bem preparados para os possíveis efeitos adversos que possam surgir.

A procura de informação leva os pais a recorrerem a diferentes fontes como a Internet e as pessoas conhecidas, na busca de uma maior compreensão da doença, visando uma melhor adaptação e gestão dos cuidados a prestar ao filho.

## *Internet*

Nas últimas três décadas, decorrente das transformações sociais, políticas, económicas, tecnológicas e culturais, passou-se a viver num mundo globalizado, no qual a informação se tornou fundamental, sendo o acesso a ela cada vez mais rápido, fácil e acessível a todos os cidadãos. Dentro das fontes de informação, destaca-se a Internet pela acessibilidade quase ilimitada em todas as áreas, nomeadamente da saúde. Embora os médicos sejam considerados pelos doentes com cancro, como a maior fonte no fornecimento de informação sobre a doença, cada vez mais, tanto os doentes como os seus familiares, recorrem à Internet (Ofra et al., 2012). Esta ferramenta possibilita a procura e o acesso rápido a informações, também na área da saúde, possibilitando consecutivamente um maior envolvimento nas tomadas de decisão (Gage e Panagakis, 2012; Stinson et al., 2011) e pode constituir-se como um fator na redução do stresse, ansiedade e incerteza vivenciada pelos pais (Domínguez e Sapiña, 2015), que podem recorrer, de acordo com a sua conveniência, em qualquer momento, especialmente quando emergem dúvidas, no quotidiano, sobre o cuidar do filho (Sigurdardottir et al., 2014). Contudo, podendo considerar-se a Internet como uma das maiores fontes de informação, alguns sites podem não ser credíveis, pelo que os profissionais de saúde devem recomendar sites de elevada confiabilidade (Ilyas, Iram e Jafri, 2016) e discutir com os pais a informação que obtém através desta fonte, com o objetivo de minimizar possíveis erros.

Domínguez e Sapiña (2015), concluem que menos de metade dos pais (44,5%) procuram informações na Internet, tendo a maioria referido que os médicos não recomendam o recurso a esta ferramenta.

O recurso à Internet como fonte de procura de conhecimento foi reportado por alguns pais:

*“Quando soubemos da notícia andámos a pesquisar um bocado na net” E6;*

*“O primeiro impacto, embora nos dissessem ‘pra’ não ir, foi logo ir à Internet ver (...).” E10.*

Tendo alguns referido que nem sempre os sites forneceram informação fidedigna:

*“(...) Ah pronto, mas muitas vezes essas informações [Internet] não são fidedignas (...)” E4.*

E outros mencionado que a informação que obtinham na Internet não era esclarecedora:

*“(...) não me deixo influenciar assim pelo que leio, porque só se vê aspetos negativos (...) tudo o que eu lia na net, era tudo aspetos negativos” E3;*

*“Tenho procurado muito na net, mas não temos chegado a conclusão nenhuma.” E8.*

Ou, mesmo, reconhecido que confirmava a informação transmitida pelos profissionais de saúde:

*“Embora que na Internet também dizem que é um dos tumores que tem maior grau de cura, também os médicos nos disseram” E10.*

A procura de informação na Internet é hoje um recurso expresso em vários estudos (Gunawan et al., 2016; Pergert et al., 2016; Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012; Gibson et al., 2012; Wong e Chan, 2006). Contudo, os pais reconhecem que essa informação pode ser pouco fidedigna (Gage e Panagakis, 2012) e que os médicos não aconselham o recurso a esta fonte (Domínguez e Sapiña, 2015; Gage e Panagakis, 2012). Um dos nossos participantes afirmou que a informação que encontrou na Internet é equivalente à informação fornecida pelo médico, validando esta o conhecimento adquirido. Para além disso, o sentido de usabilidade da informação implica uma análise clínica, para conseguirem saber qual a informação que se adapta à sua situação. Tal como é referido por um dos nossos interlocutores, vêem-se muitos aspetos negativos, o que pode potenciar o medo e a ansiedade (Aburn e Gott, 2014; Gage e Panagakis, 2012).

Muitos pediatras oncologistas não recomendam a pesquisa na Internet, por considerarem que existe muita informação não verificada e pouco credível, o que potencia a confusão dos pais (Domínguez e Sapiña, 2015), sem dúvida a literacia em saúde é essencial para compreender a informação apresentada.

Dois pais que participaram na nossa investigação, realizaram pesquisas constantes na Internet, procurando novas respostas e mesmo intervenções complementares, que ajudassem a controlar e evitar a recidiva, nomeadamente sobre alimentação, como se destaca nos seguintes excertos:

*“Na Internet, muita pesquisa (...) porque há muita informação, depois tentar ver que estudos é que estão sempre por detrás (...) nós conseguimos tirar artigos dos Estados Unidos (...) dos artigos tirei milhentos, andei sempre a pesquisar tudo o que fosse... uma alimentação o mais saudável possível, o mais biológica possível e que o ajudasse” E5;*

*“Tenho investigado muito na Internet acerca do tumor, ah causas, ah o que é que se pode fazer ‘pra’ ajudar. (...) começou no dia 18 ou 19 e tem sido até hoje. (...) informação acerca da alimentação que se deve fazer, por causa de prevenir, por causa de o proteger ‘pra’ isto não voltar a reaparecer” E7.*



Domínguez e Sapiña (2015) e Aburn e Gott (2014), também, concluem que os pais procuram artigos e tratamentos aplicados noutros países, para poderem realizar escolhas e tomadas de decisão informadas.

Esta procura de informação pode levar os pais a sentirem-se mais proactivos no controlo da doença do filho, sentindo que estão a fazer tudo, ajudando-os a ancorar a esperança no sucesso.

### *Pessoas Conhecidas*

A procura de conhecimento sobre a doença e os cuidados necessários é uma estratégia que auxilia os pais a diminuir o caos vivenciado, e na adaptação à doença e ao seu tratamento (Maree et al., 2016; Mu et al., 2014; Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012). No estudo de Espada e Grau (2012), os pais referem a procura de informação para adquirirem conhecimento sobre a doença, as suas causas, as consequências e estratégias de intervenção para poderem prestar os melhores cuidados ao filho.

Os contactos interpessoais são reconhecidos como fonte de informação (Ilyas, Iram e Jafri, 2016; Pergert et al., 2016; Kilicarslan-Toruner e Akgun-Citak, 2013; Simchowit et al., 2010; Wong e Chan, 2006). Esta mesma fonte foi reportada pelos pais neste estudo:

*“(...) através de pessoas conhecidas informei-me que ahh houve um menino em Amarante que também que tem o mesmo tumor que o S. (...) foi um exemplo que eu também me agarrei (...) cheguei a falar com eles” E3;*

*“(...) informei-me também com os amigos médicos” E4;*

*“(...) a minha madrinha era enfermeira de oncologia (...). E se eu precisar de alguma coisa em casa, (...) aqueles cuidados alimentares, tudo, essas dúvidas que a gente às vezes tem, ou às vezes alguma medicação ou isto ou aquilo, ela também sabe-me orientar.” E6.*

A partilha de experiências com outras pessoas que estão a vivenciar ou já vivenciaram uma situação idêntica, foi relevante para a construção da confiança de um dos nossos participantes. O conhecimento de outras situações similares, pode dar algum alento para gerirem a situação que estão a viver, tal como é reportado no estudo de Silva et al. (2002). Por sua vez, a confiança que depositam em alguém próximo, que é profissional de saúde, é relevante e pode promover um melhor autocontrolo.

Os pais recorrem a todos os meios e contactos disponíveis para obterem conhecimento, que os possa auxiliar na gestão eficaz da doença do seu filho e a minimizar os efeitos negativos da doença e do seu tratamento.

### **Recursos na comunidade**

Nas sociedades contemporâneas, em que predominam as famílias nucleares, a disponibilidade de recursos na comunidade pode ter um papel crucial na capacidade dos pais para enfrentarem o desafio de cuidar de um filho em casa, após os tratamentos a um cancro.

O cuidar de uma criança com cancro acarreta grandes responsabilidades, exigências e dificuldades, pelo que a capacidade dos pais para gerirem a doença dos seus filhos depende, muito, da sua rede de apoio (Marques, Araújo e Sá, 2012; Faria e Cardoso, 2010; Kohlsdorf e Junior, 2010; Nascimento et al., 2005). A comunidade, na qual estão inseridos, pode oferecer vários recursos, tais como: ajuda a nível financeiro, apoio emocional, apoio no cuidar dos outros filhos, auxílio nas tarefas domésticas, oportunidade para expressar as suas preocupações e consolo proporcionado pela família, amigos, pais de outras crianças com cancro, vizinhos e outros grupos comunitários. Estes apoios são valorizados e apreciados pelos pais, possibilitando-lhes a aquisição de capacidades de gestão da doença e a diminuição do sentimento de isolamento (Nicolaou et al., 2015; Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012; Enskär et al., 2011; Ångström-Brännström et al., 2010; Pedro et al., 2008).

A presença de uma rede forte de apoio da comunidade, durante o diagnóstico, o tratamento e após a doença do filho, é de extrema importância na vivência da doença e na diminuição do impacto do cancro infantil na família (Marques, 2017; Altay et al., 2014; Fletcher, 2011; James et al., 2002), sendo este apoio facilitador do cuidado aos filhos (James et al., 2002). A necessidade de apoio nas tarefas domésticas como a limpeza e a preparação das refeições é outra necessidade reportada pelos pais (James et al., 2002). Quando os pais recebem apoio, a sobrecarga emocional diminui pela partilha das experiências com os outros (Dantas et al., 2015).

Os recursos na comunidade são uma rede de apoio e uma mais-valia para os pais se adaptarem e gerirem a doença oncológica infantil. Neste contexto, da análise de conteúdo das entrevistas, emergiu a categoria “Recursos na Comunidade”, que agrega as

subcategorias: “Familiares”, “Grupo de Pares”, “Casa Ronald McDonald”, “Segurança Social” e “UMAD” (Figura 4).

### *Familiares*

O conceito de família tem sofrido diversas transformações ao longo dos anos, sendo atualmente considerada um sistema social (Marques, 2017), que proporciona apoio aos seus membros nos momentos de transição de saúde / doença (Fernandes, 2014).

O apoio proveniente da família é considerado como essencial pelas mães, no sentido de enfrentarem a doença do seu filho (Beltrão et al., 2007). Contudo, como concluíram Marques, Araújo e Sá (2012), nem sempre as famílias revelam satisfação com o apoio recebido da família. Estes investigadores, também, apuraram que as famílias com mais gastos económicos revelavam ter recebido mais apoio da família.

Os participantes do nosso estudo, também verbalizaram a provisão de apoio pelos seus familiares:

*“E depois de estar longe da família, não tenho a possibilidade de ter grande apoio da família. (...) já estive cá também a minha mãe, deu algum apoio” E1;*

*“(...) os familiares também que tenho ajudam-nos, tive muito apoio familiar” E3.*

Destacando o apoio nas tarefas domésticas:

*“(...) desde o primeiro dia em que descobrimos este problema do R., (...) os meus pais, eles vieram ‘pra’ cá (...). Portanto, a avó sempre cozinhou, a avó é que vai às compras (...)” E5;*

*“(...) temos o apoio da minha sogra, que ela passa-nos a roupa, lava-nos a roupa, às vezes faz sopa ‘pra’ ele e tudo mais. Pronto, ela tem-nos ajudado bastante até.” E7.*

Na provisão das melhores opções de tratamento:

*“(...) toda a família se envolveu muito em arranjar, em colaborar na alimentação e em produtos que fossem o melhor possível, que satisfizessem o melhor possível as necessidades do R.” E5.*

E, também, a nível financeiro e emocional:

*“(...) Os meus pais têm sido o meu pilar, são eles que me têm ajudado financeiramente, psicologicamente, (...) os pais do meu companheiro também têm ajudado.” E6.*

A presença e o apoio prestado pelos familiares, tanto nos cuidados às crianças, como no apoio nas atividades domésticas, foi reportado quase pela totalidade dos nossos

participantes, que reconheceram a importância do apoio emocional, da ajuda nas tarefas domésticas e nos recursos financeiros, tal como é mencionado em outros estudos (Marques, 2017; Kim et al., 2016; Pergert et al., 2016; Dantas et al., 2015; Nicolaou et al., 2015; Araujo et al., 2014; Altay et al., 2014; Sari et al., 2013; Fletcher, 2011; Kohlsdorf e Junior, 2009).

No nosso estudo, os familiares mais referidos como fonte de apoio foram os avós, o que corrobora os resultados de outros estudos (Ångström-Brännström et al., 2010; Primio et al., 2010).

No entanto, como o tratamento é feito em unidades diferenciadas, existe o obstáculo que decorre da distância geográfica, como é mencionado por um dos nossos participantes. Realidade, também, referida no estudo de Pergert et al. (2016).

Um dos pais que participou no nosso estudo, enfatizou o apoio dos familiares em providenciarem alimentos adequados à criança, tanto na produção, como na compra e confeção, suportando o referido por outros investigadores (Kim et al., 2016; Sari et al., 2013), que afirmam que os familiares demonstram preocupação com a alimentação da criança, confeccionando alimentos saudáveis e adequados à sua recuperação.

Os pais vivenciam diversos desafios, podendo ser um deles as dificuldades financeiras, pois, normalmente, apenas um dos pais fica responsável pela manutenção financeira da família, para o outro se poder dedicar a tempo inteiro a cuidar do filho, e os gastos aumentam com os cuidados necessários ao filho doente (Marques, 2017; Anjos, Santo e Carvalho, 2015; Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012). O suporte financeiro que um participante referiu receber da família, é mencionado por outros investigadores (Marques, 2017; Njuguna et al., 2015; Silva, 2008).

### *Grupo de Pares*

A relação com outros pais de crianças com cancro é uma fonte de suporte pela experiência e informação que é partilhada, e pela credibilidade percebida que essa vivência traz consigo. A experiência dos outros estimula a continuar a enfrentar os diversos desafios do quotidiano (Angelo, Moreira e Rodrigues, 2010) e minimiza a ansiedade e o medo (Monteiro et al., 2008). Os pais necessitam do apoio de outros pais com filhos com o mesmo diagnóstico (Hamama-Raz, Rot e Buchbinder, 2012), pois a partilha de experiências entre pais, permite compreender a evolução da doença, a gestão dos efeitos colaterais e as terapias complementares a que recorreram (Njuguna et al., 2015). A comunicação do vivido entre

pais em fases diferentes da doença, permite encontrar estratégias para melhor lidar com a doença, alicerçadas nas experiências vividas (Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012). A reciprocidade estabelecida entre os pais, decorre da compreensão do significado do que é ter um filho com cancro, pois a comunidade onde estão inseridos não os consegue compreender tão verdadeiramente como os outros pais de crianças com cancro (Körver et al., 2017). Os participantes do nosso estudo também realçaram a interação com o grupo de pares:

*“(...) no hospital de dia vamos tendo conhecimento com outras pessoas e com outras crianças, acabamos também por partilhar as ideias, o que é que se deve fazer, como é que faz.” E2;*

*“(...) eu tinha sempre com quem desabafar, até as mães umas com as outras, falávamos das nossas próprias desgraças, acho que foi uma boa terapia, mesmo. (...) damos apoio umas às outras” E3.*

Infere-se do discurso dos participantes, que entre o grupo de pais, mais que a partilha de informação, se constroem laços e estabelecem-se redes de apoio, tal como é reportado em múltiplos estudos (Körver et al., 2017; Kim et al., 2016; Pergert et al., 2016; Anjos, Santo e Carvalho, 2015; Nicolaou et al., 2015; Hocking et al., 2014; Duarte, Zanini e Nedel, 2012; Elcigil e Conk, 2010; Kohlsdorf e Junior, 2010; Ångström-Brännström et al., 2010; Primio et al., 2010; Jithoo, 2010; Castro, 2010).

No entanto, alguns pais tentam manter-se distantes dos outros pais, como que evitando o contacto com o sofrimento dos outros (Espada e Grau, 2012). Também, um dos nossos participantes relevou esse evitamento:

*“(...) eles ainda ontem estavam assim a falar e eu já me pus para o lado, não quero muito. O que faz bem a um, pode fazer mal a outro” E9.*

Efetivamente as situações clínicas são únicas, com diferentes prognósticos, pelo que o distanciamento pode surgir na tentativa de evitar conhecer situações mais graves (Jackson et al., 2009).

Conhecer a informação e apoio fornecido por outros pais, é importante para os profissionais de saúde, pois, permite-lhes compreender as reações dos pais, desconstruir ideias / conceções erradas e adequar a orientação familiar.

### *Casa Ronald McDonald*

A Fundação Infantil Ronald McDonald™ inspirou-se na parceria informal criada na Filadélfia, em 1974, entre uma equipa de futebol americano, um hospital pediátrico e a McDonald's. Em 2000, emergiu esta Fundação em Portugal, com a finalidade de construir “uma casa longe de casa” para famílias com crianças doentes e em 2001 foi reconhecida como uma Instituição de Solidariedade Social de utilidade pública. Em 2008, foi inaugurada a Casa *Ronald McDonald* de Lisboa, que apoia gratuita e simultaneamente 10 familiares de crianças em tratamento hospitalar prolongado ou em ambulatório, no Centro Hospitalar de Lisboa Central, deslocados da sua residência habitual. Em 2014, foi inaugurada a segunda Casa *Ronald McDonald*, no Porto. Esta surgiu da parceria com o CHSJ, apoiando simultaneamente e gratuitamente 12 famílias com crianças em tratamento no CHSJ e no IPO do Porto (Fundação Infantil Ronald McDonald, 2007).

A deslocação dos pais e crianças com cancro do seu local de residência é uma situação comum (Castro, 2010; Silva et al., 2009a), podendo a distância geográfica ser significativa, por vezes, centenas de quilómetros. Porém, a vulnerabilidade da criança, decorrente da doença e tratamentos, faz com que alguns pais considerem que distâncias superiores a uma hora não sejam aceitáveis, pelo que mencionam a necessidade de alojamento durante o tratamento dos seus filhos (Sakaguchi et al., 2014).

Os Padrões Europeus dos Cuidados à Criança com Cancro mencionam que a distância entre o domicílio da criança e o hospital é um aspeto relevante, pelo que deverá existir uma “rede de cuidados” para a oncologia pediátrica, com o intuito de evitar longas deslocações da criança para receber tratamento de suporte e de emergência (SIOP Europa, 2011).

Neste sentido, o alojamento na Casa *Ronald McDonald* é uma fonte de apoio para os pais de crianças com cancro e os participantes do nosso estudo reconheceram o apoio desta instituição:

*“Estamos a muitos quilómetros de distância e saber que teríamos que vir no imediato ‘pro’ hospital, ia ser uma aflição muito grande. (...) a casa Ronald McDonald do Porto tem-nos ajudado muito, muito. (...) nas consultas, por exemplo, vai fazer as análises, não tem que ficar no corredor à espera duas horas do resultado, portanto, viemos com ela até à casa Ronald” E2;*

*“(...) estarmos aqui na casa McDonald também ajudou muito (...) como é um espaço amplo, tem brinquedos (...), sabemos que também o ar aqui está sempre a ser renovado (...) e anda mais à vontade.” E6.*

A possibilidade de ter alojamento e os apoios inerentes disponibilizados pelo mesmo, constitui um ajuda inquestionável. Dos 11 participantes no nosso estudo, três residem na Casa *Ronald McDonald*, pois vivem em locais geograficamente distantes do hospital, verbalizando ser um excelente apoio com ótimas condições e que minimiza as longas viagens da criança para receber tratamento hospitalar de suporte ou de emergência. Este mesmo recurso é utilizado por pais de crianças com cancro na Austrália (Daniel et al., 2013). Quando não existe esta opção, os pais recorrem a apoios informais, como casas de familiares mais próximas do hospital (Sari et al., 2013).

### *Segurança Social*

Os pais apresentam uma grande preocupação com as questões financeiras, uma vez que ocorre uma diminuição do rendimento e aumento dos custos relacionados com a criança doente, nomeadamente a nível de transportes e da alimentação (Njuguna et al., 2015; Firmino e Sousa, 2013; Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012). Em Portugal, os pais de crianças com cancro podem usufruir de apoio proveniente da Segurança Social.

A Segurança Social é um sistema que pretende garantir os direitos básicos e a igualdade de oportunidades dos cidadãos, assim como, promover a coesão social e o bem-estar de todos os indivíduos, portugueses ou estrangeiros, que executem a sua atividade profissional ou residam no território português (Segurança Social, 2012).

Em Portugal, os pais perante a necessidade de faltarem ao seu trabalho para poderem prestar assistência ao filho, beneficiam de um apoio financeiro correspondente a 65% da renumeração de referência, concedido pela Segurança Social, que apenas pode ser usufruído por um dos progenitores (Departamento de Prestações e Contribuições, 2017).

A legislação portuguesa consagra, ainda, um conjunto de benefícios aos pais de crianças com cancro, para além do abono de família para crianças e jovens concedido no Decreto-Lei n.º 176/2003. A Assembleia da República, através da Lei n.º 71/2009, cria o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica, o qual compreende a proteção na parentalidade, a comparticipação nas deslocações para tratamentos, o apoio especial educativo e o apoio psicológico.

Os pais, também, podem requerer a licença para assistência ao filho com deficiência ou doença crónica, explanada no artigo n.º 53 da Lei n.º 7/2009 do Código do Trabalho, por períodos de seis meses, prorrogáveis até quatro anos. Caso o filho tenha 12 anos ou mais

necessita de confirmação por atestado médico. Os pais têm, ainda, o direito de solicitar a bonificação por deficiência e o subsídio por assistência de terceira pessoa, contemplados no Decreto-Lei n.º 133-B/1997. A bonificação, por deficiência, do subsídio familiar a crianças e jovens pretende compensar o aumento dos encargos financeiros dos familiares com os seus descendentes, menores de 24 anos, portadores de deficiência de natureza física, orgânica, sensorial, motora ou mental, que requeiram apoio terapêutico ou pedagógico. O subsídio por assistência de terceira pessoa consiste numa quota mensal, com o intuito de auxiliar no acréscimo de encargos familiares com os descendentes do beneficiário do subsídio familiar a crianças e jovens, com bonificação por deficiência ou de subsídio mensal vitalício, que obriguem o acompanhamento permanente de terceira pessoa (Decreto-Lei n.º 133-B/1997).

Os participantes do nosso estudo destacaram o apoio ou a falta do mesmo por parte da Segurança Social:

*“(...) a nível de ajudas da segurança social têm sido impecáveis” E2;*

*“(...) ele recebe um apoio do estado que é 50€ ‘pra’ ajuda da medicação, da alimentação e deslocação, pronto tem abono” E3;*

*“(...) tivemos que deixar de trabalhar e só recebi agora da Segurança Social, tivemos estes meses todos [4 meses] sem receber nada, não foi fácil, porque tudo é muito mais caro (...). Neste momento, tenho o apoio social, tenho a doença crónica da A., tenho o meu apoio à terceira pessoa” E6;*

*“(...) apoio financeiro que a gente recebe, nem lhe sei dizer quanto é, (...) já vai para aí meio ano nisto e até hoje ainda não recebemos ponta de nada” E7.*

Apenas um dos participantes na nossa investigação se encontrava satisfeito com o apoio proveniente da Segurança Social. Marques (2017), referiu que uma pequena percentagem dos participantes na sua investigação (3,1%) mencionou que os apoios lhe foram atribuídos durante o primeiro mês.

Depreende-se que os apoios, por vezes, são tardios, pois os participantes mencionam uma longa espera, entre quatro a seis meses, realidade essa também exposta em outros estudos (Marques, 2017; Kohlsdorf e Junior, 2011; Silveira e Oliveira, 2011; Kohlsdorf e Junior, 2009). Esta situação é problemática, considerando o aumento da despesa e que, por vezes, como menciona Marques (2017) muitos fármacos deixarem de ser facultados pelas instituições e terem de ser adquiridos pelas famílias. Esta situação pode colocar em risco a continuidade do tratamento ou a subsistência familiar. Um dos nossos participantes referiu-se à insuficiência do apoio, e à dificuldade em fazer face a todas as despesas. Na realidade, as crianças com cancro trazem um aumento às despesas familiares, quer a nível de medicação,



quer a nível das deslocações (Marques, 2017; Pinto e Cruz, 2012), seja para a realização de tratamentos, seja dos pais para poderem acompanhá-la no decurso da sua estadia no hospital. E como referem Amador et al. (2013b) o apoio financeiro é limitado e não soluciona o impacto económico, que as famílias vivenciam, levando-as a encetar todos os esforços para colmatar todas as necessidades dos filhos.

Em Portugal, as deslocações para o local onde a criança recebe tratamento, só são comparticipadas, quando a distância entre o hospital e a residência excede os 10 km (Lei nº 71/2009). Esta era a lei em vigor à data em que se realizou a entrevista ao participante, que relatou a falta de apoio nas deslocações ao hospital. Felizmente, a 12 de abril de 2016 foi publicada a Portaria n.º 83/2016, que assegura o transporte não urgente a doentes oncológicos.

A espera do apoio financeiro da Segurança Social, acrescido à diminuição dos rendimentos dos pais e o aumento das despesas com a medicação e as várias deslocações para o hospital são uma preocupação para os pais.

#### *UMAD*

A Unidade Móvel de Apoio ao Domicílio (UMAD), é um projeto que nasceu em 2006, da parceria da Fundação do Gil com o Centro Hospitalar de Lisboa Norte. Existem duas unidades na região de Lisboa e em 2012 surgiu outra na região Norte do país, em parceria com o CHSJ. Este projeto tem como objetivo apoiar crianças com doença crónica e as suas famílias no domicílio, possibilitando o regresso a casa com acompanhamento clínico e social, após o internamento hospitalar, fomentando a reinserção social e a capacitação da família (Fundação do Gil, 2017; Silva, 2016; David, 2015).

Na investigação de Darcy et al. (2014), os pais relatam que preferem o apoio domiciliário, pois tal permite-lhes a permanência no seu meio familiar, em detrimento de permanências mais longas no hospital.

Os participantes do nosso estudo ressaltaram o apoio fornecido pela UMAD:

*“(…) quando tem alta e depois vem ‘pra’ casa e tem que tomar o antibiótico x tempo, depois, nós antes de vir, combinamos com a equipa de enfermagem, então vem a UMAD a casa, que são outros enfermeiros, que nós também conhecemos, fazer a medicação. Já lhe chegaram a vir colher sangue, principalmente quando ele tem assim as defesas mais em baixo” E3;*

*“(...) chegou a vir um enfermeiro uma altura a casa, porque eu fiquei muito aflita logo no início, porque o penso saiu, e veio cá a casa, eu liguei e veio cá a casa e também me explicou: «Olhe, quando sair, faça assim desta forma». E eu fiz e a partir daí, nunca mais tive dúvidas, ele deixou-me o produto para desinfetar.” E5.*

Os participantes nesta investigação relataram o apoio dos profissionais de enfermagem da UMAD no domicílio. Infere-se das suas palavras que esse apoio é promotor da segurança dos pais, pois ajuda-os a sentirem-se capacitados para os cuidados à criança. Por sua vez, este apoio leva obviamente a um menor recurso ao hospital, com os benefícios para o bem-estar da criança e família, menores riscos de infeção e inerentemente menores custos. Hansson et al. (2013), referem que o apoio domiciliário a famílias, resulta numa diminuição do recurso aos serviços de ambulatório e na taxa de internamentos. Concluímos que tal como constataram Hansson et al. (2013) e Hansson et al. (2012), os pais referem a preferência e satisfação com o apoio domiciliário, sentindo-se mais confortáveis e seguros, pois há um menor risco de infeção, o que é também referido por um dos intervenientes no presente estudo, especialmente quando o filho apresenta diminuição dos valores hematológicos.

A familiaridade com os enfermeiros que exercem funções na UMAD e a disponibilidade destes para se deslocarem ao domicílio, apoiarem e orientarem os pais a cuidarem do seu filho são aspetos exaltados nos excertos anteriores, o que potencia confiança nos cuidados prestados à criança. Hansson et al. (2012), também, evidencia o sentimento de segurança dos pais pela presença de enfermeiros conhecidos e com experiência na área de oncologia pediátrica.

Pelo exposto, podemos concluir a preferência dos pais e os benefícios que decorrem do apoio proporcionado pela UMAD, na gestão da doença da criança em casa.

Todo o apoio dos profissionais de saúde, dos familiares, dos grupos de pares e da comunidade é fundamental para estes pais, que diariamente enfrentam diversos desafios, auxiliando-os na resolução dos mesmos, proporcionando-lhes deste modo, algum conforto e segurança, contribuindo, igualmente, para a diminuição dos efeitos negativos da doença e do seu tratamento.

## Terapias Complementares

A terapia complementar e alternativa consiste no recurso a produtos médicos e práticas, que não fazem parte dos cuidados da medicina convencional (National Cancer Institute, 2015c). Os conceitos de terapia complementar e alternativa são utilizados indiferentemente, porém, apresentam diferentes significados. A terapia complementar é definida como uma prática e produtos empregues, que não são considerados como parte da medicina convencional e que são utilizados concomitantemente com esta. Por outro lado, se uma prática não convencional é usada em substituição da medicina convencional, é considerada alternativa (NCCIH, 2016; National Cancer Institute, 2015c; Jankovic et al., 2004).

A maioria dos pais aceita os tratamentos convencionais como a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia, mas cada vez mais, procura a ajuda de terapias complementares, que incluem abordagens espirituais e psicológicas, de energia, de massagem ou o uso de produtos naturais como as ervas.

Perante o diagnóstico avassalador do cancro infantil e os efeitos colaterais da quimioterapia, os pais são catapultados para uma realidade desconhecida e assustadora. Neste sentido, alguns recorrem às terapias complementares para minimizarem os sintomas experienciados pelo seu filho, assim como, percecionarem o sentimento de cumprimento do papel parental ao proporcionarem ao seu filho todas as terapias existentes.

As razões para recorrerem às terapias complementares são diversas, tais como: diminuir os efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia; fortalecer o sistema imunitário da criança; aumentar a probabilidade de cura; prevenir a recidiva da doença; promover o bem-estar físico e psicológico; e potenciar o sentimento de algum controlo sobre a doença (Poursidis et al., 2015; Gottschling et al., 2014; O'Connor et al., 2013; Al-Qudimat, Rozmus e Farhan, 2011; Clerici et al., 2009; Genc et al., 2009; Laengler et al., 2008; Sencer e Kelly, 2007).

O incremento do recurso às terapias complementares nas crianças com cancro é notório em diversos estudos (Magi et al., 2015; Njuguna et al., 2015; Gottschling et al., 2014; Ladas et al., 2014; Valji et al., 2013; Naja et al., 2011; Hamidah et al., 2009; Clerici et al., 2009; Genc et al., 2009; Laengler et al., 2008), sendo que em muitos destes estudos os pais reconhecem efeitos positivos destas terapias (Magi et al., 2015; Ladas et al., 2014; Valji et al., 2013; Genc et al., 2009).

Atualmente, o *National Center for Complementary and Integrative Health* (NCCIH, 2016) define dois grupos de abordagens complementares da saúde: os produtos naturais e as práticas do corpo e da mente, apesar de nem todas as terapias se agruparem neles. O primeiro grupo inclui diversos produtos, como ervas, probióticos, vitaminas e minerais, sendo muitas vezes comercializados como suplementos dietéticos. O segundo, incorpora uma grande variedade de procedimentos ou técnicas administradas ou ensinadas por um profissional como por exemplo, o yoga, a quiropraxia, a meditação, a massagem terapêutica, a acupuntura, o toque terapêutico e terapias de movimento (NCCIH, 2016).

Da análise de conteúdo das entrevistas dos nossos participantes, emergiu a categoria “Terapias Complementares” e as subcategorias “Produtos Naturais” e “Reiki” (Figura 4).

### *Produtos Naturais*

Os produtos naturais incluem uma variedade de ervas, que são uma das terapias complementares mais utilizadas, por os indivíduos acreditarem que o que é natural é seguro (Turhan e Bör, 2016; National Cancer Institute, 2015c). Contudo, estas apesar dos diversos benefícios que apresentam, podem interagir com os tratamentos de quimioterapia (Turhan e Bör, 2016; National Cancer Institute, 2015c; Quimby, 2007). Aconselhando a NCCIH (2016) a realização de mais investigação sobre os efeitos destes produtos naturais no corpo humano, a sua segurança e possíveis interações com os tratamentos da medicina convencional e outros produtos naturais.

Siegel et al. (2016), num estudo que realizaram, concluíram que o uso de ervas como terapia complementar, em doentes submetidos a quimioterapia, era positivo na diminuição de sintomas como náuseas, vômitos, diarreia, falta de apetite, insónia, xerostomia, tosse e cefaleias, não havendo diferenças estatisticamente significativas na promoção do bem-estar, no grupo que recebeu esta terapia complementar, relativamente ao grupo de controlo.

O recurso a produtos naturais como terapia complementar, também se encontra patente no discurso de um dos nossos participantes:

*“(...) dou-lhe outros remédios naturais, à parte (...). É de produtos naturais, sei que leva canela, mel, ervas (...) ele sempre que ia fazer um ciclo de quimio, (...) deixava completamente de comer (...). E desde que eu lhe comecei a dar essa medicação, ele nunca mais parou de comer e além disso, deu-lhe outra vida, mais ativo, (...) os neutrófilos iam completamente a zero (...). Então ele toma também um remédio só*

*para os neutrófilos (...) os neutrófilos dele o mínimo que baixam é 300, 340, nunca vão a zero” E3.*

Valji et al. (2013), Gibbins, Steinhardt e Beinart (2012), Al-Qudimat, Rozmus e Farhan (2011), também, referem a utilização desta terapia complementar por iniciativa dos pais.

Os efeitos colaterais da quimioterapia são comuns nas crianças, o que leva este pai a recorrer a produtos naturais para os minimizar, destacando o efeito positivo dos mesmos, no aumento do apetite e dos valores hematológicos. Outros investigadores, também, concluem que os pais que referem o recurso a estas terapias, apresentam a expectativa que esta irá melhorar o sistema imunitário da criança (Turhan e Bör, 2016; Al-Qudimat, Rozmus e Farhan, 2011; Genc et al., 2009), e melhorar o seu apetite (Turhan e Bör, 2016; Al-Qudimat, Rozmus e Farhan, 2011).

As ervas como produtos naturais são a terapia complementar, que os pais reportam recorrer mais frequentemente (Al-Qudimat, Rozmus e Farhan, 2011; Genc et al., 2009; Clerici et al., 2009; Karadeniz et al., 2007; Gözüm, Arikan e Büyükcavci, 2007; Elias, Alves e Tubino, 2006), mencionando a maioria os seus efeitos positivos e destacando esta terapia como benéfica (Ladas et al., 2014; Valji et al., 2013; O’Connor et al., 2013; Gomez-Martinez, Tlacuilo-Parra e Garibaldi-Covarrubias, 2007).

### *Reiki*

O *Reiki* é considerado a energia universal da vida, tendo a sua origem nos primórdios da humanidade (Rodrigues, 2009). O vocábulo *Reiki* de origem japonesa, pode ser traduzido como a energia universal, sendo que “rei” significa a energia divina, a energia que permeia todo o Universo e “ki”, a energia que todos os seres vivos possuem, ou seja, a energia vital que permite a nossa sobrevivência (Cardoso, 2013; Kundu et al., 2013; Rodrigues, 2009).

Esta terapia é definida pelo *National Center for Complementary and Integrative Health* (NCCIH, 2015) como uma abordagem complementar de saúde, que apresenta o objetivo de facilitar a própria resposta de cura da pessoa e para tal os seus praticantes recorrem ao uso das mãos, colocando-as levemente sobre a pessoa ou acima desta.

O *Reiki* é baseado numa crença Oriental do mestre budista Mikao Usui, que menciona que o Universo é constituído por energia e que utiliza esta energia para promover a cura e o relaxamento (Cardoso, 2013; Kundu et al., 2013; Soares, 2012). Todavia, NCCIH (2015) destaca que não existe qualquer evidência científica para a existência desta energia.

A terapeuta Rosa-Mendes (2013) menciona que o *Reiki* é uma terapia holística, bem acolhida pelas crianças, uma vez que lhes proporciona o sentimento de amor, carinho e segurança, assim como, a transmissão de valores de respeito, gratidão, aceitação, entre outros.

Os doentes oncológicos que realizam terapia com *Reiki* destacam positivamente a experiência, mencionado que fomenta o sono, o relaxamento, o apetite e a diminuição da ansiedade / preocupação (Marcus, Blazek-O’neill e Kopar, 2013) e da fadiga (Tsang et al., 2007). Os benefícios deste tipo de intervenção são, também, reconhecidos no estudo de Orsak et al. (2015), com mulheres com cancro da mama, não sendo relatados qualquer efeito negativo.

A investigação sobre o recurso à terapia *Reiki* nas crianças é escassa. No estudo de Thrane et al. (2017), com crianças em cuidados paliativos, concluem que a terapia de *Reiki* diminui a dor, a ansiedade, a frequência cardíaca e respiratória. Jithoo (2010), refere que os pais de crianças com cancro recorrem ao *Reiki* como terapia complementar, tal como dois participantes do nosso estudo:

*“(...) ele também já fez Reiki, duas vezes. (...) eu sinto que nesse tempo que ele faz, (...) dorme melhor. (...) ele tão depressa ‘tá’ muito sossegado como de repente fica muito irritado e naquele tempo que ele fez, em duas semanas fez duas sessões, eu notei que ele andou assim mais calminho” E3;*

*“(...) tem uma ajuda a nível de energias do corpo, que também o ajudam muito, (...) é a função do Reiki (...) ainda só fez para aí dois tratamentos desses, porque é caro (...) no futuro vou apostar mais, porque acho que é uma coisa benéfica e que ele próprio me diz que faz efeito. (...) e acho que o ajuda muito (...) a aguentar melhor quer os efeitos das quimios, quer quando se sente mais em baixo as energias do próprio corpo, ajudarem-no a restabelecer.” E5.*

A eficácia desta intervenção tem reduzida evidência científica, como apuraram O’Connor et al. (2013) e Laengler et al. (2008) nas suas investigações. Contudo, os pais consideram-na uma terapia eficaz e segura (Susilawati et al., 2016).

Os participantes do nosso estudo, que recorreram à terapia *Reiki*, referiram os benefícios no relaxamento, no minimizar dos efeitos colaterais da quimioterapia, destacando a fadiga, a irritabilidade e o sono, apesar de os seus filhos ainda só terem sido submetidos a duas sessões de *Reiki*. O que corrobora o referido por Kundu et al. (2013), que concluem que os pais reportam benefícios da realização de *Reiki* no filho, a nível do conforto e relaxamento. A melhoria da qualidade do sono é, também, referida, no estudo de Bukowski e Berardi (2014). A fadiga é outro efeito colateral que é minimizado pelo recurso ao *Reiki*. Este

resultado é também assinalado no estudo de Tsang et al. (2007), feito junto de adultos com cancro.

Um dos pais do nosso estudo destaca que no futuro pretende implementar esta terapia complementar regularmente no quotidiano do seu filho. Kundu et al. (2013) mencionam que a maioria dos pais de crianças com cancro recorre regularmente à terapia *Reiki* nos seus filhos.

Pode-se inferir, que os pais de crianças com cancro, recorrem às terapias complementares como os produtos naturais e o *Reiki*, para proporcionarem aos seus filhos conforto, relaxamento e minimizarem os efeitos colaterais da quimioterapia, destacando estas terapias como benéficas.

## **2.5. Futuro Incerto**

Como referido, o cancro na criança afeta toda a família, que vivencia a incerteza do prognóstico e um vasto leque de emoções como o medo, a ansiedade, a confusão, a esperança e a preocupação (Anjos, Santo e Carvalho, 2015; Maree et al., 2016; Jones, 2012; Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012; Monteiro et al., 2008). O diagnóstico desta doença leva ao confronto com o risco de morte e o desmoronamento do futuro sonhado (Araujo et al., 2014; Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012; Silva, Barros e Hora, 2011; Castro, 2010; Monteiro et al., 2008). Os pais passam a conviver com a doença, o tratamento e os seus efeitos e simultaneamente com a imprevisibilidade do futuro.

Esta imprevisibilidade faz com que os pais alterem o seu foco de atenção, passando de uma visão de longo prazo, para uma de curto prazo, focada nas preocupações imediatas do quotidiano (Silva-Rodrigues et al., 2016; Landier, 2011; Beck e Lopes, 2007) e desfrutando de todos os momentos na companhia do filho (Benedetti, Higarashi e Sales, 2015; Silva, 2009; Wong e Chan, 2006). Os pais vivenciam sentimentos ambivalentes entre o medo e a esperança (Maree et al., 2016; Silva, Barros e Hora, 2011; Jithoo, 2010). O medo, ansiedade e incerteza, são particularmente exacerbados no momento de diagnóstico e no final do tratamento (Bally et al., 2014; Khoury, Huijjer e Doumit, 2013).

O medo e a imprevisibilidade do futuro são elementos constantes na vida dos pais, pela perspectiva do amanhã sempre em suspense, dada a vulnerabilidade da vida da criança com cancro. A incerteza paira como uma sombra, mesmo após o término dos tratamentos, pelo receio de uma recidiva (Sloan, 2015; Lin, Yeh e Mishel, 2010). A incerteza sobre a doença resulta da: ambiguidade da própria doença; falta de informação sobre a doença, tratamento e efeitos colaterais; complexidade da informação disponível e do sistema de saúde; imprevisibilidade do curso da doença e do seu prognóstico (Mishel, 1983, cit. por Wright, Afari e Zautra, 2009).

O cancro é inquestionavelmente uma doença complexa, que implica na maioria das situações múltiplos tratamentos, que por sua vez, provocam efeitos colaterais a curto, médio e longo prazo, nem sempre previsíveis, e a possibilidade de morte (Morrison et al., 2016). Decker, Haase e Bell (2007), referem que não foram encontradas diferenças significativas, relativamente à incerteza quanto ao futuro, em adolescentes com diagnóstico de cancro, independentemente de serem recém-diagnosticados, entre um ano e quatro anos pós diagnóstico, e diagnóstico superior ou igual a cinco anos.

O futuro afigura-se como incerto para os pais e estes necessitam de redefinir o quotidiano conscientes da imprevisibilidade do curso da doença e do medo que vivenciam perante a possibilidade da recidiva e da morte do filho.

A leitura e análise de conteúdo minuciosa das entrevistas dos participantes do nosso estudo, levou-nos à identificação do domínio “Futuro Incerto”, que integra a categoria “Síndrome de Damocles” e as subcategorias “Medo” e “Imprevisibilidade do Futuro” (Figura 5).



**Figura 5** - Representação do Domínio "Futuro Incerto"



## Síndrome de Damocles

Esta síndrome deriva da lenda grega que envolve um cortesão, Damocles, que após expressar inveja do seu governante, é-lhe dada a oportunidade de trocar de lugar com o seu rei e viver uma vida de fortuna e poder por um dia. Enquanto desfruta da “boa vida” numa mesa de banquete, de repente apercebe-se de uma espada pendurada no teto sobre a cabeça, presa apenas por um fio de cabelo, podendo cortá-lo em dois. O temor de morte experimentado por Damocles é semelhante ao vivenciado por quem enfrenta um diagnóstico com um grau de imprevisibilidade como um cancro (Curda, 2011; Fernández, 2008; Zebrack e Zeltzer, 2001). A incerteza sobre o curso da doença, leva a pensar no “impensável”: a hipótese do filho morrer. Isto potencia uma enorme carga emocional nos pais (Ronson e Body, 2002), pela percepção de que a vida da criança está suspensa por um fio frágil (Amador et al., 2013a; Monteiro et al., 2008). Estes sentimentos são exponenciados cada vez que ocorre uma complicação ou uma recaída (Amador et al., 2013a), ou quando morre uma outra criança (Santos et al., 2011; Castro, 2010).

Apesar da Síndrome de Damocles ser descrita nos sobreviventes de cancro, a incerteza desta patologia, do seu tratamento e dos efeitos a curto e a longo prazo instalam-se no momento do diagnóstico e perduram toda a vida.

### *Medo*

O medo é definido pelo Conselho Internacional de Enfermeiros (2011, p. 61) como uma *Emoção Negativa: Sentir-se ameaçado, em perigo ou perturbado devido a causas conhecidas ou desconhecidas, por vezes acompanhado de uma resposta fisiológica do tipo lutar ou fugir*. Esta emoção negativa é vivenciada pelos pais de crianças com cancro, desde o momento do diagnóstico e ao longo de todo o percurso da doença.

O cancro na infância leva os pais a serem invadidos pelo medo e desespero perante a nova condição de saúde do filho. O medo decorre de diversos fatores: tratamento e a possibilidade de recidiva (Barrera et al., 2013), receio de receber más notícias, de falhar nos cuidados prestados ao filho, de necessitar ausentar-se da companhia do filho, de os profissionais de saúde cometerem erros e da morte do filho (Maree et al., 2016; Silva e Barbieri-Figueiredo, 2011; Faria e Cardoso, 2010; Oliveira et al., 2010; Bayat, Erdem e Kuzucu, 2008; Costa e Lima,

2002), o que configura para estes pais um futuro nebuloso. Contudo, o medo é balanceado por momentos de esperança de que haverá recuperação (Maree et al., 2016).

Apesar do avanço da ciência, que permite cada vez mais diagnósticos precisos e tratamentos mais dirigidos, o cancro continua a ser uma patologia que confronta a pessoa com a hipótese de morte (Maree et al., 2016; Firmino e Sousa, 2013; Alves, Guirardello e Kurashima, 2013; Duarte, Zanini e Nedel, 2012; Espada e Grau, 2012; Dupas et al., 2012; Rodrigues, 2012; Silva, Barros e Hora, 2011; Santos et al., 2011; Oliveira et al., 2010; Monteiro et al., 2008; Santos e Gonçalves, 2008; Silva et al., 2002).

O medo é também perceptível nos nossos entrevistados:

*“(...) a C. e o N. [outros pais] perderam agora o filho. (...) o filho deles foi operado no mesmo dia, mas ele foi primeiro que a A. [criança] (...). Isso são coisas que nunca mais... nunca mais se esquece (comovida e mostra a lembrança do velório da criança).” E6;*

*“eu nem sei qual é a taxa de sobrevivência de um tumor cerebral, mas sei que é baixa, (...) eu não quero que o meu filho sobreviva 5 anos e daqui a 5 anos morra (...) e dos que sobreviveram quem é que é autónomo? (...) é raro o caso de uma criança que sobreviveu. (...) acho que ela apresentou-nos duas crianças que sobreviveram. (...) Vocês não sabem o que é viver com um miúdo com tumor, eu não quero que ele consiga ultrapassar este problema agora, para depois voltar a aparecer daqui a dois ou três anos, porque a taxa de reincidência desta porcaria é muito grande. Eu quero que o meu filho tenha filhos, eu quero que o meu filho seja avô” E7.*

A possibilidade de perda do filho é um medo que atormenta os pais, apesar de nem sempre o verbalizarem nos seus discursos, este tema surge dissimulado e transmitido através de circunstâncias próximas, como a morte de outra criança com cancro. Os estudos de outros investigadores (Benedetti, Garanhani e Sales, 2014; Araujo et al., 2014; Espada e Grau, 2012; Santos et al., 2011; Silva, Barros e Hora, 2011; Castro, 2010), similarmente ressaltam que os pais apresentam medo da morte do filho, principalmente quando ocorre o óbito de outras crianças.

O medo decorre, igualmente, do receio das sequelas a longo prazo, que possam comprometer a autonomia e o futuro do filho, como expressa um dos pais participantes na nossa investigação e relatado também por Silva (2009) e por Alves, Guirardello e Kurashima (2013), que verificam que o impacto da doença a longo prazo na vida do filho, é um dos eventos considerados como gerador de maior stresse.

Pode-se concluir, que o medo é uma emoção que está presente nos pais, que têm uma criança com doença oncológica, em várias fases da doença e por várias razões. Porém, o medo de que a doença volte, situação patente no discurso de um dos nossos participantes,

é talvez “o medo” que mais angústia despoleta, pois compromete a visão do futuro, tal como é reportado em outros estudos (Maree et al., 2016; Silva, Melo e Pedrosa, 2013; Gibbins, Steinhardt e Beinart, 2012; Rodrigues, 2012; Espada e Grau, 2012; Oliveira et al., 2010).

### *Imprevisibilidade do Futuro*

A imprevisibilidade do futuro é uma característica inerente à doença oncológica, pois apesar dos avanços da medicina, que permitem tratar a doença, é difícil prever o seu percurso / evolução, recidiva ou desfecho (Silva, 2009; Silva et al., 2002). Na maioria das situações deixou de ser uma doença inexoravelmente fatal, mas a “morte” paira como uma sombra sobre quem enfrenta o diagnóstico de um cancro.

Os pais são catapultados para a experiência de viver constantemente com a imprevisibilidade no quotidiano, sem saber o que ocorrerá no futuro, pois como salientam Silva e Barbieri-Figueiredo (2011), a qualquer momento pode surgir uma recaída, uma complicação ou a impossibilidade de cura. Esta imprevisibilidade pode despoletar sentimentos de desespero nos pais, aumentar os níveis de ansiedade e afetar as suas estratégias de *coping* (Bayat, Erdem e Kuzucu, 2008).

No estudo de Morrison et al. (2016), a percepção dos pais da imprevisibilidade é elevada e inalterável, sendo consistente e independente do tempo decorrido desde o diagnóstico, estando presente durante todo o processo de tratamento.

Também no estudo de Khoury, Huijjer e Doumit (2013), os pais expressam viver diariamente com a imprevisibilidade do futuro, tal como os participantes do nosso estudo:

*“(...) não há muitos casos, não é? Idênticos, portanto, também não há muita investigação sobre este tipo de cancro (...) às vezes eu fico a pensar quais as consequências que poderá ter mais? O que é que irá aparecer?” E4;*

*“(...) é um tumor que pode facilmente voltar, não é? E que afeta certas e determinadas situações como o andar, a visão. (...) mas prefiro não, não pensar muito (...) agora focome só em ela ficar boa.” E6;*

*“Não tem sido, não tem sido nada fácil (...). Uma pessoa acorda todos os dias de manhã e tenta viver um dia de cada vez, é mesmo assim. Chegamos à conclusão que entramos num túnel que ainda não sabemos se voltamos a ver a luz ou não. É uma incógnita” E8.*

A imprevisibilidade do futuro é uma constante na vida dos pais, gerando uma preocupação contínua, pelo que estes recorrem à estratégia de pensarem apenas no presente e vivenciam um dia de cada vez., considerando como refere um dos pais que se entra “*num*

*túnel e ainda não sabemos se voltamos a ver a luz ou não*". A incerteza passa a ser uma constante na vida destes pais e das próprias crianças (Maree et al., 2016; Barrera et al., 2013; Espada e Grau, 2012; Moreira e Angelo, 2008; Monteiro et al., 2008).

Essa imprevisibilidade é exacerbada, quando se enfrenta uma situação que é rara, tal como é reportado por um dos pais participante nesta investigação. Estes resultados são também relatados por Morrison et al. (2016), que concluem que a possibilidade dos diversos efeitos tardios do tratamento, mantém a incerteza sobre o futuro, podendo ser uma batalha ao longo da vida.

A falta de controle sobre alguns aspetos, nomeadamente o conhecimento sobre a alta probabilidade de recidiva, tal como expressa um dos intervenientes neste estudo, leva a que a vida tente ser pensada e vivida no dia a dia (Lin, Yeh e Mishel, 2010). Contudo, a incerteza pode catalisar um crescimento psicológico, aprendendo a valorizar pequenas coisas no quotidiano, e incorporando a incerteza como parte integrante da vida.

Tal como os pais afirmam a incerteza leva-os a viver o presente, inferindo-se, no entanto, a ansiedade da incógnita do amanhã. A valorização do "hoje", porque é o que existe, dado que o passado já passou e o amanhã é incerto, é algo que é referido pelos pais em outros estudos (Darcy et al., 2014; Moreira e Angelo, 2008; Silva, 2009; Beck e Lopes, 2007).

Os profissionais de saúde devem levar a cabo intervenções que visem a melhor gestão da incerteza, pois isso ajuda o processo de adaptação e stresse, tanto por parte dos pais como das crianças (Morrison et al., 2016). Segundo estes mesmos autores, essas intervenções podem ser levadas a cabo por profissionais de enfermagem e psicólogos, sendo trabalhado a natureza da incerteza, a comunicação com os profissionais de saúde, as estratégias de  *coping*, a capacidade de resolução de problemas, o suporte social e o reforço das competências. Estas intervenções visam conduzir para uma "nova normalidade" na vida familiar (Knafl et al., 2010). Essa normalização poderá conduzir ao já referido crescimento psicológico (Lin, Yeh e Mishel, 2010), em que o confronto com a adversidade leva a uma ressignificação da existência.

## CONCLUSÃO

O cancro é uma doença crónica, inesperada e contranatura, especialmente na infância, pois abala as expectativas de uma infância feliz e saudável. É uma das doenças mais temidas e com maior impacto a nível familiar, pelo seu passado de doença fatal e pelo presente marcado pelos complexos e longos tratamentos. Normalmente a quimioterapia, é a primeira modalidade de tratamento (National Cancer Institute, 2015b), contudo, apresenta diversos efeitos colaterais a curto, a médio e a longo prazo.

A filosofia assistencial na pediatria tem mudado nas últimas décadas. Hoje preconiza-se internamentos curtos, pois o hospital por melhor que sejam as suas condições, é potenciador do compromisso do bem-estar e do desenvolvimento harmonioso da criança. Na oncologia pediátrica, apesar da inquestionável gravidade da doença, também, os internamentos são cada vez mais curtos. Assim, se não decorrerem complicações, após o diagnóstico, e entre os ciclos de quimioterapia, a criança volta para casa. Neste sentido, é solicitado aos pais a gestão do processo de saúde / doença em casa, com toda a imprevisibilidade que está associada às consequências da doença e tratamentos. Para além disso, o ter um filho com um cancro, vulnerabiliza profundamente os pais, pois apesar dos avanços nos tratamentos deste tipo de doença, prevalece o risco de morte. Tudo isto, configura potenciais dificuldades na gestão quotidiana da doença. Assim, os profissionais de saúde, para além das competências científicas e técnicas, têm que ter competências relacionais, de modo a integrar a unidade familiar como elemento da equipe de saúde, para que a família seja proactiva na gestão da saúde / doença. De entre os profissionais de saúde, os enfermeiros devem assumir uma particular relevância no apoio aos pais / criança / adolescente, não só, porque são o maior grupo profissional no hospital, mas principalmente, porque são os que estão mais próximos das famílias. Neste âmbito, devem ser capazes de identificar as necessidades dos pais e capacitá-los para executarem os cuidados necessários ao filho em casa.

Esta investigação surgiu como corolário das reflexões da prática profissional na área de oncologia pediátrica, com o intuito de identificar a preparação para a alta aos pais de crianças submetidas a quimioterapia e conhecer as necessidades por eles sentidas, após o regresso a

casa. Pretende-se contribuir para uma melhor preparação para o regresso a casa, contribuindo para uma maior capacitação dos pais e consequentes ganhos em saúde.

As opções metodológicas desta investigação de carácter qualitativo revelaram-se adequadas, uma vez que possibilitaram responder aos objetivos inicialmente delineados.

A interpretação dos resultados teve subjacente a forma como foram obtidos, dado que os dados foram colhidos maioritariamente no domicílio dos participantes com a presença dos filhos, que em alguns momentos requereram a atenção do progenitor e da entrevistadora. Contudo, consideramos que o local e a presença da criança permitiram maior disponibilidade dos participantes e capturar mais fidedignamente as emoções e sentimentos envolvidos neste fenómeno. Com este estudo não se pretende extrair dados generalizáveis a outras populações, porém, constata-se que a maioria dos resultados é coincidente com os de outras investigações, o que valida os resultados encontrados.

Dos resultados que emergiram, descrevemos de seguida as principais conclusões, baseadas na evidência científica consultada ao longo do percurso.

A necessidade de conhecimento sobre a doença, o prognóstico, as implicações, o tratamento e os efeitos adversos passam a ser uma constante na vida dos pais, para cuidarem do filho em casa, pelo que a preparação do regresso a casa é relevante para que estes adquiram conhecimentos e habilidades. A transmissão de informação oral deve ser reforçada com informação escrita, dada a dificuldade em processar a mesma. Assim, deve haver particular atenção com o conteúdo da informação e verificação da sua compreensibilidade. As orientações reconhecidas como relevantes, para o regresso a casa, pelos participantes estão relacionadas com as medidas de prevenção de infeção, preparação e administração de medicação e reconhecimento de situações urgentes.

Após o regresso a casa, a vida sofre transformações em vários domínios, incluindo a dinâmica familiar, as relações entre os pais e os filhos saudáveis. Assim como, a vivência das novas responsabilidades na gestão da vida social familiar, da alimentação, da higiene corporal, da suscetibilidade à infeção, da medicação, dos efeitos da quimioterapia, com uma preocupação e monitorização contínua para prevenir e identificar possíveis situações emergentes.

A alimentação da criança é um contínuo desafio para os pais, perante a diminuição da ingestão alimentar e as novas regras impostas pela dieta neutropénica, sendo a temática mais abordada pelos participantes deste estudo. Assim, os pais desejam e tentam prestar os melhores cuidados, para promover uma ingestão nutricional adequada, que auxilie o filho a

ultrapassar a doença, pois, a nutrição equilibrada potencia uma melhor resposta ao tratamento. Neste sentido, recorreram a uma panóplia de estratégias para gerirem esta problemática, como o recurso a novas práticas na confeção de alimentos; a alteração do regime alimentar de toda a família; a insistência / pressão verbal; a distração; a negociação com recompensa; o fornecer uma alimentação variada e nutritiva; o questionar / aceitar a preferência alimentar; o recurso a alimentos de agricultura biológica.

A suscetibilidade à infeção provocada pela neutropenia foi uma preocupação para os pais, que modificaram as atividades sociais da família, restringindo as visitas, especialmente de pessoas doentes, e as saídas a locais públicos e fechados. Porém, alguns pais geriram a vida social da criança e da família de acordo com os valores hematológicos do filho doente.

Os efeitos da quimioterapia são vastos, a sua presença e prevalência diferem de criança para criança e, a sua gestão, por vezes, é complicada para os pais, pelo que optaram por uma vigilância constante do filho e implementaram diversas estratégias para os evitarem e minimizarem.

A gestão da medicação exigiu dos pais a aquisição de uma nova responsabilidade e de competências para organizar, preparar e administrar os diversos fármacos prescritos, assim como, adequação às características dos seus filhos.

Para além da criança, toda a família é afetada, especialmente os pais e os irmãos saudáveis, pois a doença oncológica coloca a criança como o foco principal de atenção. A família reorganizou-se para dar resposta às necessidades da criança, normalmente um dos pais assumiu o papel de cuidador principal, enquanto o outro manteve a sua atividade profissional para proporcionar suporte financeiro à família. A gestão dos cuidados necessários à criança com cancro e ao(s) seu(s) irmão(s) é complicada. Se por um lado, o outro filho, de acordo com a sua idade, adquire a consciencialização da doença do irmão, apresentando preocupação e adoção de comportamentos de proteção deste, por outro, perante a centralização dos cuidados na criança doente e a diminuição do foco de atenção em si, este solicitou aos pais que despendessem mais tempo consigo. No que se refere à relação conjugal, destaca-se a união, o companheirismo e a partilha entre os pais, com o intuito de prestarem os melhores cuidados ao filho.

O papel dos médicos oncologistas, enfermeiros e nutricionistas foi notório no esclarecimento de dúvidas e aquisição de conhecimentos sobre a doença, o tratamento e os cuidados a realizar no domicílio pelos pais. Assim como, também se ressalta o papel do psicólogo no acompanhamento de toda a família, ao longo de todo o processo de doença e tratamento.

Contudo, os pais também procuraram o conhecimento na Internet e nas pessoas conhecidas, o que potenciou uma postura mais questionadora, assim como, uma procura constante de cuidados, que melhor se adequassem à situação que vivenciavam com os seus filhos.

Nos momentos difíceis, como o da vivência de uma situação de cancro na criança, os pais referiram que fortaleceram os laços familiares e estabeleceram uma rede de apoio que transpunha a equipa multidisciplinar e se expandia para a comunidade.

O apoio proveniente dos profissionais de saúde, familiares, grupos de pares e comunidade foi fundamental para os pais enfrentarem os diversos desafios do quotidiano, e facultou-lhes algum conforto e segurança, ajudando a atenuar o impacto da doença. No que concerne aos apoios da comunidade, destaca-se o da Casa *Ronald McDonald*, pelas excelentes condições e por minimizar as longas viagens das crianças para receberem tratamentos hospitalares programados ou de emergência. Assim como, o suporte proveniente dos enfermeiros da UMAD, que potenciou segurança e capacitou os pais para os cuidados ao filho. Este apoio, repercute-se num menor recurso ao hospital, num menor risco de infeção e promove o conforto da criança e da família, com inerentes benefícios económicos para a família. Pode mesmo conjecturar-se sobre os ganhos também económicos para o sistema de saúde, pois o maior recurso ao hospital e a internamentos estará indubitavelmente associado a maiores gastos.

A preparação adequada da alta, o apoio da UMAD e a disponibilidade dos profissionais de saúde em serem contactados a qualquer hora, via telefone, foram aspetos fundamentais e valorizados pelos pais. Tudo isso, potenciou sentimentos de confiança na prestação de cuidados no domicílio.

Na nossa sociedade, face às novas despesas que decorrem da doença, e eventualmente das ausências ao trabalho, por parte dos progenitores, os pais recorrem ao apoio da Segurança Social. No entanto, este revelou-se escasso e com uma demora na atribuição, que não se compadece com as reais necessidades da família. Para gerir estas dificuldades, os pais recorreram aos familiares. Estes, para além, do suporte financeiro ajudaram nas tarefas domésticas e forneceram apoio emocional.

No sentido de procurarem outras respostas, para além do tratamento de quimioterapia a que estas crianças são submetidas, os pais recorreram às terapias complementares. Os participantes do nosso estudo destacaram os produtos naturais e o *Reiki* como terapias benéficas e que proporcionaram conforto, relaxamento ao filho e minimizaram a presença dos efeitos da quimioterapia.



Os pais são confrontados com a vulnerabilidade da vida da criança e têm uma perspetiva do futuro sempre em suspense, pois o medo e a imprevisibilidade são elementos constantes. O futuro da criança e dos seus pais fica então comprometido e torna-se incerto pelas ameaças impostas pela doença, que podem surpreender a qualquer instante. Os pais referiram experienciar o medo potencial da morte de um ente tão querido como o filho, da recidiva e das sequelas a longo prazo da quimioterapia, passando a viver com a imprevisibilidade do futuro e focalizando-se no presente, aproveitando cada momento único com o filho.

Apesar dos resultados encontrados corroborarem os de outros estudos, o que nos leva a inferir da similitude das necessidades / problemas dos pais de crianças com cancro aquando do regresso a casa, há que assumir algumas limitações decorrentes da presente investigação. A inexperiência da investigadora, associada à sua condição de estudante trabalhadora tornou o processo mais demorado. Por outro lado, o facto de ser um estudo transversal, não permitiu identificar as diferenças, por exemplo, de acordo com o número de ciclos efetuado. Para além disso, seria também interessante conhecer o olhar das crianças / adolescentes neste regresso a casa. No entanto, o submergir nesta problemática foi uma importante experiência pessoal, que transcendeu a realização de um percurso académico. Ao entrarmos no mundo da família, confrontamo-nos com as fragilidades, mas também com as forças destas famílias, que nos deram verdadeiros testemunhos de vida.

Apesar das limitações acima referidas, as conclusões deste estudo poderão vir a subsidiar reflexões em torno das intervenções direcionadas para a preparação dos pais / crianças / adolescentes para o regresso a casa, após a quimioterapia. No que se reporta à informação, deverá haver discussão entre os vários grupos profissionais, para que haja uniformidade e complementaridade da informação fornecida, tendo em conta as necessidades de cada unidade familiar. Por sua vez, a informação escrita, pressupõe discutir a compreensibilidade da mesma, para que esta assuma o sentido de utilidade que é esperada. Assim como, há que desenvolver redes de apoio para a continuidade de cuidados, nomeadamente com o enfermeiro de família, dado que a UMAD não cobre toda a área geográfica de proveniência das crianças com patologia oncológica.

Esperamos ainda que os resultados e as reflexões que emergiram da presente investigação, e eventuais lacunas sejam impulsionadores de novas investigações numa dialética da construção do conhecimento.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABURN, G. e GOTT, M. Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed With Acute Lymphoblastic Leukemia: A Narrative Review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2011, vol. 28, nº 5, pp. 300-305. [Consultado 29 setembro 2015]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/28/5/300.full.pdf+html>>.

ABURN, G. e GOTT, M. Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatric Nursing*. [Em linha]. set-out. 2014, vol. 40, nº 5, pp. 243-256. [Consultado 29 setembro 2015]. Disponível em: <<http://eds.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=2bac01ee-a04f-409d-8673-b6d40efa0834%40sessionmgr4009&hid=4108>>.

ADAMS, M. *Low-Bacteria Diet*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2014. [Consultado 21 julho 2016]. Disponível em: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nrc&AN=2009657937&site=nrc-live>>.

AHOGADO, B. et al. Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. *Avances en Enfermería*. [Em linha]. 2009, vol. 27, nº 2, pp. 102-112. [Consultado 20 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/12972/13567>>.

ALDERFER, M. et al. Family Psychosocial Risk, Distress, and Service Utilization in Pediatric Cancer. *Cancer*. [Em linha]. 2009, vol. 115, suplemento 18, pp. 4339-4349. [Consultado 20 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.24587/pdf>>.

ALDERFER, M. et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*. [Em linha]. 2010, vol. 19, nº 8, pp. 789-805. [Consultado 20 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1638/epdf>>.

AL-QUDIMAT, M., ROZMUS, C. e FARHAN, N. Family strategies for managing childhood cancer: Using complementary and alternative medicine in Jordan. *Journal of Advanced Nursing*. [Em linha]. 2011, vol. 67, nº 3, pp. 591-597. [Consultado 10 de fevereiro de 2017]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3aaefb2d-7c33-433c-b1de-c6f79d7c9fef%40sessionmgr104&vid=0&hid=118>>.

ALTAY, N. et al. Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2014, vol. 31, nº 3, pp. 147-153. [Consultado 29 setembro 2015]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454213520471>>.

ÁLVAREZ, C.; VELASCO, C. e PORTILLA, C. Náuseas, Vômitos, Diarrea, Estreñimiento E Hiporexia en La Alimentación Del Niño Con Cáncer. *Revista Gastrohnutp*. [Em linha]. 2012, vol. 14, nº 1, pp. 27-30. [Consultado 29 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://revgastrohnutp.univalle.edu.co/a12v14n1/a12v14n1art5.pdf>>.

ALVES, D., GUIRARDELLO, E. e KURASHIMA, A. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [Em linha]. jan-fev. 2013, vol. 21, nº 1, pp. 1-7. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/pt\\_v21n1a10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/pt_v21n1a10.pdf)>.

AMADOR, D. et al. Concepções de cuidado e sentimentos do cuidador de crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*. [Em linha]. 2013a, vol. 26, nº 6, pp. 542-546. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v26n6/06.pdf>>.

AMADOR, D. et al. Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*. [Em linha]. 2013b, vol. 66, nº 2, pp. 267-270. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/17.pdf>>.

AMERICAN CANCER SOCIETY. *Nutrition for Children With Cancer*. [Em linha]. 2014. [Consultado a 19 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002902-pdf.pdf>>.

ANGELO, M., MOREIRA, P. e RODRIGUES, L. Incertezas diante do Cancer Infantil: Compreendendo as Necessidades da Mãe. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. [Em linha]. abr-jun. 2010, vol. 14, nº 2, pp. 301-308. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf>>.

ÅNGSTRÖM-BRÄNNSTRÖM, C. et al. Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. set-out. 2010, vol. 27, nº 5, pp. 266-275. [Consultado 26 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454210364623>>.

ANJOS, C., SANTO, F. e CARVALHO, E. O Câncer Infantil no Âmbito Familiar: Revisão Integrativa. *Revista Mineira de Enfermagem*. [Em linha]. jan-mar. 2015, vol. 19, nº 1, pp. 227-233. [Consultado 26 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/998>>.

ANTONARAKIS, E. e HAIN, R. Nausea and vomiting associated with cancer chemotherapy: drug management in theory and in practice. *Archives of Disease in Childhood*. [Em linha]. 2004, vol. 89, pp. 877-880. [Consultado 26 outubro 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1763197/pdf/v089p00877.pdf>>.

APCL (Associação Portuguesa Contra a Leucemia). *Alimentação do doente neutropénico*. [Em linha]. 2016. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.apcl.pt/leucemia/oque-e-a-leucemia/alimentacao>>.

ARABIAT, D. e ALTAMIMI, A. Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bed-side practice. *Journal of Clinical Nursing*. [Em linha]. 2012, vol. 22, pp. 531-539. [Consultado 30 setembro 2015]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jocn.12122/epdf>>.

ARANGO, P. Family-Centered Care. *Academic Pediatrics* [Em linha]. mar-abr. 2011, vol. 11, nº 2, pp. 97-99. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <[http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859\(10\)00349-9/pdf](http://www.academicpedsjnl.net/article/S1876-2859(10)00349-9/pdf)>.

ARAUJO, K. et al. Percepções Maternas acerca do Enfrentamento diante do Câncer Infantil. *Revista de Enfermagem UFPE online*. [Em linha]. maio 2014, vol. 8, nº 5, pp. 1185-1191. [Consultado 30 setembro 2016]. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9798/9961>>.

ARRUDA, I., PAULA, J. e SILVA, R. Efeitos Adversos da Quimioterapia Antineoplásica em Crianças: O conhecimento dos acompanhantes. *Cogitare Enfermagem*. [Em linha]. jul-set 2009, vol. 14, nº 3, pp. 535-539. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/viewFile/16186/10704>>.

ARSLAN, F., BASBAKKAL, Z. e KANTAR, M. Quality of life and chemotherapy-related symptoms of Turkish cancer children undergoing chemotherapy. *Asian Pacific Journal of Cancer*

*Prevention*. [Em linha]. 2013, vol. 14, nº 3, pp. 1761-1768. [Consultado 19 dezembro 2016]. Disponível em: <[http://ocean.kisti.re.kr/downfile/volume/apocp/POCPA9/2013/v14n3/POCPA9\\_2013\\_v14n3\\_1761.pdf](http://ocean.kisti.re.kr/downfile/volume/apocp/POCPA9/2013/v14n3/POCPA9_2013_v14n3_1761.pdf)>.

ASKINS, M. e MOORE, B. Psychosocial support of the pediatric cancer patient: lessons learned over the past 50 years. *Current Oncology Reports*. [Em linha]. nov. 2008, vol. 10, nº 6, pp. 469-476. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s11912-008-0072-1>>.

BAGGOTT, C. Changes in Children's Reports of Symptom Occurrence and Severity During a Course of Myelosuppressive Chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2010, vol. 27, nº 6, pp. 307-315. [Consultado 19 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454210377619>>.

BALLY, J. et al. Understanding Parental Experiences Through Their Narratives of Restitution, Chaos, and Quest: Improving Care for Families Experiencing Childhood Cancer. *Journal of Family Nursing*. [Em linha]. ago. 2014, vol. 20, nº 3, pp. 287-312. [Consultado 28 outubro 2015]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1074840714532716>>.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. 4ª Edição. Lisboa: Edições 70, Lda, 2011.

BARRERA, M. et al. The Tenacity and Tenuousness of Hope Parental Experiences of Hope When Their Child Has a Poor Cancer Prognosis. *Cancer Nursing*. [Em linha]. 2013, vol. 36, nº 5, pp. 408-416. [Consultado 18 abril 2017]. Disponível em: <<https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=23640272>>.

BARRETO, A. et al. Perfil nutricional de pacientes pediátricos portadores de câncer, internados no Hospital da Criança de Brasília. *Com. Ciências Saúde*. [Em linha]. 2013, vol. 24, nº 4, pp. 315-320. [Consultado 22 novembro 2016]. Disponível em: <[http://www.escs.edu.br/pesquisa/revista/2013Vol24\\_4\\_3\\_Perfilnutricionalpacientes.pdf](http://www.escs.edu.br/pesquisa/revista/2013Vol24_4_3_Perfilnutricionalpacientes.pdf)>

BAUER, J., JÜRGENS, H. e FRÜHWALD, M. Important Aspects of Nutrition in Children with Cancer. *Advances in Nutrition*. [Em linha]. 2011, vol. 2, pp. 67-77. [Consultado 22 novembro 2016]. Disponível em: <<http://advances.nutrition.org/content/2/2/67.full.pdf+html>>.

BAUMANN, F., BLOCH, W. e BEULERTZ, J. Clinical exercise interventions in pediatric oncology: a systematic review. *Pediatric Research*. [Em linha]. out. 2013, vol. 74, nº 4, pp. 366-374. [Consultado 22 novembro 2016]. Disponível em: <<http://www.nature.com/pr/journal/v74/n4/pdf/pr2013123a.pdf>>.

BAYAT, M., ERDEM, E. e KUZUCU, E. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. set-out. 2008, vol. 25, nº 5, pp. 247-253. [Consultado 19 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454208321139>>.

BECK, A. e LOPES, M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. *Revista Brasileira de Enfermagem*. [Em linha]. nov-dez. 2007, vol. 60, nº 6, pp. 670-675. [Consultado 22 agosto 2016]. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267019609010>>.

BELTRÃO, M. et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*. [Em linha]. 2007, vol. 83, nº 6, pp. 562-566. [Consultado 22 agosto 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jped/v83n6/v83n6a14.pdf>>.

BENEDETTI, G., GARANHANI, M. e SALES, C. O tratamento do câncer infantojuvenil: desvelando as vivências dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [Em linha]. maio-jun. 2014, vol. 22, nº 3, pp. 425-431. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt\\_0104-1169-rlae-22-03-00425.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00425.pdf)>.

BENEDETTI, G., HIGARASHI, I. e SALES, C. Vivências de Pais/Mães de Crianças e Adolescentes com Câncer: uma Abordagem Fenomenológico-Existencial Heideggeriana. *Texto & Contexto Enfermagem*. [Em linha]. abr-jun. 2015, vol. 24, nº 2, pp. 554-562. [Consultado 28 julho 2016]. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt\\_0104-0707-tce-24-02-00554.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00554.pdf)>.

BILLET, A. Avoiding Risky Business: Supporting Optimal Home Medication Administration for Children With Cancer. *Journal of Oncology Practice*. [Em linha]. nov. 2014, vol. 10, nº 6, pp. 377-379. [Consultado 8 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://ascopubs.org/doi/10.1200/JOP.2014.000927>>.

BJÖRK, M., WIEBE, T. e HALLSTRÖM, I. An Everyday Struggle-Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*. [Em linha]. out. 2009, vol. 24, nº 5, pp. 423-432. [Consultado 28 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596308001176>>.

BLISSETT, J. Relationships between parenting style, feeding style and feeding practices and fruit and vegetable consumption in early childhood. *Appetite*. [Em linha]. dez. 2011, vol. 57, nº 3, pp. 826-831. [Consultado 22 agosto 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0195666311004752>>.

BOLING, B. e SCHUB, T. *Chemotherapy-Related Nausea and Vomiting*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 7 de julho de 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=3&sid=2db26abe-3f39-4347-9c1e-d962ee921b96%40sessionmgr4009&hid=4114>>.

BOSSAER, J. e CLUCK, D. Home Health Care of Patients With Febrile Neutropenia. *Home Health Care Management & Practice*. [Em linha]. 2013, vol. 25, nº 3, pp. 115-119. [Consultado 22 novembro 2016]. Disponível em: <<http://hhc.sagepub.com/content/25/3/115.full.pdf+html>>.

BREEN, M., COOMBES, L. e BRADBOURNE, C. Supportive care for children and young people during cancer treatment. *Community Practitioner*. [Em linha]. 2009, vol. 82, nº 9, pp. 28-31. [Consultado 22 julho 2016]. Disponível em: <<http://search.proquest.com/openview/5061e9bb9f84cf2bc48453194da2c5ff/1?pq-origsite=gscholar&cbl=47216>>.

BRIGA, S. *A comunicação terapêutica enfermeiro/doente: perspectivas de doentes oncológicos entubados endotraquealmente*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2010. Dissertação de Mestrado.

BRINKSMA, A. et al. Malnutrition in childhood cancer patients: A review on its prevalence and possible causes. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. [Em linha]. ago. 2012, vol. 83, nº 2, pp. 249-275. [Consultado 22 janeiro 2016]. Disponível em: <[http://www.croh-online.com/article/S1040-8428\(11\)00277-0/pdf](http://www.croh-online.com/article/S1040-8428(11)00277-0/pdf)>.

BRYANT, R. Managing Side Effects of Childhood Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*. [Em linha]. Abril 2003, Vol. 18, nº 2, pp. 113-125. [Consultado 3 novembro 2016]. Disponível em: <[http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(02\)43912-7/pdf](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(02)43912-7/pdf)>.

BUKOWSKI, E. e BERARDI, D. Reiki brief report: using Reiki to reduce stress levels in a nine-year-old child. *Explore*. [Em linha]. jul-ago. 2014, vol. 10, nº 4, pp. 253-255. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1550830714000354>>.

CABRERA, G. e MARCH, P. *Mucositis, Gastrointestinal*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 7 novembro 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=2&sid=94501567-b8b4-4e9d-a536-40bfa06a68dd%40sessionmgr4009&hid=4112>>.

CABRERA, G. e URIBE, L. *Support Needs of Parents of Children with Cancer*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 7 julho 2016]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=3&sid=ee01a134-f7b9-4518-a500-7f09f7277b52%40sessionmgr105&hid=123>>.

CAPLE, C. *Patient Discharge: Planning and Implementing*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 7 julho 2016]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=6&sid=2997fb84-0cac-4aa7-89e3-fda5adba3e36%40sessionmgr102&hid=123>>.

CARDOSO, S. Equilíbrio energético do organismo – Mas afinal, o que é o reiki? *Reiki & Yoga - Zen Energy*. 2013, Ano II, n.º 9, pp. 8-11.

CARVALHO, C. A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. [Em linha]. 2008, vol. 54, nº 1, pp. 97-102. [Consultado 7 julho 2016]. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_54/v01/pdf/revisao\\_7\\_pag\\_97a102.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf)>.

CASEY, A. Partnership Nursing: Influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing*. [Em linha]. 1995, vol. 22, nº 6, pp. 1058-1062. [Consultado 26 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=4a3fa146-e911-417f-847b-b500fe016b65%40sessionmgr120&hid=101>>.

CASTRO, E. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Mal-estar e Subjetividade*. [Em linha]. set. 2010, vol. 10, nº 3, pp. 971-994. [Consultado 7 julho 2016]. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v10n3/13.pdf>>.

CDC. *Basic Infection Control And Prevention Plan for Outpatient Oncology Settings*. [Em linha]. 2011. [Consultado 8 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/hai/pdfs/guidelines/basic-infection-control-prevention-plan-2011.pdf>>.

CDC FOUNDATION. *What you need to know neutropenia and risk for infection*. [Em linha]. 2015. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/cancer/preventinfections/pdf/neutropenia.pdf>>.

CDC FOUNDATION. *Health Tip Sheet: Caring For Children With Cancer*. [Em linha]. 2016. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.preventcancerinfections.org/sites/default/files/tips/Caring%20for%20Children.pdf>>.

CDC et al. *Cancer, infection and sepsis fact sheet*. [Em linha]. 2015. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/sepsis/pdfs/cancer-infection-and-sepsis-fact-sheet.pdf>>.

CELMA, A. Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*. [Em linha]. 2009, vol. 6, nº 2-3, pp. 285-290. [Consultado 8 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A/15116>>.

CICOGNA, E.; NASCIMENTO, L. e LIMA, R. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Em linha]. set-out. 2010,

vol. 18, nº 5, pp. 1-9. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt\\_05.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n5/pt_05.pdf)>.

CHAGAS, M., NORTON, L. e BATISTA, R. Reflexões sobre Oncologia Pediátrica. *Acta Pediátrica Portuguesa*. 2006, vol. 2, nº 37, pp. XXII-XXIV.

CHAN, C. et al. Feasibility of psychoeducational interventions in managing chemotherapy-associated nausea and vomiting (CANV) in pediatric oncology patients. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2015, vol. 19, pp. 182-190. [Consultado 15 outubro 2016]. Disponível em: <[http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(14\)00159-8/pdf](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(14)00159-8/pdf)>.

CHANG, C. et al. Systematic Review and Meta-Analysis of Nonpharmacological Interventions for Fatigue in Children and Adolescents with Cancer. *Worldviews on Evidence-Based Nursing / Sigma Theta Tau International, Honor Society of Nursing*. [Em linha]. 2013, vol. 10, nº 4, pp. 208-217. [Consultado 15 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/wvn.12007/epdf>>.

CHEN, C. et al. Assessment of Chemotherapy-Induced Oral Complications in Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. jan-fev. 2004, vol. 21, nº 1, pp. 33-39. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/21/1/33.long>>.

CHENG, K. et al. Risk factors for oral mucositis in children undergoing chemotherapy: A matched case-control study. *Oral Oncology*. [Em linha]. 2008, vol. 44, pp. 1019-1025. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1368837508000055>>.

CHOI, M. et al. Clinical characteristics of chemotherapy-induced alopecia in childhood. *Journal of the American Academy of Dermatology*. [Em linha]. 2014, vol. 70, nº 3, pp. 499-505. [Consultado 8 janeiro 2017]. Disponível em: <[http://www.jaad.org/article/S0190-9622\(13\)01148-1/pdf](http://www.jaad.org/article/S0190-9622(13)01148-1/pdf)>.

CLARKE, J., FLETCHER, P. e SCHNEIDER, M. Mothers' Home Health Care Work When Their Children Have Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. nov-dez. 2005, vol. 22, nº 6, pp. 365-373. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1043454205281834>>.

CLERICI, C. et al. Complementary and Alternative Medical Therapies Used by Children With Cancer Treated at an Italian Pediatric Oncology Unit. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2009, vol. 53, pp. 599-604. [Consultado 22 março 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.22093/pdf>>.

COHEN, J. et al. Dietary Intake After Treatment in Child Cancer Survivors. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2012, vol. 58, pp. 752-757. [Consultado 8 setembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.23280/epdf>>.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS. *Classificação Internacional para a prática de enfermagem CIPE: versão 2*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011.

COSTA, J. e LIMA, R. Crianças/Adolescentes em Quimioterapia Ambulatorial: Implicações para a Enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [Em linha]. maio-jun. 2002, vol. 10, nº 3, pp. 321-333. [Consultado 8 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13342.pdf>>.

COUTINHO, C. *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. 1ª edição. Coimbra: Almedina, 2011.



CURDA, A. The Damocles Syndrome: where we are today. *Journal of Cancer Education*. [Em linha]. 2011, vol. 26, nº 2, pp. 397-398. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs13187-010-0167-x>>.

DANIEL, G. et al. Accommodation in pediatric oncology: parental experiences, preferences and unmet needs. *Rural and Remote Health*. [Em linha]. 2013, vol. 13, nº 2005 [Consultado 8 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.rrh.org.au/articles/subviewnew.asp?ArticleID=2005>>.

DANTAS, M. et al. Estratégias de Enfrentamento Familiar do Diagnóstico de Leucemia: Aspectos Sociais e Religiosos. *Revista de Enfermagem UFPE*. [Em linha]. 2015, vol. 9, nº 1, pp. 137-142. [Consultado 8 fevereiro 2017]. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10317/10998>>.

DARCY, L. et al. The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer nursing*. [Em linha]. 2014, vol. 37, nº 6, pp. 445-456. [Consultado 20 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24406380>>.

DAVID, T. *Unidade Móvel de Apoio Domiciliário*. [Em linha]. Pediatria Centro Hospitalar de Lisboa Norte, 2015. [Consultado 23 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://83.240.153.196:8082/index.php/more-info/nucleos-de-apoio/unidade-movel-de-apoio-domiciliario-#>>.

DECKER, C., HAASE, J. e BELL, C. Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. *Oncology Nursing Forum*. [Em linha]. 2007, vol. 34, nº 3, pp. 681-688. [Consultado 20 abril 2017]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=3d335f26-217b-4692-b017-ac410983bae7%40sessionmgr4006&hid=4001>>.

DECRETO-LEI n.º 133-B/1997. D.R. I Série - A. Nº 124 (97-05-30), p. 2624-(7)-2624-(18).

DECRETO-LEI n.º 176/2003. D.R. I Série - A. Nº 177 (2003-08-02), p. 4594-4605.

DEPARTAMENTO DE PRESTAÇÕES E CONTRIBUIÇÕES. *Guia Prático – Subsídio para Assistência a Filho*. [Em linha]. Instituto de Segurança Social, 2017, pp. 1-13. [Consultado 6 abril 2017]. Disponível em: <[http://www.seg-social.pt/documents/10152/14994/3015\\_subsidio\\_assistencia\\_filho/459a76a4-f7a5-480e-892d-2ae2ef877690](http://www.seg-social.pt/documents/10152/14994/3015_subsidio_assistencia_filho/459a76a4-f7a5-480e-892d-2ae2ef877690)>.

DIJK-LOKKART, E. et al. Applicability and evaluation of a psychosocial intervention program for childhood cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2015, vol. 23, nº 8, pp. 2327-2333. [Consultado 29 setembro 2015]. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-014-2576-6>>.

DIX, D. et al. Factors Affecting the Delivery of Family-Centered Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer* [Em linha]. 2009, vol. 53, nº 6, pp. 1079-1085. [Consultado 20 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/command/detail?sid=3dd84eb7-1ace-4502-9508-161c6759ca22%40sessionmgr4003&vid=20&hid=4212>>.

DOMÍNGUEZ, M. e SAPIÑA, L. Pediatric Cancer and the Internet: Exploring the Gap in Doctor-Parents Communication. *Journal of Cancer Education*. [Em linha]. 2015, vol. 30, nº 1, pp. 145-151. [Consultado 25 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=782e5066-0b37-4677-8c0a-99909b2f2112%40sessionmgr102&vid=0&hid=129>>.

DUARTE, M., ZANINI, L. e NEDEL, M. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. [Em linha]. 2012, vol. 33, nº 3, pp. 111-118.

[Consultado 25 outubro 2016]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rngen/v33n3/15.pdf>.

DUNBAR, A. et al. Preventing Infections During Cancer Treatment: Development of an Interactive Patient Education Website. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2014, vol. 18, nº 4, pp. 426-431. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4474143/pdf/nihms700221.pdf>.

DUPAS, G. et al. Câncer na Infância: conhecendo a experiência do pai. *Revista Mineira de Enfermagem*. [Em linha]. jul-dez. 2012, vol. 16, nº 3, pp. 348-354. [Consultado 28 de abril de 2017]. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/537>.

DUPUIS, L. et al. Anxiety, Pain, and Nausea During the Treatment of Standard-Risk Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: A Prospective, Longitudinal Study From the Children's Oncology Group. *Cancer*. [Em linha]. abr. 2016, vol. 122, nº 7, pp. 1116-1125. [Consultado 27 outubro 2016]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.29876/pdf>.

DUPUIS, L. et al. Symptom assessment in children receiving cancer therapy: the parents' perspective. *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2010, vol. 18, nº 3, pp. 281-299. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs00520-009-0651-1.pdf>

EILERS, J. et al. Evidence-Based Interventions for Cancer Treatment-Related Mucositis: Putting Evidence Into Practice. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2014, vol. 18, nº 6, pp. 80-96. [Consultado 2 fevereiro 2017]. Disponível em: <https://cjon.ons.org/cjon/18/6/supplement/evidence-based-interventions-cancer-treatment-related-mucositis-putting>.

ELCIGIL, A. e CONK, Z. Determining the Burden of Mothers with Children Who Have Cancer. *Deuhyo ED*. [Em linha]. 2010, vol. 3, nº 4, pp. 175-181. [Consultado 8 outubro 2016]. Disponível em: [http://debis.deu.edu.tr/UploadedFiles//Birimler/18277/175-181\\_pdf.pdf](http://debis.deu.edu.tr/UploadedFiles//Birimler/18277/175-181_pdf.pdf).

ELIAS, M., ALVES, E. e TUBINO, P. Uso de medicina não-convencional em crianças com câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia*. [Em linha]. 2006, vol. 53, nº 3, pp. 237-243. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: [http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_52/v03/pdf/artigos\\_uso\\_de\\_medicina.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_52/v03/pdf/artigos_uso_de_medicina.pdf).

ENGELKE, Z. *Patient Education: Home Care – Teaching Medication Self-Administration*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2015b. [Consultado 13 fevereiro 2017]. Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=3&sid=8b6ac9b7-b403-4338-9670-a98eee431af0%40sessionmgr4006&hid=4101>.

ENGELKE, Z. *Parent/Family Teaching: Leukemia in Children*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2015a. [Consultado 13 janeiro 2016]. Disponível em: <http://web.b.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=3&sid=7c0c077c-666d-41bf-817a-dc763290e8f7%40sessionmgr105&hid=123>.

ENGELKE, Z. *Parent Teaching: Children Undergoing Chemotherapy*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 13 janeiro 2016]. Disponível em: <http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=5&sid=42b96991-af13-474d-9d87-42368834a155%40sessionmgr4004&hid=4201>.

ENSKÄR, K. et al. An Analytic Review of Clinical Implications From Nursing and Psychosocial Research Within Swedish Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Nursing*. [Em linha]. jul-ago 2015, vol. 30, nº 4, pp. 550-559. [Consultado a 29 setembro 2015]. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596314003170>.

- ENSKÄR, K. et al. Swedish Mothers and Fathers of Children with Cancer: Perceptions of Well-Being, Social Life, and Quality Care. *Journal of psychosocial oncology*. [Em linha]. 2011, vol. 29, nº 1, pp. 51-66. [Consultado 2 fevereiro 2016]. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/02841860410029348?needAccess=true>>.
- ERICKSON, J. et al. Fatigue, sleep-wake disturbances, and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. [Em linha]. 2011, vol. 33, nº 1, pp. 17-25. [Consultado 8 dezembro 2016]. Disponível em: <[http://journals.lww.com/jpho-online/Fulltext/2011/01000/Fatigue, Sleep\\_wake\\_Disturbances, and Quality\\_of.27.aspx](http://journals.lww.com/jpho-online/Fulltext/2011/01000/Fatigue,_Sleep_wake_Disturbances,_and_Quality_of.27.aspx)>.
- ERICKSON, J. et al. Symptoms and symptom clusters in adolescents receiving cancer treatment: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*. [Em linha]. 2013, vol. 50, nº 6, pp. 847-869. [Consultado 8 dezembro 2016]. Disponível em: <[http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(12\)00360-4/pdf](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(12)00360-4/pdf)>
- ESMAEELI, M. et al. Screening for Depression in Hospitalized Pediatric Patients. *Iran Journal of Child Neurology*. [Em linha]. 2014, vol. 8, nº 1, pp. 47-51. [Consultado 8 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a79b41d0-e0cd-4523-8560-70a4bdf7b015%40sessionmgr4009&vid=0&hid=4204>>.
- ESPADA, M. e GRAU, C. Estrategias de Afrontamiento en Padres de Niños com Câncer. *Psicooncología*. [Em linha]. 2012, vol. 9, nº 1, pp. 25-40. [Consultado 8 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=85fd264b-b81a-444c-9a61-215306376a02%40sessionmgr120&vid=0&hid=128>>.
- FARIA, A. e CARDOSO, C. Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia*. [Em linha]. jan-mar. 2010, vol. 27, nº 1, pp. 13-20. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v27n1/v27n1a02>>.
- FENTON, T. e HUANG, T. Systematic review of the association between dietary acid load, alkaline water and cancer. *BMJ Open*. [Em linha]. 2016, vol. 6, pp. 1-5. [Consultado 2 outubro 2016]. Disponível em: <<http://bmjopen.bmj.com/content/6/6/e010438.full.pdf+html>>.
- FERNANDES, C. *A Família como Foco dos Cuidados de Enfermagem - Aprendendo com o Family Nursing Game*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2014. Tese de Doutoramento.
- FERNÁNDEZ, C. Experiencias de psicoterapia individual en mujeres con cáncer de mama. In: *II Jornadas de Salud Mental y Género*. [Em linha]. 2008, pp. 91-102. [Consultado 18 abril 2017]. Disponível em: <<http://www.inmujer.gob.es/areasTematicas/salud/publicaciones/Seriesdebartedocumentos/docs/IIJornadasSaludmental.pdf>>.
- FERRARI, N. et al. Diet-Derived Phytochemicals: From Cancer Chemoprevention to Cardio-Oncological Prevention. *Current Drug Targets*. [Em linha]. 2011, vol. 12, nº 13 pp. 1909-1924. [Consultado 2 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.eurekaselect.com/75620/article>>.
- FERREIRA, M. M. *Estilos de vida na adolescência: De necessidades em saúde à intervenção de enfermagem*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2008. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem.
- FIRMINO, C. e SOUSA, M. Sentimentos e vivências de familiares em frente ao diagnóstico de câncer na criança. *Revista Brasileira Pesquisa em Saúde*. [Em linha]. 2013, vol. 15, nº 2, pp. 6-12. [Consultado 2 outubro 2016]. Disponível em: <<http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/view/5669/4116>>.

FLEMING, C. et al. Parent feeding interactions and practices during childhood cancer treatment. A qualitative investigation. *Appetite*. [Em linha]. 2015, vol. 89, pp. 219–225. [Consultado 8 setembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0195666314007867?via%3Dihub>>.

FLETCHER, P. My child has cancer: finding the silver lining in every mother's nightmare. *Issues in comprehensive pediatric nursing*. [Em linha]. 2011, vol. 34, nº 1, pp. 40-55. [Consultado 25 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2508bbc6-da19-4884-bbd0-a0c4c60630e0%40sessionmgr4009&vid=0&hid=4107>>.

FLURY, M. et al. Experiences of Parents with Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2011, vol. 28, nº 3, pp. 1-11. [Consultado 11 julho 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/early/2011/03/26/1043454210378015.full.pdf>>.

FONDELL, E. et al. Short natural sleep is associated with higher T cell and lower NK cell activities. *Brain, Behavior, and Immunity*. [Em linha]. 2011, vol. 25, nº 7, pp. 1367-1375. [Consultado 11 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0889159111001206>>.

FORTIN, M. *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009.

FREEMAN, K., O'DELL, C. e MEOLA, C. Childhood Brain Tumors: Children's and Siblings' Concerns Regarding the Diagnosis and Phase of Illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2003, vol. 20, nº 3, pp. 133-140. [Consultado 3 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/20/3/133.full.pdf+html>>.

FREEMAN, K., O'DELL, C. e MEOLA, C. Childhood Brain Tumors: Parental Concerns and Stressors by Phase of Illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2004, vol. 21, nº 2, pp. 87-97. [Consultado 3 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/21/2/87.long>>.

FREIFELD, A. et al. Clinical Practice Guideline for the Use of Antimicrobial Agents in Neutropenic Patients with Cancer: 2010 Update by the Infectious Diseases Society of America. *Clinical Infectious Diseases*. [Em linha]. 2011; vol. 52, nº 4, pp. 56–93. [Consultado 14 agosto 2016]. Disponível em: <<https://academic.oup.com/cid/article-lookup/doi/10.1093/cid/cir073>>.

FREIXO, M. *Metodologia científica: fundamentos, métodos e técnicas*. 3ª edição. Lisboa: Instituto Piaget, 2011.

FRENCH, M., LEVY-MILNE, R. e ZIBRIK, D. A Survey of the Use of Low Microbial Diets in Pediatric Bone Marrow Transplant Programs. *Perspectives in Practice*. [Em linha]. out. 2001, vol. 101, nº 10, pp. 1194-1198. [Consultado 13 julho 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0002822301002929>>.

FRIESE, C. Prevention of Infection in Patients with Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*. [Em linha]. ago. 2007, vol. 23, Nº 3, pp 174–183. [Consultado 13 agosto 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208107000526>>.

FUNDAÇÃO DO GIL. *Apoio ao Domicílio*. [Em linha]. 2017. [Consultado 13 março 2017]. Disponível em: <<http://www.fundacaodogil.pt/index.php/projetos-sociais/apoio-ao-domicilio>>.

FUNDAÇÃO INFANTIL RONALD MCDONALD. *A Fundação*. [Em linha]. 2007. Disponível em: <<http://www.fundacaoronaldmcdonald.com/default.aspx>>.

GABINETE DE DOCUMENTAÇÃO E DIREITO COMPARADO. *Declaração do Direitos da Criança*. [Em linha]. sd [Consultado 13 outubro 2016]. Disponível em: <[http://direitoshumanos.gddc.pt/3\\_3/IIIIPAG3\\_3\\_13.htm](http://direitoshumanos.gddc.pt/3_3/IIIIPAG3_3_13.htm)>.

GAGE, E. e PANAGAKIS, C. The devil you know: Parents seeking information online for paediatric cancer. *Sociology of Health & Illness*. [Em linha]. 2012, vol. 34, Nº 3, pp 444-458. [Consultado 25 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-9566.2011.01386.x/epdf>>.

GARBIN, L. et al. Medidas utilizadas na prevenção de infecções em transplante de células-tronco hematopoéticas: evidências para a prática. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [Em linha]. maio-jun. 2011, vol. 19, Nº 3, pp 1-12. [Consultado 15 outubro 2016]. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt\\_25.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n3/pt_25.pdf)>.

GATES, R. e FINK, R. *Segredos em Enfermagem Oncológica – respostas necessárias ao dia-a-dia*. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GATTA, G., et al. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EUROCARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*. [Em linha]. janeiro 2014, vol.15, nº1, pp 35-47. [Consultado 16 janeiro 2016]. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanonc/PIIS1470-2045\(13\)70548-5.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lanonc/PIIS1470-2045(13)70548-5.pdf)>.

GEDALY-DUFF, V. et al. Pain, Sleep Disturbance, and Fatigue in Children With Leukemia and Their Parents: A Pilot Study. *Oncology Nursing Forum*. [Em linha]. 2006, vol. 33, nº 3, pp. 641-646. [Consultado 13 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=96112348-c2ff-4e92-b794-4d878b318042%40sessionmgr2>>.

GEDALY-DUFF, V. et al. Self-Report Sleep Measures In Children With Cancer: A Comparison Of Selected Child-Adolescent Sleep Quality Instruments. *Oncology Nursing Forum*. [Em linha]. 2007, vol. 34, nº 1, pp. 246-247. [Consultado 13 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=027645da-34af-43b5-8b62-805dfc9bee5f%40sessionmgr2>>.

GELESSON, D. et al. Significado da Neutropenia e Necessidades de Cuidado em Domicílio para os Cuidadores de Crianças com Câncer. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [Em linha]. nov-dez 2009, vol. 17, nº 6, pp. 933-939. [Consultado 3 outubro 2016]. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt\\_02.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt_02.pdf)>.

GENC, R. et al. Complementary and alternative medicine used by pediatric patients with cancer in western Turkey. *Oncology nursing Forum*. [Em linha]. maio 2009, vol. 36, nº 3, pp. 156-164. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c7a005fb-8507-4ca3-98ac-1f5dfa07e6c6%40sessionmgr103&vid=0&hid=128>>.

GIBBINS, J., STEINHARDT, K., e BEINART, H. A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2012, vol. 29, nº 5, pp. 253-271. [Consultado 13 julho 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/29/5/253.full.pdf+html>>.

GIBSON, F. et al. What's It Like When You Find Eating Difficult: Children's and Parents' Experiences of Food Intake. *Cancer nursing*. [Em linha]. jul-ago. 2012, vol. 35, nº 4, pp. 265-277. [Consultado 13 julho 2016]. Disponível em: <<https://insights.ovid.com/pubmed?pmid=21897209>>.

GLENNY, A. et al. The development of evidence-based guidelines on mouth care for children, teenagers and young adults treated for cancer. *European Journal of Cancer*. [Em linha]. set

2010, vol. 46, nº 8, pp. 1399-1412. [Consultado 13 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804910000420>>.

GOLDSMITH, D., SILVERMAN, L. e SAFRAN, C. Pediatric Cancer CareLink-supporting home management of childhood leukemia. *Annual Symposium Proceedings*. [Em linha]. 2002, pp. 290-294. [Consultado 13 fevereiro 2017]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12463833>>.

GOMEZ-MARTINEZ, R., TLACUILO-PARRA, A. e GARIBALDI-COVARRUBIAS, R. Use of Complementary and Alternative Medicine in Children with Cancer in Occidental, Mexico. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2007, vol. 49, pp. 820-823. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.21101/epdf>>.

GOTTSCHLING, S. et al. Differences in Use of Complementary and Alternative Medicine Between Children and Adolescents With Cancer in Germany: A Population Based Survey. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2014, vol. 61, pp. 488–492. [Consultado 23 setembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.24769/epdf>>.

GÖZÜM, S., ARIKAN, D. e BÜYÜKAVCI, M. Complementary and alternative medicine use in pediatric oncology patients in eastern Turkey. *Cancer nursing*. [Em linha]. 2007, vol. 30, nº 1, pp. 38-44. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/6568017>>.

GREEN, R., HORN, H. e ERICKSON, J.. Eating experiences of children and adolescents with chemotherapy-related nausea and mucositis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2010, vol 27, nº 4, pp. 209-216. [Consultado 2 fevereiro 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/27/4/209.full.pdf+html>>.

GUGGEMOS, A. et al. Siblings of children with cancer – the price they pay to function. *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2015, vol. 23, nº 7, pp. 1837-1839. [Consultado 13 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://search.proquest.com/openview/a40187bff9da059af922492990f99c17/1?pq-origsite=gscholar&cbl=326297>>.

GUNAWAN, S. et al. Parents' and Health-Care Providers' Perspectives on Side- Effects of Childhood Cancer Treatment in Indonesia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. [Em linha]. 2014, vol. 15, pp. 3593-3599. [Consultado 13 julho 2016]. Disponível em: <[http://journal.waocp.org/article\\_29125\\_b75ff81b451aaa3fc6b0fbfd4ed63774.pdf](http://journal.waocp.org/article_29125_b75ff81b451aaa3fc6b0fbfd4ed63774.pdf)>.

GUNAWAN, S. et al. Parental Experiences with Chemotherapy-Induced Alopecia among Childhood Cancer Patients in Indonesia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. [Em linha]. 2016, vol. 17, nº 4, pp. 1717-1723. [Consultado 13 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=pem&NEWS=N&AN=27221843>>.

HAMAMA-RAZ, Y., ROT, I., BUCHBINDER, E. The coping experience of parents of a child with retinoblastoma-malignant eye cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. [Em linha]. 2012, vol. 30, nº 1, pp. 21-40. [Consultado 28 setembro 2015]. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/07347332.2011.633977?needAccess=true>>

HAMIDAH, A. et al. Prevalence and Parental Perceptions of Complementary and Alternative Medicine Use by Children With Cancer in a Multi-Ethnic Southeast Asian Population. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2009, vol. 52, pp. 70-74. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.21798/epdf>>.

HAN, H. et al. The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psychooncology*. [Em linha]. set 2009, vol. 18, nº 9, pp. 956-964.

[Consultado 13 setembro 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3056775/>>.

HANSSON, H. et al. Hospital-based home care for children with cancer: A qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*. [Em linha]. 2012, vol. 21, nº 1, pp. 59-66. [Consultado 17 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2354.2011.01280.x/pdf>>.

HANSSON, H. et al. Hospital-Based Home Care for Children With Cancer: Feasibility and Psychosocial Impact on Children and Their Families. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2013, vol. 60, pp. 865-872. [Consultado 21 março 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.24474/epdf>>.

HAQUE, N. et al. Lifestyle related causes of cancer and chemoprevention through phytonutrients. *Pakistan Journal of Biological Sciences*. [Em linha]. 2010, vol. 13, nº 19, pp. 916-926. [Consultado 13 setembro 2016]. Disponível em: <<http://docsdrive.com/pdfs/ansinet/pjbs/2010/916-926.pdf>>.

HAWKINS, J. Supportive care: managing febrile neutropenia. *Paediatric nursing*. [Em linha]. 2009, vol. 21, nº 4, pp. 33-37. [Consultado 13 novembro 2016]. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19505063>>.

HEDÉN, L. et al. Parents' Perceptions of Their Child's Symptom Burden During and After Cancer Treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Em linha]. set. 2013, vol. 43, nº 3, pp. 366-375. [Consultado 13 setembro 2016]. Disponível em: <[http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00102-4/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00102-4/pdf)>.

HEERING, H. e CAPLE, C. *Nausea and Vomiting: Managing in Children with Cancer*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 16 de janeiro de 2016]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/nrc/pdf?sid=0bca3587-bb54-442f-9cce-02104468b251%40sessionmgr110&vid=0&hid=110>>.

HEERING, H. e HOLLE, M. *Constipation in Patients with Cancer: Managing*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 13 de novembro de 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=6&sid=8b6ac9b7-b403-4338-9670-a98eee431af0%40sessionmgr4006&hid=4101>>.

HINDS, P. et al. Aggressive Treatment of Nonmetastatic Osteosarcoma Improves Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents. *European Journal of Cancer*. [Em linha]. jul. 2009, vol. 45, nº 11, pp. 1-14. [Consultado 13 setembro 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2820559/pdf/nihms114295.pdf>>.

HINDS, P. et al. Clinical field testing of an enhanced-activity intervention in hospitalized children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Em linha]. jun. 2007, vol. 33, nº 6, pp. 686-697. [Consultado 13 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392407000401>>.

HOCKENBERRY, M. et al. Symptom Clusters in Children and Adolescents Receiving Cisplatin, Doxorubicin, or Ifosfamide. *Oncology Nursing Forum*. [Em linha]. jan. 2010, vol. 37, nº 1, pp. 916-926. [Consultado 13 outubro 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a3e9872b-a794-4c2b-8092-d86030a22866%40sessionmgr4006&vid=0&hid=4206>>.

HOCKENBERRY, M.; WILSON, D. W. *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente*. 9ª edição, vol. II. Loures: Lusociência, 2014.

HOCKING, M. et al. Parent perspectives on family-based psychosocial interventions in pediatric cancer: A mixed-methods approach. *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. maio

2014, vol. 22, nº 5, pp. 1287-1294. [Consultado 28 setembro 2015]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e5065486-ebc3-45d4-820b-0fd125510a52%40sessionmgr4005&vid=0&hid=4212>>.

HOEKSTRA-WEEBERS, J. et al. Coping and its effect on psychological distress of parents of pediatric cancer patients: a longitudinal prospective study. *Psycho-Oncology*. [Em linha]. 2012, vol. 21, pp. 903-911. [Consultado 20 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=326fb465-9fba-4599-b8a9-6d390ab5daca%40sessionmgr104&vid=0&hid=102>>.

HOGAN, R. Implementation of an Oral Care Protocol and Its Effects on Oral Mucositis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. maio-jun. 2009, vol. 26, nº 3, pp. 125-135. [Consultado 13 outubro 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/26/3/125.full.pdf+html>>.

HOLM, K., PATTERSON, J. e GURNEY, J. Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2003, vol. 20, nº 6, pp. 301-303. [Consultado 13 julho 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/20/6/301.full.pdf+html>>.

HORNE, P., et al. Increasing children's fruit and vegetable consumption: a peer-modelling and rewards-based intervention. *European Journal of Clinical Nutrition*. [Em linha]. 2004, vol. 58, pp. 1649-1660. [Consultado 2 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.nature.com/ejcn/journal/v58/n12/pdf/1602024a.pdf>>.

HUIJER, H., SAGHERIAN, K. e TAMIM, H. Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2013a, vol. 17, nº 6, pp. 704-710. [Consultado 26 julho 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388913001014>>.

HUIJER, H., SAGHERIAN, K. e TAMIM, H. Quality of life and symptom prevalence in children with cancer in Lebanon: the perspective of parents. *Annals of Palliative Medicine*. [Em linha]. 2013b, vol. 2, nº 2, pp. 59-70. [Consultado 26 julho 2016]. Disponível em: <<http://apm.amegroups.com/article/view/1639/2321>>.

ILYAS, N., IRAM, M. e JAFRI, S. Psychosocial Need of Parents Who Have a Child With Cancer: a Challenge for Pediatric Oncology Nurses. *Biomedica*. [Em linha]. 2016, vol. 32, nº 2, pp. 122-127. [Consultado 26 julho 2016]. Disponível em: <<http://thebiomedicapk.com/articles/495.pdf>>.

INCA. *Particularidades do câncer infantil*. [Em linha]. Rio de Janeiro, 2016. [Consultado a 13 de janeiro de 2016]. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=343#](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343#)>.

INSTITUTO DE APOIO À CRIANÇA. *Anotações Carta da Criança Hospitalizada*. [Em linha]. 2009. [Consultado 10 de fevereiro de 2016]. Disponível em: <[http://www.iacrianca.pt/images/stories/pdfs/humanizacao/anotacoes\\_carta\\_crianca\\_hospitalizada\\_2009.pdf](http://www.iacrianca.pt/images/stories/pdfs/humanizacao/anotacoes_carta_crianca_hospitalizada_2009.pdf)>

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. *GLOBOCAN 2012: Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012*. [Em linha]. França: IARC, 2015. [Consultado 1 novembro 2015]. Disponível em: <[http://globocan.iarc.fr/Pages/bar\\_sex\\_pop\\_prev\\_sel.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/bar_sex_pop_prev_sel.aspx)>.

JACKSON, A. et al. The role of social support in families coping with childhood brain tumor. *Journal of psychosocial oncology*. [Em linha]. 2009, vol. 27, nº 1, pp. 1-24. [Consultado 10 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/07347330802614634?needAccess=true>>.



JAMES, K. et al. The Care of My Child with Cancer: Parents' Perceptions of Caregiving Demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. nov-dez. 2002, vol. 19, nº 6, pp. 218-228. [Consultado 15 junho 2016]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/104345420201900606>>.

JANKOVIC, M. et al. Non-conventional therapies in childhood cancer: Guidelines for distinguishing non-harmful from harmful therapies: A report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2004, vol. 42, nº 1, pp. 106-108. [Consultado 10 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.10418/pdf>>.

JANSEN, E. et al. The feeding practices and structure questionnaire: construction and initial validation in a sample of Australian first-time mothers and their 2-year olds. *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*. [Em linha]. 2014, vol. 11, nº 72, pp. 1-13. [Consultado 13 setembro 2016]. Disponível em: <<http://www.ijbnpa.org/content/11/1/72>>.

JITHOO, V. To tell or not to tell; the childhood cancer conundrum: parental communication and information -seeking. *Psychological Society of South Africa*. [Em linha]. 2010, vol. 40, nº 3, pp. 351-360. [Consultado 25 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.1018.7036&rep=rep1&type=pdf>>.

JOHNSTON, M. e FRIEND, P. Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting (2006). In: Updated Oncology Nursing Society Putting Evidence Into Practice Resources. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [Em linha]. 2009, vol. 13, nº2, pp. 137-143. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=efacb604-b97e-46c9-87bd-2246b2d81578%40sessionmgr4010&vid=0&hid=4212>>.

JONES, B. The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*. [Em linha]. nov. 2012, vol 28, nº 4, pp. 213-220. [Consultado 25 setembro 2015]. Disponível em: <[http://www.seminarsoncologynursing.com/article/S0749-2081\(12\)00054-X/pdf](http://www.seminarsoncologynursing.com/article/S0749-2081(12)00054-X/pdf)>.

KALEYIAS, J., MANLEY, P. e KOTHARE, S. Sleep disorders in children with cancer. *Seminars in Pediatric Neurology*. [Em linha]. 2012, vol. 19, nº 1, pp. 25-34. [Consultado 8 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1071909112000149>>.

KAMSVÅG-MAGNUSSON, T. et al. Parents and children's perceptions of distress related to oral mucositis during haematopoietic stem cell transplantation. *Acta Paediatrica*. [Em linha]. jun. 2014, vol. 103, nº 6, pp. 630-636. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/apa.12627/epdf>>.

KARADENIZ, C. et al. Complementary/Alternative Medicine Use in a Pediatric Oncology Unit in Turkey. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2007, vol. 48, pp. 540-543. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.21012/epdf>>.

KARS, M. et al. Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*. [Em linha]. 2008, vol. 17, nº 12, pp. 1553-1562. [Consultado 28 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x/epdf>>.

KAZEM, Y. et al. Can nutrition improve the prognoses of acute myeloid leukemia in Egyptian children? *International Journal of Academic Research*. [Em linha]. maio 2011, vol. 3, nº 3, pp. 567-574. [Consultado 29 janeiro 2016]. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=d451bd6d-a7ed-40db-a0abd1bdb6abaaa2%40sessionmgr110&vid=0&hid=115>>.

KÄSTEL, A., ENSKÄR, K. e BJÖRK, O. Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing* [Em linha]. set. 2011, vol. 15, nº 4, pp. 290-295. [Consultado 29 setembro 2015]. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388910001511>>.

KERR, L. et al. Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum* [Em linha]. 2004, vol. 31, nº 6, pp. 116-126. [Consultado 18 de julho de 2016]. Disponível em: <https://onf.ons.org/onf/31/6/supportive-care-needs-parents-children-cancer-transition-diagnosis-treatment>>.

KHAYAT, D. *A Dieta Anticâncer*. 2ª ed. Alfragide: Casa das Letras, 2016.

KHOURY, M.; HUIJER, H. e DOUMIT, M. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2013, vol. 17, nº 1, pp. 16-21. [Consultado 29 outubro 2015]. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388912000269>>.

KILICARSLAN-TORUNER, E. e AKGUN-CITAK, E. Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* [Em linha]. 2013, vol. 17, nº 2, pp. 176-183. [Consultado 29 janeiro 2016]. Disponível em: [http://ac.els-cdn.com/S1462388912000282/1-s2.0-S1462388912000282-main.pdf?\\_tid=82a1a772-bf93-11e5-ba0a-00000aab0f26&acdnat=1453307777\\_0cb5626682b7ea4f709a1a73c9ae32b8](http://ac.els-cdn.com/S1462388912000282/1-s2.0-S1462388912000282-main.pdf?_tid=82a1a772-bf93-11e5-ba0a-00000aab0f26&acdnat=1453307777_0cb5626682b7ea4f709a1a73c9ae32b8)>.

KIM, M. et al. Experiences of Korean mothers of children with cancer: A photovoice study. *Journal of Psychosocial Oncology*. [Em linha]. 2016, pp. 128-147. [Consultado 3 fevereiro 2017]. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/07347332.2016.1263265?needAccess=true>>.

KLASSEN, A. et al. Evaluating family-centred service in paediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child: care, health and development* [Em linha]. 2008b, vol. 35, nº 1, pp. 16-22. [Consultado 28 setembro 2015]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2008.00887.x/pdf>>.

KLASSEN, A. et al. Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents' Health-Related Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology*. [Em linha]. 2008a, vol. 26, nº 36, pp. 5884-5889. [Consultado 28 setembro 2015]. Disponível em: <http://jco.ascopubs.org/content/26/36/5884.full.pdf+html>>.

KLASSMANN, J. et al. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. [Em linha]. 2008, vol. 42, nº 2, pp. 321-330. [Consultado 28 setembro 2015]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n2/a15.pdf>>.

KNAFL, K. et al. Parental Perceptions of the Outcome and Meaning of Normalization. *Research in Nursing & Health*. [Em linha]. 2010, vol. 33, nº 2, pp. 87-98. [Consultado 1 maio 2017]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2943872/pdf/nihms-230185.pdf>>.

KOBAYASHI, K., HAYAKAWA, A. e HOHASHI, N. Interrelations between siblings and parents in families living with children with cancer. *Journal of Family Nursing*. [Em linha]. 2015, vol. 21, nº 1, pp. 119-148. [Consultado 28 janeiro 2017]. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1074840714564061>>.

KOHLSDORF, M. e JUNIOR, A. Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. *Estudos de Psicologia*. [Em linha]. 2011, vol. 16, nº 3, pp. 227-234. [Consultado 20 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v16n3/04.pdf>>.

KOHLSDORF, M. e JUNIOR, A. Dificuldades Relatadas por Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Leucemia: Alterações comportamentais e familiares. *Interação em Psicologia*. [Em linha]. 2010, vol. 14, nº 1, pp. 1-12. [Consultado 20 outubro 2016]. Disponível em: <[http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/6015/1/ARTIGO\\_DificuldadesRelatadasCuidadores.pdf](http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/6015/1/ARTIGO_DificuldadesRelatadasCuidadores.pdf)>.

KOHLSDORF, M. e JUNIOR, A. Enfrentamento entre Cuidadores de Pacientes Pediátricos em Tratamento de Leucemia. *Interação em Psicologia*. [Em linha]. 2009, vol. 13, nº 2, pp. 263-274. [Consultado 20 outubro 2016]. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/13103/11372>>.

KOHLSDORF, M. e JUNIOR, A. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. *Estudos de Psicologia*. [Em linha]. 2008, vol. 25, nº 3, pp. 417-429. [Consultado 20 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v25n3/a10v25n3>>.

KORNUSKY, J. e SCHUB, T. *Alopecia, Chemotherapy-Induced: Managing*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016a. [Consultado 13 de julho de 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?sid=8b6ac9b7-b403-4338-9670-a98eee431af0%40sessionmgr4006&vid=10&hid=4101>>.

KORNUSKY, J. e SCHUB, T. *Fatigue, Cancer-Related: Managing the Patient with*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016d. [Consultado 13 de julho de 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?sid=ee9981c6-d18b-47ee-9a23-80583ded2632%40sessionmgr4007&vid=0&hid=4101>>.

KORNUSKY, J. e SCHUB, T. *Febrile Neutropenia, Chemotherapy-Induced: Managing the Patient with*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016b. [Consultado 13 de julho de 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?sid=1931e2c2-3e08-4c65-a0dc-6a334b425f39%40sessionmgr4007&vid=0&hid=4101>>.

KORNUSKY, J. e SCHUB, E. *Mucositis in Patients with Cancer: Managing*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016c. [Consultado 13 de novembro de 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?sid=5232c70b-1529-4958-9e8a-ef4508060036%40sessionmgr4006&vid=4&hid=4112>>.

KÖRVER, S. et al. Assessing the experience of social support for parents who attended Camp Trillium's pediatric oncology family program. *Journal of Psychosocial Oncology*. [Em linha]. 2017, vol. 35, nº 1, pp. 1-16. [Consultado 3 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/07347332.2016.1231731?needAccess=true>>.

KRAMER, N. et al. Central Vascular Access Device Guidelines for Pediatric Home-Based Patients: Driving Best Practices. *Journal of the Association for Vascular Access*. [Em linha]. jun 2013, vol. 18, nº 2, pp. 103-113. [Consultado 3 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S155288551300041X>>.

KUNDU, A. et al. Reiki training for caregivers of hospitalized pediatric patients: A pilot program. *Complementary Therapies in Clinical Practice*. [Em linha]. 2013, vol. 19, nº 1, pp. 50-54. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1744388112000655>>.

KUNG, A. et al. Oral Health Status of Chinese Paediatric and Adolescent Oncology Patients with Chemotherapy in Hong Kong: a Pilot Study. *The Open Dentistry Journal*. [Em linha]. 2015, vol. 9, pp. 21-30. [Consultado 20 novembro 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4319200/pdf/TODENTJ-9-21.pdf>>.

LADAS, E. et al. Meeting Report: Development of an International Committee on Nutrition & Health for Children with Cancer, International Society of Pediatric Oncology (SIOP). *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2012, vol. 58, nº 6, pp. 1008–1009. [Consultado 28 setembro 2015]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.24107/epdf>>.

LADAS, E. et al. Use of Traditional and Complementary/Alternative Medicine (TCAM) in Children With Cancer in Guatemala. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2014, vol. 61, pp. 687-692. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.24791/epdf>>.

LAENGLER, A. et al. Complementary and alternative treatment methods in children with cancer: A population-based retrospective survey on the prevalence of use in Germany. *European Journal of Cancer*. [Em linha]. 2008, vol. 44, nº 15, pp. 2233-2240. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804908005522>>.

LANDIER, W. Age Span Challenges: Adherence in Pediatric Oncology. *Seminars in Oncology Nursing*. [Em linha]. 2011, vol. 27, nº2, pp. 142-153. [Consultado 8 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S074920811100009X>>.

LANDIER, W., et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients: Consensus Recommendations from a Children's Oncology Group Expert Panel. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2016, vol. 33, nº 6, pp. 422-431. [Consultado 23 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454216655983>>.

LANDIER, W., LEONARD, M. e RUCCIONE, K. Children's Oncology Group's 2013 Blueprint for Research: Nursing Discipline. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2013, vol. 60, nº 6, pp. 1031-1036. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3645887/pdf/nihms460370.pdf>>.

LANDOLT, M. et al. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*. [Em linha]. 2006, vol. 4, nº 63, pp. 1-8. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1590012/pdf/1477-7525-4-63.pdf>>.

LAWENDA, B. et al. Should Supplemental Antioxidant Administration Be Avoided During Chemotherapy and Radiation Therapy? *Journal of National Cancer Institute*. [Em linha]. 2008, vol. 100, nº 11, pp. 773-783. [Consultado 29 setembro 2016]. Disponível em: <<http://jnci.oxfordjournals.org/content/100/11/773.full.pdf>>.

LEI n.º 97/2009. D.R. / Série. Nº 30 (2009-02-12), p. 926-1029.

LEI n.º 71/2009. D.R. / Série. Nº 151 (2009-08-01), pp. 5100-5102.

LEONARD, K. A European survey relating to cancer therapy and neutropenic infections: Nurse and patient viewpoints. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2012, vol. 16, pp. 380-386. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <[http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(11\)00133-5/pdf](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(11)00133-5/pdf)>.

LIN, L., YEH, C. e MISHEL, M. Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: A cross-sectional questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*. [Em linha]. 2010, vol.

47, nº 12, pp. 1510-1524. [Consultado 10 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748910001756>>.

LIRA, N. e RUBIO, J. A Importância do Brincar na Educação Infantil. *Revista Eletrônica Saberes da Educação*. [Em linha]. 2014, vol. 5, nº 1, pp. 1-22. [Consultado 8 de outubro de 2016]. Disponível em: <[http://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes\\_pdf/educacao/v5\\_n1\\_2014/Natali.pdf](http://docs.uninove.br/arte/fac/publicacoes_pdf/educacao/v5_n1_2014/Natali.pdf)>.

LISSAUER, T. e CLAYDEN, G. *Manual Ilustrado de Pediatria*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

LOHR, L. Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting. *The Cancer Journal*. [Em linha]. mar-abr. 2008, vol. 14, nº 2, pp. 85-93. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18391612>>.

LONDON, F. How to prepare families for discharge in the limited time available. *Pediatric Nursing* [Em linha]. maio- jun. 2004, vol. 30, nº 3, pp. 212-227. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<http://eds.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=c8cef49a-5e06-4b11-be66-4df443b01b4b%40sessionmgr4005&vid=0&hid=4210>>.

LULA, E. et al. Chemotherapy-induced oral complications in leukemic patients. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. [Em linha]. 2007, vol. 71, nº 11, pp. 1681-1685. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165587607003205>>.

LYMAN, G. et al. Risk of Mortality in Patients with Cancer Who Experience Febrile Neutropenia. *Cancer*. [Em linha]. dez. 2010, vol.1, pp.5555-5563. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.25332/pdf>>.

LYMPHOMA ASSOCIATION. Neutropenia and risk of infection. [Em linha]. 2015. [Consultado 28 setembro 2015]. Disponível em: <<http://www.nhs.uk/ipgmedia/National/Lymphoma%20Association/assets/Neutropeniaandriskofinfection.pdf>>.

MACEDO, A. et al. Perfil da Doença Oncológica em Portugal: Racional, Objetivos e Metodologia Estudo Perfil. *Acta Médica Portuguesa*. 2008, vol. 4, nº 21, pp. 329-334

MAGI, T. et al. Use of complementary and alternative medicine in children with cancer: A study at a Swiss University Hospital. *PLOS ONE*. [Em linha]. 2015, vol. 10, nº 12, pp. 1-14. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0145787&type=printable>>.

MAIA, V. et al. *Protocolos de Enfermagem – Administração de Quimioterapia Antineoplásica no tratamento de hemopatias malignas*. [Em linha]. Rio de Janeiro: Hemorio, 2010. [Consultado 13 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://www.hemorio.rj.gov.br/html/pdf/ccih.pdf>>.

MALLA, H. et al. Parental trust in health care-a prospective study from the Children's Cancer Hospital in Egypt. *Psycho-Oncology*. [Em linha]. 2013, vol.22, nº 3, pp. 548-554. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.3028/pdf>>.

MALTA, J., SCHALL, V. e MODENA, C. O Momento do Diagnóstico e as Dificuldades Encontradas pelos Oncologistas Pediátricos no Tratamento do Câncer em Belo Horizonte. *Revista Brasileira de Cancerologia*. [Em linha]. 2009, vol.55, nº 1, pp. 33-39. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_55/v01/pdf/07\\_artigo\\_momento\\_do\\_diagnostico.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v01/pdf/07_artigo_momento_do_diagnostico.pdf)>.

MARCEL, C. e HOLLE, M. *Cancer in Children: Nutrition*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 13 março de 2016]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=3&sid=145c9ea7-0cd2-43d3-b1c5-779080abadb5%40sessionmgr107&hid=102>>.

MARCEL, C. *Leukemia and Diet*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 13 de julho de 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?sid=b9e14282-31cf-4fdc-b2a5-92dd228baa07%40sessionmgr4006&vid=0&hid=4214>>.

MARCUS, D., BLAZEK-O'NEILL, B., KOPAR, J. Symptomatic improvement reported after receiving Reiki at a cancer infusion center. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. [Em linha]. 2013, vol. 30, nº 2, pp. 216-217. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909112469275>>.

MAREE, J. et al. The Information Needs of South African Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [Em linha]. jan-fev. 2016, vol. 33, nº 1, pp. 9-17. [Consultado 8 de junho de 2016]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454214563757>>.

MARQUES, G. *O impacto da doença oncológica da criança na família*. Porto: Edições Afrontamento, 2017.

MARQUES, G., ARAÚJO, B. e SÁ, L. Apoio percebido de amigos e familiares: estudo da satisfação com o suporte social das famílias de crianças com doença oncológica. *ONCO NEWS*. Em linha]. mar-jun. 2012, pp. 28-34. [Consultado 28 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=bb25cc96-8720-4a98-9a9b-f8372a11ebd3%40sessionmgr103&vid=0&hid=124>>.

MARTIN, J. et al. Systemic aspects of conjugal resilience in couples with a child facing cancer and marrow transplantation. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*. [Em linha]. set. 2016, vol. 11, pp. 1-8. [Consultado 28 janeiro 2017]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5043079/pdf/QHW-11-32423.pdf>>.

MARTINS, M. et al. Protocolo de Preparo da Criança Pré-Escolar para Punção Venosa, com utilização do Brinquedo Terapêutico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [Em linha]. 2001, vol. 9, nº 2, pp. 76-85. [Consultado 8 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v9n2/11518.pdf>>.

MARTINSON, I. e YEE, K. Parental Involvement in Restoring the Health of a Child with Cancer in Hong Kong. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. set-out 2003, vol. 20, nº 5, pp. 233-244. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/cgi/pmidlookup?view=long&pmid=14632098>>.

MÁXIMO-ESTEVEZ, L. *Visão Panorâmica da Investigação-Ação*. Porto: Porto Editora, 2008.

MELLO, M. e BOTTARO, S. Assistência nutricional na terapia da criança com câncer. *Revista Contexto & Saúde*. [Em linha]. jul-dez. 2010, vol. 10, nº 19, pp. 9-16. [Consultado 8 fevereiro 2017]. Disponível em: <<https://www.revistas.unijui.edu.br/index.php/contextoesaude/article/view/1473/1227>>.

MELO, E. Enfermeira de Referência: Enfermeira de Família da criança com doença crônica. In ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO. *Da investigação à prática de Enfermagem de Família*. Porto: Linha de Investigação de Enfermagem de Família, 2009. P. 67-70.

MELO, L. e VALLE, E. A Brinquedoteca como possibilidade para desvelar o cotidiano da criança com câncer em tratamento ambulatorial. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. [Em linha]. 2010, vol. 44, nº 2, pp. 517-525. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n2/39.pdf>>.

MENEZES, C., et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*. [Em linha]. mar. 2007, vol. 7, nº 1, pp. 191-210. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v7n1/11.pdf>>.

MENNELLA, H. e WOTEN, M. *Central Venous Catheters: Using – an Overview*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 3 outubro 2016]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/nrc/pdf?vid=3&sid=16e2685f-e49a-45c4-90f4-8557521ec945%40sessionmgr103&hid=115>>.

MIEDEMA, B., et al. “You can only take so much, and it took everything out of me”: Coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliative and Supportive Care*. [Em linha]. 2010, vol. 8, pp. 197-206. [Consultado 20 fevereiro 2017]. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/44682415>>.

MIKKELSEN, G. e FREDERIKSEN, K. Family-centred care of children in hospital – a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. [Em linha]. 2011, pp. 1152-1162. [Consultado 20 junho 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x/pdf>>.

MILLER, M., DONALD, D. e HAGEMANN, T. Prevention and Treatment of Oral Mucositis in Children with Cancer. *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics*. [Em linha]. 2012, vol. 17, nº 4, pp. 340-350. [Consultado 18 novembro 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3567887/pdf/i1551-6776-17-4-340.pdf>>.

MONTEIRO, C. et al. A vivência familiar diante do adoecimento e tratamento de crianças e adolescentes com leucemia linfóide aguda. *Cogitare Enfermagem*. [Em linha]. 2008, vol. 13, nº 4, pp. 484-489. [Consultado 17 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/13104/8863>>.

MOODY, K. et al. Exploring concerns of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2006, vol. 14, nº 9, pp. 960-966. [Consultado 18 outubro 2016]. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-006-0024-y>>.

MORAIS, E. et al. Oral manifestations resulting from chemotherapy in children with acute lymphoblastic leukemia. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*. [Em linha]. 2014, vol. 80, nº 1, pp. 78-85. [Consultado 18 novembro 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bjorl/v80n1/1808-8694-bjorl-80-01-0078.pdf>>.

MORDECHAI, O., TAMIR, S. e WEYL-BEN-ARUSH, M. Seeking a Second Opinion in Pediatric Oncology. *Pediatric Hematology and Oncology*. [Em linha]. 2015, vol. 32, nº 4, pp. 284-289. [Consultado 8 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=83abc05d-4059-46c7-9736-1dcc75cc38dd%40sessionmgr104&vid=0&hid=129>>.

MOREIRA, P. e ANGELO, M. Tornar-Se Mãe De Criança Com Câncer: Construindo a Parentalidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [Em linha]. maio-jun. 2008, vol. 16, nº 3. [Consultado 28 julho 2016]. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt\\_04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_04.pdf)>.

MORRISON, C. et al. Designing Technology to Address Parent Uncertainty in Childhood Cancer. *Advances in Nursing Science*. [Em linha]. jan-mar. 2016, vol. 39, nº 1, pp. 15-25. [Consultado 8 abril 2017]. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/292944010\\_Designing\\_Technology\\_to\\_Addres\\_s\\_Parent\\_Uncertainty\\_in\\_Childhood\\_Cancer](https://www.researchgate.net/publication/292944010_Designing_Technology_to_Addres_s_Parent_Uncertainty_in_Childhood_Cancer)>.

MORSE, J. *Aspectos essenciais de metodologia de investigação qualitativa*. Coimbra: Formasau, 2007.

MOSBY, T.; BARR, R. e PENCHARZ, P. Nutritional Assessment of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. jul-ago 2009, vol. 26, nº 4, pp. 186-197. [Consultado 8 outubro 2015]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/26/4/186.long>>.

MU, P. et al. The experience of family members of children and adolescents with cancer in its initial stage: A qualitative systematic review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*. [Em linha]. 2014, vol. 12, nº 2, pp. 35-45. [Consultado 26 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://connect.jbiconnectplus.org/ViewSourceFile.aspx?0=10409>>.

MUELLER, E. et al. Characteristics of Children With Cancer Discharged or Admitted From the Emergency Department. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2016, vol. 63, pp. 853-858. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25872/pdf>>.

MURPHY, L. et al. Fathers of Children with Cancer: Involvement, Coping, and Adjustment. *Journal of Pediatric Health Care*. [Em linha]. 2008, vol. 22, nº 3, pp. 182-189. [Consultado 26 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891524507002179>>.

NAJA, F. et al. Complementary and alternative medicine use among pediatric patients with leukemia: the case of Lebanon. *Integrative cancer therapies*. [Em linha]. 2011, vol. 10, nº 1, pp. 38-46. [Consultado 22 março 2017]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1534735410384591>>.

NASCIMENTO, L. et al. Crianças com câncer e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* [Em linha]. 2005, vol. 39, nº 4, pp. 469-474. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/13.pdf>>.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. *Childhood Cancers*. [Em linha]. 2015a. [Consultado 13 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/types/childhoodcancers>>.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. *Complementary and Alternative Medicine*. [Em linha]. 2015c. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/cam>>.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. *Managing Chemotherapy Side Effects – Constipation*. [Em linha]. 2012c. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/publications/patient-education/constipation.pdf>>.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. *Managing Chemotherapy Side Effects – Fatigue*. [Em linha]. 2012d. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/publications/patient-education/fatigue.pdf>>.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. *Managing Chemotherapy Side Effects – Infection*. [Em linha]. 2012a. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/publications/patient-education/infection.pdf>>.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. *Managing Chemotherapy Side Effects: Nausea and Vomiting*. [Em linha]. 2012b. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<https://www.cancer.gov/publications/patient-education/nausea.pdf>>.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. *Types of Cancer Treatment: Chemotherapy*. [Em linha]. 2015b. [Consultado 16 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/types/chemotherapy>>.

NAUROIS, J. et al. Management of febrile neutropenia: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*. [Em linha]. 2010, vol. 21, suplemento 5, pp. 252-256. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em:



<[https://academic.oup.com/annonc/article/21/suppl\\_5/v252/193896/Management-of-febrile-neutropenia-ESMO-Clinical](https://academic.oup.com/annonc/article/21/suppl_5/v252/193896/Management-of-febrile-neutropenia-ESMO-Clinical)>.

NCCIH. *Complementary, Alternative, or Integrative Health: What's In a Name?* [Em linha]. 2016. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<https://nccih.nih.gov/health/integrative-health>>.

NCCIH. *Reiki: In Depth*. [Em linha]. 2015. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<https://nccih.nih.gov/health/reiki/introduction.htm>>.

NCCN. *NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology - Cancer-Related Fatigue*. [Em linha]. dez. 2016, versão 1.2017. [Consultado 28 dezembro 2016]. Disponível em: <[https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/fatigue.pdf](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/fatigue.pdf)>.

NICOLAOU, C. et al. Perceived Social Support among Greek-Cypriot Mothers of Children with Cancer and Mothers of Healthy Children. *International Journal of Caring Sciences*. [Em linha]. mai-ago. 2015, vol. 8, nº 2, pp. 241-255. [Consultado 18 janeiro 2017]. Disponível em: <[http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/2\\_nicolaou.pdf](http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/2_nicolaou.pdf)>.

NIGHTINGALE, F. *Notas sobre enfermagem: O que é e o que não é*. Loures: Lusociência, 2005.

NJUGUNA, F. et al. Parental experiences of childhood cancer treatment in Kenya. *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2015, vol 23, nº 5, pp. 1251-1259. [Consultado 14 setembro 2015]. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-014-2475-x>>.

NOLBRIS, M., ENSKÄR, K. e HELLSTRÖM, A. Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2007, vol. 11, nº 2, pp. 106-112. [Consultado 18 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388906001839>>.

NOLL, R. et al. Children's Oncology Group's 2013 Blueprint for Research: Behavioral Science. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2013, vol. 60, pp. 1048-1054. [Consultado 28 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.24421/epdf>>.

OBEROI, S., TREHAN, A. e MARWAHA, R. Medication Errors on Oral Chemotherapy in Children With Acute Lymphoblastic Leukemia in a Developing Country. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2014, vol.61, nº 12, pp. 2218-2222. [Consultado 14 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25203/pdf>>.

OE (ORDEM DOS ENFERMEIROS). *Regulamento Competências específica do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. [Em linha]. Lisboa: 2011. [Consultado 23 junho 2016]. Disponível em: <[https://membros.ordemenfermeiros.pt/AssembleiasGerais/Documents/AG2011/Ponto7\\_vf.pdf](https://membros.ordemenfermeiros.pt/AssembleiasGerais/Documents/AG2011/Ponto7_vf.pdf)>.

O'CONNOR, N. et al. The use of complementary and alternative medicine by Irish paediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. [Em linha]. out. 2013, vol. 35, nº 7, pp. 537-542. [Consultado 28 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://www.slaop.org/pdf/31029.Alternativa%20The%20Use%20of%20Complementary%20and%20Alternative%20Medicine%20by%20Irish%20Pediatric%20Cancer%20Patients.pdf>>.

OFRAN, Y. et al. Patterns of Information-Seeking for Cancer on the Internet: An Analysis of Real World Data. *PLOS ONE*. [Em linha]. 2012, vol. 7, nº 9, pp. 1-7. [Consultado 23 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0045921&type=printable>>.

OLIVEIRA, R. et al. Ser Mãe de um Filho com Câncer em Tratamento Quimioterápico: Uma Análise Fenomenológica. *Ciência, Cuidado e Saúde*. [Em linha]. abr-jun. 2010, vol. 9, nº 2, pp. 374-382. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/11250/6089>>.

ORSAK, G. et al. The effects of Reiki therapy and companionship on quality of life, mood, and symptom distress during chemotherapy. *Journal of Evidence-Based Complementary & Alternative Medicine*. [Em linha]. 2015, vol. 20, nº 1, pp. 20-27. [Consultado 23 de março de 2017]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2156587214556313>>.

ORSEY, A., WAKEFIELD, D. e CLOUTIER, M. Physical Activity (PA) and Sleep Among Children and Adolescents With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2013, vol.60, pp. 1908-1913. [Consultado 8 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.24641/epdf>>.

OSORIO, A. et al. Experiencia en educación,prevención y control de complicaciones orales de niños con cáncer. *Odontología Pediátrica*. [Em linha]. 2015, vol. 14, nº 1, pp. 6-18. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=e6fd65bc-6a50-409f-9dcf-0edb26c2d46e%40sessionmgr4009&vid=0&hid=4101>>.

OTMANI, N. et al. Determinants of severe oral mucositis in paediatric cancer patients: A prospective study. *International Journal of Paediatric Dentistry*. [Em linha]. 2011, vol. 21, pp. 210-216. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-263X.2011.01113.x/epdf>>.

PATEL, A. et al. Effectiveness of Pediatric Pill Swallowing Interventions: A Systematic Review. *Pediatrics*. [Em linha]. 2015, vol. 135, nº 5, pp. 883-889. [Consultado 8 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/135/5/883.full.pdf>>.

PEDRO, I. et al. Apoio Social e Famílias de Crianças com Câncer: Revisão Integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [Em linha]. 2008, vol. 16, nº 3, pp. 477-483. [Consultado 8 fevereiro 2017]. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt\\_23.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_23.pdf)>.

PEEK, G. e MELNYK, B. Coping Interventions for Parents of Children Newly Diagnosed with Cancer: An Evidence Review with Implications for Clinical Practice and Future Research. *Pediatric Nursing*. [Em linha]. nov-dez. 2010, vol. 36, nº 6, pp. 306-313. [Consultado 28 outubro 2015]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=12cc7c75-706c-4608-bcfb-75cb28a790a0%40sessionmgr4008&vid=5&hid=4114>>.

PENAFORTE, M. *O Autocuidado Higiene: Conhecimento Científico e Ritual*. Universidade de Lisboa, 2011. Tese de Doutoramento.

PERDIKARIS, P. et al. Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2009, vol. 13, nº 5, pp. 399-408. [Consultado 28 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388909000775>>.

PEREIRA, F., CALDAS, G. e FARINHA, N. *Oncologia Pediátrica e Registo Oncológico*. [Em linha]. Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria, 2017. [Consultado 10 de maio de 2017]. Disponível em: <<http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a6c445579394562324e>>

[31625756756447397a5357357059326c6864476c3259554e7662576c7a633246764c7a52694d6a5a6b4d44466b4c546b7a596a49744e475a6a4f5330345a44466a4c5746694d7a4979596d52695a6d4d344f4335775a47593d&fich=4b26d01d-93b2-4fc9-8d1c-ab322bdbfc88.pdf&Inline=true](https://doi.org/10.1016/j.ijnur.2013.05.001)>.

PEREIRA, I. *Regresso a casa – Estrutura da ação de Enfermagem*. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2013.

PERGERT, P. et al. Resourcing: An approach used by foreign-born parents struggling on in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2016, vol. 23, pp. 1-7. [Consultado 25 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388916300199>>.

PEROSA, G. et al. Estratégias Alimentares de Mães de Crianças Desnutridas e Eutróficas: estudo qualitativo mediante observação gravada em vídeo. *Ciência & Saúde Coletiva*. [Em linha]. 2011, vol. 16, nº 11, pp. 4455-4464. [Consultado 8 setembro 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n11/a18v16n11.pdf>>.

PHILLIPS, J. e CURROW, D. Cancer as a chronic disease. *Collegian*. [Em linha]. 2010, vol. 17, nº 2, pp. 47-50. [Consultado 28 janeiro 2016]. Disponível em: <[http://ac.els-cdn.com/S1322769610000260/1-s2.0-S1322769610000260-main.pdf?\\_tid=67c6c09a-566a-11e6-8171-00000aab0f02&acdnat=1469892748\\_ee42e1bcddf8c8e22716e58870a72893](http://ac.els-cdn.com/S1322769610000260/1-s2.0-S1322769610000260-main.pdf?_tid=67c6c09a-566a-11e6-8171-00000aab0f02&acdnat=1469892748_ee42e1bcddf8c8e22716e58870a72893)>.

PINTO, C. e CRUZ, I. Impacto Económico da Doença Oncológica na Família - uma revisão sistemática da literatura. In: *Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família*. [Em linha]. Porto, ESEP, 2012, pp. 152-158. [Consultado 23 fevereiro 2017]. Disponível em: <[http://www.esenf.pt/fotos/editor2/i\\_d/transferibilidade\\_conhecimento\\_ef.pdf](http://www.esenf.pt/fotos/editor2/i_d/transferibilidade_conhecimento_ef.pdf)>.

PIPOP. *Higiene do Corpo*. [Em linha]. 2016. [Consultado 13 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.pipop.info/gca/index.php?id=108>>.

POLIT, D. e BECK, C. *Fundamentos de pesquisa em enfermagem - avaliação de evidências para a prática da enfermagem*. 7ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2011.

POPP, J., CONWAY, M. e PANTALEAO, A. Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis: Do Hopefulness, Family Functioning, and Perceptions of Care Matter? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2015, vol. 32, nº 4, pp. 253-260. [Consultado 18 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454214563404>>.

PORTARIA n.º 83/2016. D.R. *I Série*. Nº 71 (2016-04-12), pp. 1207-1208.

POURTSIDIS, A. et al. Prayer and blessings focused for healing is the most popular complementary intervention in a paediatric oncology unit in Greece. *Journal of Buon*. [Em linha]. 2015, vol. 20, nº 2, pp. 602-607. [Consultado 10 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://www.jbuon.com/pdfs/33%20-%20Pourtsidis-Prayer.pdf>>.

PÖDER, U. e ESSEN, L. Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: A prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*. [Em linha]. 2009, vol. 18, nº 4, pp. 350-357. [Consultado 28 setembro 2015]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2354.2008.00935.x/pdf>>.

PÖDER, U., LJUNGMAN, G. e ESSEN, L. Parents' perceptions of their children's cancer-related symptoms during treatment: A prospective, longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Em linha]. 2010, vol. 40, nº 5, pp. 661-670. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <[http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(10\)00402-1/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(10)00402-1/pdf)>.

PRCHAL, A. e LANDOLT, M. How Siblings of Pediatric Cancer Patients Experience the First Time After Diagnosis: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*. [Em linha]. mar-abr. 2012, vol. 35, nº 2, pp. 133-140. [Consultado 18 janeiro 2017]. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/51493836>>.

PRIMIO, A. et al. Rede Social e Vínculos Apoiadores das Famílias Crianças com Câncer. *Texto & Contexto Enfermagem*. [Em linha]. abr-jun. 2010, vol. 19, nº 2, pp. 334-342. [Consultado 18 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>>.

QUIMBY, E. The use of herbal therapies in pediatric oncology patients: Treating symptoms of cancer and side effects of standard therapies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2007, vol. 24, nº 1, pp. 35-40. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454206296027>>.

QUINN, B. Efficacy of a supersaturated calcium phosphate oral rinse for prevention and treatment of oral mucositis in patients receiving high-dose cancer therapy: a review of current data. *European Journal of Cancer Care*. [Em linha]. 2013, vol. 22, pp. 564-579. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12073/epdf>>.

QUIVY, R. e CAMPENHOUDT, L. *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 5ª edição. Lisboa: Gradiva, 2008.

RABER-DURLACHER, J., ELAD, S. e BARASCH, A. Oral mucositis. *Oral Oncology*. [Em linha]. 2010, vol. 46, nº 6, pp. 452-456. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1368837510001016>>.

RAMOS, S. Brinquedos em brinquedotecas como uma fonte de microrganismos patogênicos para as infecções hospitalares. *Revista Paulista de Pediatria*. [Em linha]. 2014, vol. 32, nº 3, pp. 149-150. [Consultado 8 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v32n3/0103-0582-rpp-32-03-0149.pdf>>.

RANKIN, S.H.; STALLINGS, K.D. e LONDON, F. *Patient Education in Health and Illness*. [Em linha]. 5ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkin, 2005. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <[https://books.google.pt/books?id=0PbgN1rK85cC&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.pt/books?id=0PbgN1rK85cC&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)>.

RAPHAEL, M. et al. Caphosol, a therapeutic option in case of cancer therapy-induced oral mucositis in children? *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2014, vol. 22, nº 1, pp. 3-6. [Consultado 8 novembro 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f7e27d27-7bc5-4cd9-b01e-d85b8b98d42a%40sessionmgr4008&vid=0&hid=4101>>.

RIBEIRO, J. *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. 3ª edição. Porto: Livpsi, 2010.

RINGNÉR, A., KARLSSON, S. E GRANEHEIM, U. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2015, vol. 19, nº 3, pp. 318-324. [Consultado 29 setembro 2015]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388914001756>>.

ROBB, S. e HANSON-ABROMEIT, D. A review of supportive care interventions to manage distress in young children with cancer and parents. *Cancer Nursing*. [Em linha]. 2014, vol. 37, nº 4, pp. E1-E26. [Consultado 2 fevereiro 2017]. Disponível em: <[http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2014/07000/A\\_Review\\_of\\_Supportive\\_Care\\_Interventions\\_to.11.aspx](http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2014/07000/A_Review_of_Supportive_Care_Interventions_to.11.aspx)>.

- ROBINSON, D. et al. Nutritional Screening and Early Intervention in Children, Adolescents, and Young Adults with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2012, vol. 29, nº 6, pp. 346-355. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/29/6/346.full>>.
- RODRIGUES, F. *Reiki para Todos e em especial para crianças*. 1ª edição. Lisboa: arteplural edições, 2009.
- RODRIGUES, G. *Vivências de Pais de Crianças portadoras de Leucemia*. [Em linha]. Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, 2012, pp. 1-20. [Consultado 8 junho 2016]. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/123456789/819>>.
- ROLLA, I. *Terapêutica Anti-Emética no Cancro*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2012. Dissertação de Mestrado.
- ROMA, M. *A Dieta Anticancro*. Rio Tinto: Vogais, 2014.
- RONSON, A. e BODY, J. Psychosocial rehabilitation of cancer patients after curative therapy. *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2002, vol. 10, nº 4, pp. 281-291. [Consultado 18 abril 2017]. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs005200100309>>.
- RORENO. *Registo Oncológico Regional do Norte 2009*. [Em linha]. Porto: Instituto Português de Oncologia do Porto, 2015. [Consultado 1 novembro 2015]. Disponível em: <[http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/roreno\\_2009.pdf](http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/roreno_2009.pdf)>.
- ROSA-MENDES, P. O Reiki – Crianças. *Reiki & Yoga – Zen Energy*. 2013, Ano II, nº 9, pp. 62-63.
- ROSEN, G. e BRAND, S. Sleep in children with cancer: Case review of 70 children evaluated in a comprehensive pediatric sleep center. *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2011, vol. 19, nº 7, pp. 985-994. [Consultado 8 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-010-0921-y>>.
- RULAND, C., HAMILTON, G. e SCHJØDT-OSMO, B. The Complexity of Symptoms and Problems Experienced in Children with Cancer: A Review of the Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Em linha]. 2009, vol. 37, nº 3, pp. 403-418. [Consultado 8 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392408003874>>.
- SAKAGUCHI, S. et al. Parents' perception of pediatric cancer centers in Japan. *Pediatrics International*. [Em linha]. 2014, vol.56, pp. 196-199. [Consultado 28 setembro 2015]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ped.12246/pdf>>.
- SALA, A. PENCHARZ, P. e BARR, R. Children, Cancer, and Nutrition—A Dynamic Triangle in Review. *Cancer*. [Em linha]. fev 2004, vol. 100, nº 4, pp. 677-687. [Consultado 8 setembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.11833/pdf>>.
- SANTACROCE, S. Uncertainty, anxiety, and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [Em linha]. 2002, vol. 19, nº 3 pp. 104-111. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/19/3/104.full.pdf+html>>.
- SANTO, P. *Introdução à metodologia das ciências sociais - Gênese, Fundamentos e Problemas*. 2ª edição. Lisboa: Edições Sílabo, 2015.
- SANTOS, C. *Adaptação Familiar à Doença Oncológica na Criança*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2009. Dissertação de Mestrado em Oncologia.
- SANTOS, C. e FIGUEIREDO, M. Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Revista de Enfermagem Referência*. março 2013, série III, nº 9, pp. 55-65.

SANTOS, L. e GONÇALVES, L. Crianças com Câncer: Desvelando o Significado do Adoecimento atribuído por suas mães. *Revista Enfermagem UERJ*. [Em linha]. abr-jun. 2008, vol. 16, nº 2, pp. 224-229. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a14.pdf>>.

SANTOS, L. et al. Ser mãe de criança com câncer: uma investigação fenomenológica. *Revista Enfermagem UERJ*. [Em linha]. 2011, vol. 19, nº 4, pp. 626-631. [Consultado 6 de junho de 2016]. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a21.pdf>>.

SARI, H. et al. Experiences of Parents With the Physical Care Needs at Home of Children With Cancer. *Cancer Nursing* [Em linha]. 2013, vol. 36, nº 5, pp. 385-393. [Consultado 29 setembro 2015]. Disponível em: <[http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2013/09000/Experiences\\_of\\_Parents\\_With\\_the\\_Physical\\_Care.7.aspx](http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2013/09000/Experiences_of_Parents_With_the_Physical_Care.7.aspx)>.

SCANNAVINO, C. et al. Psico-Oncologia: Atuação do Psicólogo no Hospital de Câncer de Barretos. *Psicologia USP*. [Em linha]. 2013, vol. 24, nº 1, pp. 35-53. [Consultado 6 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pusp/v24n1/v24n1a03.pdf>>.

SCHLESINGER, A. et al. Infection-control interventions for cancer patients after chemotherapy: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Infect Dis*. [Em linha]. 2009, vol. 9, nº 2 pp. 97-107. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <[http://ac.els-cdn.com/S1473309908702846/1-s2.0-S1473309908702846-main.pdf?\\_tid=ae313c06-5e92-11e6-8971-00000aacb35f&acdnat=1470789656\\_9d0539b156c00bd4c04b9533395213ce](http://ac.els-cdn.com/S1473309908702846/1-s2.0-S1473309908702846-main.pdf?_tid=ae313c06-5e92-11e6-8971-00000aacb35f&acdnat=1470789656_9d0539b156c00bd4c04b9533395213ce)>.

SCHORE, R. e WILLIAMS, D. Pediatric Chemotherapy-induced nausea and vomiting. *Medscape*. [Em linha]. set. 2015. [Consultado 24 outubro 2016]. Disponível em: <<http://emedicine.medscape.com/article/1355706-overview>>.

SCHUB, T. e ENGELKE, Z. *Patient Education: Teaching Adolescents and Children about Sleep Hygiene (Sleep Habits) Techniques*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 13 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/nrc/pdf?sid=befe95b0-8ef0-42c7-b325-91ac735c396d%40sessionmgr101&vid=0&hid=116>>.

SCHWEITZER, R., GRIFFITHS, M. e YATES, P. Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology and Health*. [Em linha]. 2012, vol. 27, nº 6, pp. 704-720. [Consultado 28 setembro 2015]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=9fc9852a-4413-45b4-a477-6eca14817286%40sessionmgr4004&vid=0&hid=4212>>.

SEASON, J. Acute Constipation in Children Receiving Chemotherapy for Cancer. *Yale Medicine Thesis Digital Library*. [Em linha]. 2012. [Consultado 24 novembro 2016]. Disponível em: <<http://elischolar.library.yale.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1759&context=ymtld>>.

SEGURANÇA SOCIAL. *A Segurança Social: Objetivos e Princípios*. [Em linha]. 2012. [Consultado 24 março 2017]. Disponível em: <<http://www.seg-social.pt/objectivos-e-principios>>.

SELWOOD, K. Constipation in paediatric oncology. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2006, vol. 10, nº 1, pp. 68-70. [Consultado 6 novembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388905001389>>.

SELWOOD, K.; WARD, E. e GIBSON, F. Assessment and management of nutritional challenges in children's cancer care: A survey of current practice in the United Kingdom. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2010, vol. 14, nº 5, pp. 439-446. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388910000669>>.

- SENCER, S. e KELLY, K. Complementary and Alternative Therapies in Pediatric Oncology. *Pediatric Clinics of North America*. [Em linha]. 2007, vol. 54, nº 6, pp 1043-1060. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0031395507001496?via%3Dihub>>.
- SHELTON, B. Evidence-Based Care for the Neutropenic Patient with Leukemia. *Seminars in Oncology Nursing*. [Em linha]. Maio 2003, vol. 19, nº 2, pp 133-141. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0749208103000263>>.
- SHEPHERD, E. e WOODGATE, R. A Journey Within a Journey: The Lived Experience of Parents Who Do Not Live Near Their Child's Tertiary Cancer Center. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2011, vol. 28, nº 4, pp 231-243. [Consultado 25 outubro 2015]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454211409583>>.
- SIDEN, R. et al. Templates of patient brochures for the preparation, administration and safe-handling of oral chemotherapy. *Journal of Oncology Pharmacy Practice*. [Em linha]. 2014, vol. 20, nº 3, pp. 217-24. [Consultado 8 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23748870>>.
- SIEGEL, J., et al. 2007 Guideline for Isolation Precautions: Preventing Transmission of Infectious Agents in Healthcare Settings. [Em linha]. 2007. [Consultado 6 março 2016]. Disponível em: <<http://www.cdc.gov/ncidod/dhqp/pdf/isolation2007.pdf>>.
- SIEGEL, P. et al. Medicinal herbs for cancer patients undergoing chemotherapy in a Brazilian hospital – An exploratory study. **European Journal of Integrative Medicine**. [Em linha]. 2016, vol. 8, nº 4, pp. 478-483. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1876382016300312>>.
- SIGURDARDOTTIR, A. et al. The impact of a web-based educational and support intervention on parents' perception of their children's cancer quality of life: an exploratory study. *Journal of pediatric oncology nursing*. [Em linha]. jul. 2014, vol.31, nº3, pp. 154-65. [Consultado 28 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454213515334>>.
- SILVA, A. Apoio à Criança/Jovem e Família nos processos de Transição e de Suporte de Cuidados em Ambiente Domiciliário. In: *Plano de Atividades de Enfermagem para 2017*. Centro Hospitalar de São João, Hospital Pediátrico Integrado, 2016, pp. 13-14.
- SILVA, C. *A pessoa que cuida da criança com cancro*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2009. Dissertação de Mestrado.
- SILVA, C. e BARBIERI-FIGUEIREDO, M. A Pessoa que vive a experiência de cuidar de um filho com câncer. *Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras*. [Em linha]. Julho 2011, vol.11, nº1, pp. 25-32. [Consultado 6 março 2016]. Disponível em: <[http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol11-n1/v.11\\_n.1-art3.pesq-a-pessoa-que-vive-a-experiencia-da-cuidar-de-filho.pdf](http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol11-n1/v.11_n.1-art3.pesq-a-pessoa-que-vive-a-experiencia-da-cuidar-de-filho.pdf)>.
- SILVA, D. et al. Intervenções Não Farmacológicas para Náuseas e Vômitos Induzidos por Quimioterapia: revisão integrativa. *Online Brazilian Journal of Nursing*. [Em linha]. 2009a, vol. 8, nº1, pp. 1-7. [Consultado 27 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2098/463>>.
- SILVA, F. *As Repercussões do Câncer Infantil na Relação Conjugal dos Pais*. [Em linha]. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2008. Dissertação de Mestrado. [Consultado 28 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-19022009-140538/pt-br.php>>.

SILVA, F., JACOB, E. e NASCIMENTO, L. Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*. [Em linha]. 2010, vol. 42, nº 3, pp. 250-261. [Consultado 28 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.2010.01360.x/epdf>>.

SILVA, F. et al. Representação do Processo de Adoecimento de Crianças e Adolescentes Oncológicos junto aos Familiares. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*. [Em linha]. abr-jun. 2009b, vol. 13, nº 2, pp. 334-341. [Consultado 28 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a14>>.

SILVA, L., MELO, M. e PEDROSA, A. A Vivência do pai diante do Câncer Infantil. *Psicologia em Estudo*. [Em linha]. 2013, vol. 18, nº 3, pp. 541-550. [Consultado 28 abril 2017]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v18n3/v18n3a14.pdf>>.

SILVA, M. *O poder da Comunicação na Enfermagem*. [Em linha]. 2013. [Consultado 6 agosto 2016]. Disponível em: <<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/madeira/informacao/Documents/Artigos%20Enfermeiros/O%20Poder%20da%20Comunica%C3%A7%C3%A3o%20na%20Enfermagem%20-%20Enfermeira%20Maria%20Jos%C3%A9%20Silva%20Enf%20Especialista%20SMO.pdf>>.

SILVA, M. et al. Fadiga em crianças e adolescentes com câncer sob a perspectiva dos profissionais de saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [Em linha]. 2016, vol. 24, pp. 1-10. [Consultado 29 dezembro 2016]. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt\\_0104-1169-rlae-24-02784.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/pt_0104-1169-rlae-24-02784.pdf)>.

SILVA, S. et al. Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2002, vol.3, nº1, p.43 - 60.

SILVA, T. et al. Cuidados de Enfermagem à Criança com Câncer: uma Revisão Integrativa da Literatura. *Revista de Enfermagem da UFSM*. [Em linha]. jan-abr. 2013, vol. 3, nº 1, pp. 68-78. [Consultado 28 janeiro 2016]. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/6918/pdf>>.

SILVA, T., BARROS, V. e HORA, E. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste - Rev Rene*. [Em linha]. 2011, vol. 12, nº 3, pp. 526-531. [Consultado 11 junho 2016]. Disponível em: <[http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3\\_pdf/a11v12n3.pdf](http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3_pdf/a11v12n3.pdf)>.

SILVA-RODRIGUES, F. et al. Childhood cancer: Impact on parents' marital Dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2016, vol. 23, pp. 34-42. [Consultado 6 fevereiro 2017]. Disponível em: <[http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(16\)30020-5/pdf](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(16)30020-5/pdf)>.

SILVEIRA, R. e OLIVEIRA, I. O Cotidiano do Familiar / Acompanhante junto da Criança com Doença Oncológica durante a Hospitalização. *Revista Rene*. [Em linha]. jul-set. 2011, vol. 12, nº 3, pp. 532-539. [Consultado 29 setembro 2015]. Disponível em: <[http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3\\_pdf/a12v12n3.pdf](http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3_pdf/a12v12n3.pdf)>.

SIMCHOWITZ, B. et al . Perceptions and Experiences of Patients Receiving Oral Chemotherapy. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2010, vol.14, nº 4, pp. 447-453. [Consultado 6 fevereiro 2017]. Disponível em: <<https://cjon.ons.org/cjon/14/4/perceptions-and-experiences-patients-receiving-oral-chemotherapy>>.

SIOP EUROPA. *Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro*. [Em linha]. out. 2011, pp. 1-29. [Consultado 29 junho 2016]. Disponível em: <[https://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/European\\_Standards\\_Portuguese.pdf](https://www.siope.eu/wp-content/uploads/2013/09/European_Standards_Portuguese.pdf)>.



SITARESMI, M. et al. Chemotherapy-related side effects in childhood acute lymphoblastic leukemia in Indonesia: Parental perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2009, vol.26, nº 4, pp. 198-207. [Consultado 6 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454209340315>>.

SKOLIN; I. et al. Altered food intake and taste perception in children with cancer after start of chemotherapy: perspectives of children, parents and nurses. *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2006, vol.14, nº 4, pp. 369–378. [Consultado 6 março 2016]. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-005-0904-6>>.

SKOLIN, I.; HURSTI, U. e WAHLIN, Y. Parents' Perception of Their Child's Food Intake After the Start of Chemotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. maio 2001, vol.18, nº3, pp. 124-136. [Consultado 6 setembro 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=dfc822cf-5634-4e97-93ff-86f4731037e3%40sessionmgr4007&hid=4107>>.

SLOAN, C. *Hope, Uncertainty, and Coping among Parents of Children with Cancer*. [Em linha]. University of San Diego, Hahn School of Nursing and Health Science, 2015. Dissertação. [Consultado 26 abril 2017]. Disponível em: <<http://digital.sandiego.edu/dissertations/20>>.

SOARES, V. *Influência do Reiki, Terapia de Desenvolvimento Humano, na Realização do Desenho Infantil com Crianças com Necessidades Educativas Especiais e Dificuldades de Aprendizagem*. [Em linha]. Instituto Politécnico de Leira, Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, 2012. Pós-Graduação em Educação Especial Domínio Cognitivo e Motor. [Consultado 19 fevereiro de 2017]. Disponível em: <<http://www.associacaoportuguesadereiki.com/influencia-reiki-terapia-de-desenvolvimento-humano-na-realizacao-desenho-infantil-com-criancas-com-necessidades-educativas-especiais-e-dificuldades-de-aprendizagem/>>.

SOLANA, C. Aspectos psicológicos en el paciente superviviente. *Oncologia*. [Em linha]. 2005, vol. 28, nº3, pp. 151-163. [Consultado 26 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/onco/v28n3/09.pdf>>.

SOUSA, R. et al. A importância do Brincar para as Crianças Oncológicas na Percepção dos Cuidadores: em um Hospital de Referência na Cidade de Belém, Estado do Pará, Brasil. *Revista de Pediatria SOPERJ*. [Em linha]. out 2013, vol.14, nº 1, pp. 21-25. [Consultado 6 setembro 2016]. Disponível em: <[http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe\\_artigo.asp?id=629](http://revistadepediatriasoperj.org.br/detalhe_artigo.asp?id=629)>.

SOUZA, L. et al. Câncer Infantil: sentimentos manifestados por Crianças em Quimioterapia durante sessões de Brinquedo Terapêutico. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*. [Em linha]. 2012, vol.13, nº 3, pp. 686-692. [Consultado 6 outubro 2016]. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/736/pdf>>.

SPINETTA, J. et al. Optimal care for the child with cancer: a summary statement from the SIOP working committee on psychosocial issues in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2009, vol.52, pp. 904-907. [Consultado 6 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.21863/epdf>>.

STEELE, A. et al. Psychosocial Interventions and Therapeutic Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2015, vol.62, pp. 585-618. [Consultado 6 fevereiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.25701/epdf>>.

STINSON, J. et al. Perspectives on Quality and Content of Information on the Internet for Adolescents With Cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2011, vol. 57, pp. 97-104.

[Consultado 25 fevereiro 2017]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.23068/epdf>.

STOKMAN, M., BURLAGE, F. e SPIJKERVET, F. The effect of a calcium phosphate mouth rinse on (chemo) radiation induced oral mucositis in head and neck cancer patients: a prospective study. *International Journal of Dental Hygiene*. [Em linha]. 2012, vol. 10, pp. 175–180. [Consultado 6 novembro 2016]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1601-5037.2012.00574.x/epdf>.

STRAUSS, A. e CORBIN, J. *Pesquisa Qualitativa - Técnicas e Procedimentos para o Desenvolvimento de Teoria Fundamentada*. 2ª edição. Porto Alegre: Artmed, 2008.

STREUBERT, H. e CARPENTER, D. *Investigação qualitativa em enfermagem - avançando o imperativo humanista*. 5ª edição. Loures: Lusociência, 2013.

STRINI, V., LAZZARIN, P. e VEDOVETTO, A. Constipation assessment methods in children with cancer. *Children's Nurses - Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences*. [Em linha]. 2014, vol. 6, nº 4, pp. 128-133. [Consultado 6 setembro 2016]. Disponível em: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=da1748fe-5993-4fc3-986c-1b44a1739648%40sessionmgr1>.

SUEIRO, I. et al. A enfermagem ante os desafios enfrentados pela família na alimentação de criança em quimioterapia. *Aquichan*. [Em linha]. 2015, vol. 15, nº 4, pp. 508-520. [Consultado 6 setembro 2016]. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v15n4/v15n4a06.pdf>.

SUSILAWATI, D. et al. Health-Care Providers' and Parents' Perspectives on Complementary Alternative Medicine in Children with Cancer in Indonesia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. [Em linha]. 2016, vol. 17, nº 7, pp. 3235-3242. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <http://journal.waocp.org/?sid=Entrez:PubMed&id=pmid:27509956&key=2016.17.7.3235>

SVAVARSDOTTIR, E. e SIGURDARDOTTIR, A. Developing a family-level intervention for families of children with cancer. *Oncology Nursing Forum*. [Em linha]. 2006, vol. 33, nº 5, pp. 983-990. [Consultado 26 janeiro 2017]. Disponível em: [https://onf.ons.org/sites/default/files/K4W24RK1892085V4\\_first.pdf](https://onf.ons.org/sites/default/files/K4W24RK1892085V4_first.pdf).

SYSE, A., LOGE, J. e LYNGSTAD, T. Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population-based study. *Journal of Clinical Oncology*. [Em linha]. fev. 2010, vol. 28, nº 5, pp. 872-877. [Consultado 26 janeiro 2017]. Disponível em: <http://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2009.24.0556>.

TAGGART, C. et al. Let Them Eat! Comparing a Neutropenic Diet to a Food Safety Based Diet in Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT). *Abstracts/Biol Blood Marrow Transplant* [Em linha]. 2016, vol. 22, nº3, pp. 83-84. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083879115011362>.

THRANE, S. et al. Reiki Therapy for Symptom Management in Children Receiving Palliative Care: A Pilot Study. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. [Em linha]. 2017, vol. 34, nº 4, pp. 373-379. [Consultado 11 abril 2017]. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909116630973>.

TOUSSAINT, E. et al. Causes of fever in cancer patients (prospective study over 477 episodes). *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2006, vol. 14, pp. 763-769. [Consultado 6 novembro 2016]. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-005-0898-0>.

TRÜEB, R. Chemotherapy-Induced Hair Loss. *Skin Therapy Lett.* [Em linha]. jul-ago. 2010, vol. 15, nº 7, pp. 5-7. [Consultado 10 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://www.skintherapyletter.com/2010/15.7/2.html>>.

TSANG, K. et al. Pilot Crossover Trial of Reiki Versus Rest for Treating Cancer-Related Fatigue. *Integrative cancer therapies.* [Em linha]. 2007, vol. 6, nº 1, pp. 25-35. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1534735406298986>>.

TURHAN, A. e BÖR, Ö. Use of herbs or vitamin/mineral/nutrient supplements by pediatric oncology patients. *Complementary Therapies in Clinical Practice.* [Em linha]. 2016, vol. 23, pp. 69-74. [Consultado 23 março 2017]. Disponível em: <[http://ac.els-cdn.com/S1744388116300160/1-s2.0-S1744388116300160-main.pdf?\\_tid=e8c58eb0-fc50-11e6-ac57-00000aab0f01&acdnat=1488133691\\_d18bffe9cc8fd1ec523789d87443f4a](http://ac.els-cdn.com/S1744388116300160/1-s2.0-S1744388116300160-main.pdf?_tid=e8c58eb0-fc50-11e6-ac57-00000aab0f01&acdnat=1488133691_d18bffe9cc8fd1ec523789d87443f4a)>.

UNICEF. *A Convenção sobre os Direitos da Criança.* [Em linha]. 2004. [Consultado 13 janeiro 2016]. Disponível em: <[https://www.unicef.pt/docs/pdf\\_publicacoes/convencao\\_direitos\\_crianca2004.pdf](https://www.unicef.pt/docs/pdf_publicacoes/convencao_direitos_crianca2004.pdf)>.

VALÉRA, M. et al. Oral complications and dental care in children with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Oral Pathology & Medicine.* [Em linha]. 2015, vol. 44, pp. 483-489. [Consultado 6 novembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jop.12266/epdf>>.

VALJI, R. et al. Complementary and alternative medicine: a survey of its use in pediatric oncology. *Evidence-based complementary and alternative medicine.* [Em linha]. 2013, vol. 2013, pp. 1-8. [Consultado 22 março 2017]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3836302/pdf/ECAM2013-527163.pdf>>.

VELTEN, D., ZANDONADE, E. e MIOTTO, M. Prevalence of oral manifestations in children and adolescents with cancer submitted to chemotherapy. *BMC Oral Health.* [Em linha]. 2016, vol. 16, nº 107, pp. 1-6. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<https://bmcoralhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12903-016-0300-2>>.

VITALE A. An integrative review of Reiki touch therapy research. *Holistic Nursing Practice.* [Em linha]. 2007, vol. 21, nº 4, pp. 167-179. [Consultado 23 de março de 2016]. Disponível em: <[http://www.dacuoreacuore.it/e107\\_files/downloads/PDF.pdf](http://www.dacuoreacuore.it/e107_files/downloads/PDF.pdf)>.

VOGT, R. et al. Cancer and non-cancer health effects from food contaminant exposures for children and adults in California: a risk assessment. *Environmental Health.* [Em linha]. 2012, vol. 11, nº 83, pp. 11-14. [Consultado 6 junho 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3551655/>>.

VOL, H. et al. Poor chemotherapy-induced nausea and vomiting control in children receiving intermediate or high dose methotrexate. *Supportive Care in Cancer.* [Em linha]. 2016, vol. 24, nº 3, pp. 1365–1371. [Consultado 15 outubro 2016]. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-015-2924-1>>.

WALKER, A. et al. Differences in Symptom Occurrence, Frequency, Intensity, and Distress in Adolescents Prior to and One Week After the Administration of Chemotherapy. *Journal of pediatric oncology nursing.* [Em linha]. 2010b, vol. 27, nº 5, pp. 259-265. [Consultado 19 dezembro 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20639347>>.

WALKER, A. et al. Nocturnal Sleep—Wake Parameters of Adolescents at Home Following Cancer Chemotherapy. *Biological research for nursing.* [Em linha]. 2012, vol. 14, nº 3, pp. 236-241. [Consultado 15 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://brn.sagepub.com/content/early/2011/05/17/1099800411408414.full.pdf+html>>.

WALKER, A. et al. Sleep Quality and Sleep Hygiene Behaviors of Adolescents during Chemotherapy. *Journal of Clinical Sleep Medicine*. [Em linha]. 2010a, vol. 6, nº 5, pp. 439-444. [Consultado 15 dezembro 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2952746/>>.

WALKER, A. et al. Sleep-wake patterns of school-age children and adolescents before diagnosis and during induction chemotherapy for acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Nursing*. [Em linha]. 2011, vol. 26, nº 6, pp. e37-e44. [Consultado 15 dezembro 2016]. Disponível em: <[http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(11\)00166-7/pdf](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(11)00166-7/pdf)>.

WALSH, K. et al. Medication Errors in the Home: A Multisite Study of Children With Cancer. *Pediatrics*. [Em linha]. maio 2013, vol.131, nº5, pp. 1405-1414. [Consultado 30 janeiro 2016]. Disponível em: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/131/5/e1405.full.pdf+html>>.

WALTER, L. et al. Sleep and fatigue in pediatric oncology: A review of the literature. *Sleep Medicine Reviews*. [Em linha]. 2015, vol.24, pp. 71-82. [Consultado 3 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1087079215000027>>.

WARD, E. et al. Nutritional support in children and young people with cancer undergoing chemotherapy. *Cochrane database of systematic reviews*. [Em linha]. 2015, nº 8, pp. 1-111. [Consultado 30 setembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003298.pub3/epdf>>.

WARD, S. e HISLEY, S. Caring for the child with cancer. In WARD, S. e HISLEY, S. *Maternal-Child Nursing Care: Optimizing Outcomes for Mothers, Children & Families* [Em linha]. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2009. Capítulo 34. [Consultado 16 fevereiro 2015]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b96b2ea8-38d6-4328-be4b-22799935e382%40sessionmgr114&vid=0&hid=116>>.

WARDLE, J. et al. Modifying children's food preferences: the effects of exposure and reward on acceptance of an unfamiliar vegetable. *European Journal of Clinical Nutrition*. [Em linha]. 2003, vol. 57, pp. 341-348. [Consultado 30 setembro 2016]. Disponível em: <<http://www.nature.com/ejcn/journal/v57/n2/pdf/1601541a.pdf>>.

WIENER, L. et al. A worldview of the professional experiences and training needs of pediatric psycho-oncologists. *Psycho-Oncology*. [Em linha]. 2012, vol. 21, nº 9, pp. 944-953. [Consultado 30 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=57364069-dc2d-4b27-bd90-436930e0c92f%40sessionmgr120&vid=0&hid=115>>.

WIENER, L. et al. Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2016a, vol. 33, nº 5, pp. 378-386. [Consultado 30 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454215616610>>.

WIENER, L. et al. The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-Oncology*. [Em linha]. nov. 2016b, pp. 1-9. [Consultado 30 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.4313/pdf>>.

WIJNBERG-WILLIAMS, B. et al. Effects of communication styles on marital satisfaction and distress of parents of pediatric cancer patients: A prospective longitudinal study. *Psycho-Oncology*. [Em linha]. 2015, vol. 24, nº 1, pp. 106-112. [Consultado 30 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.3617/pdf>>.

WHITSETT, S. et al. Chemotherapy related fatigue in childhood cancer: Correlates, consequences, and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2008,

vol. 25, nº 2, pp. 86-96. [Consultado 30 setembro 2016]. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1043454208315546>>.

WHO. *Adolescent development*. [Em linha]. 2016a. [Consultado 13 janeiro 2016]. Disponível em: <[http://www.who.int/maternal\\_child\\_adolescent/topics/adolescence/dev/en/](http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/)>.

WHO. *International Childhood Cancer Day: 15 February 2015*. [Em linha]. 2016b. [Consultado 13 janeiro 2016]. Disponível em: <[http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/en/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/)>.

WILLIAMSON, H. et al. Adolescents' and Parents' Experiences of Managing the Psychosocial Impact of Appearance Change During Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2010, vol. 27, nº 3, pp. 168-175. [Consultado 3 janeiro 2017]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1043454209357923>>.

WOLFE, J. et al. Symptoms and distress in children with advanced cancer: Prospective patient-reported outcomes from the PediQUEST study. *Journal of Clinical Oncology*. [Em linha]. 2015, vol. 33, nº 17, pp. 1928-1935. [Consultado 3 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2014.59.1222>>.

WOODGATE, R., DEGENER, L. e YANOFKY, R. A different perspective to approaching cancer symptoms in children. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Em linha]. 2003, vol. 26, nº 3, pp. 800-817. [Consultado 3 dezembro 2016]. Disponível em: <[http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(03\)00285-9/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(03)00285-9/pdf)>.

WOODGATE, R. Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer nursing*. [Em linha]. 2006, vol. 29, nº 5, pp. 406-14. [Consultado 13 janeiro 2017]. Disponível em: <[http://www.medscape.com/viewarticle/551297\\_7](http://www.medscape.com/viewarticle/551297_7)>.

WOOLERY, M. et al. A Constipation Assessment Scale for Use in Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. [Em linha]. 2006, vol. 23, nº2, pp. 65-74. [Consultado 23 novembro 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/23/2/65.full.pdf+html>>.

WONG, M. e CHAN, S. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*. [Em linha]. 2006, vol. 15, nº 6, pp. 710-717. [Consultado 23 novembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x/pdf>>.

WOTEN, M. e AVITAL, O. *Bathing the Infant: Performing a Sponge Bath*. [Em linha]. Cinahl Information Systems, 2016. [Consultado 13 outubro 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/nrc/pdf?sid=24c67f93-384c-499f-ad5f-8364c9179e6b%40sessionmgr4006&vid=4&hid=4101>>.

WRIGHT, L., AFARI, N. e ZAUTRA, A. The illness uncertainty concept: A review. *Current Pain and Headache Reports*. [Em linha]. 2009, vol. 13, nº 2, pp. 133-138. [Consultado 19 abril 2017]. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/24187615>>.

WRIGHT, M. Children Receiving Treatment for Cancer and Their Caregivers: A Mixed Methods Study of Their Sleep Characteristics. *Pediatric Blood & Cancer*. [Em linha]. 2011, vol. 56, pp. 638-645. [Consultado 2 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.22732/epdf>>.

WU, M. et al. The experiences of cancer-related fatigue among Chinese children with leukaemia: A phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*. [Em linha]. 2010, vol. 47, nº 1, pp. 49-59. [Consultado 19 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748909002016>>.

YAVUZ, B. e YILMAZ, H. Investigation of the Effects of Planned Mouth Care Education on the Degree of Oral Mucositis in Pediatric Oncology Patient. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*.

[Em linha]. 2015, vol. 32, nº 1, pp. 47-56. [Consultado 20 novembro 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/32/1/47.full.pdf+html>>.

YEH, C. et al. Assessment of Symptoms Reported by 10- to 18-Year-Old Cancer Patients in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*. [Em linha]. 2009, vol. 38, nº 5, pp. 738-746. [Consultado 20 novembro 2016]. Disponível em: <[http://ac.els-cdn.com/S0885392409007027/1-s2.0-S0885392409007027-main.pdf?tid=b404d7f6-b18e-11e6-9d22-0000aacb360&acdnat=1479913894\\_20816bc78e01a1c0562df76d59da3f15](http://ac.els-cdn.com/S0885392409007027/1-s2.0-S0885392409007027-main.pdf?tid=b404d7f6-b18e-11e6-9d22-0000aacb360&acdnat=1479913894_20816bc78e01a1c0562df76d59da3f15)>.

YEH, C. et al. Clinical factors associated with fatigue over time in paediatric oncology patients receiving chemotherapy. *British journal of cancer*. [Em linha]. 2008, vol. 99, nº 1, pp. 23-29. [Consultado 19 dezembro 2016]. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2453020/pdf/6604434a.pdf>>.

YILMAZ, H., GERÇEKER, G. e MUSLU, G. Evaluating the cancer related fatigue by children, mothers, and nurses in Turkish pediatric oncology patients. *European Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. 2016, vol. 23, pp. 66-71. [Consultado 29 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388916300424>>.

YILMAZ, M. e OZSOY, S. Effectiveness of a discharge-planning program and home visits for meeting the physical care needs of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*. [Em linha]. 2010, vol. 18, nº 2, pp. 243-253. [Consultado 29 setembro 2015]. Disponível em: <<http://web.b.ebscohost.com/ehost/command/detail?sid=f3b456f3-fcfe-441f-8fff-842f7a2cb9c1%40sessionmgr120&vid=10&hid=105>>.

ZEBRACK, B. e ZELTZER, L. Living beyond the sword of Damocles: surviving childhood cancer. *Expert Review of Anticancer Therapy*. [Em linha]. 2001, vol. 1, nº2, pp. 163-164. [Consultado 18 abril 2017]. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/loi/iery20>>.

ZITELLA, L. et al. Putting Evidence Into Practice: Prevention of Infection. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. [Em linha]. dezembro 2006, vol. 10, nº6, pp. 739-750. [Consultado 29 julho 2016]. Disponível em: <<https://cjon.ons.org/cjon/10/6/putting-evidence-practice-prevention-infection>>.

ZITELLA, L., HOLMES-GOBEL, B. e O'LEARY, C. Prevention of Infection (2006). In: Updated Oncology Nursing Society Putting Evidence Into Practice Resources. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [Em linha]. 2009, vol. 13, nº2, pp. 137-143. [Consultado 8 agosto 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=efacb604-b97e-46c9-87bd-2246b2d81578%40sessionmgr4010&vid=0&hid=4212>>.

ZUPANEC, S., JONES, H. e STREMLER, R. Sleep habits and fatigue of children receiving maintenance chemotherapy for ALL and their parents. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. [Em linha]. 2010, vol. 27, nº 4, pp. 217-28. [Consultado 8 dezembro 2016]. Disponível em: <<http://jpo.sagepub.com/content/27/4/217.full.pdf+html>>.

ZWITSERLOOT, A. et al. Importance of neutropenia for development of invasive infections at various phases of treatment for hemato-oncological diseases in children. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*. [Em linha]. maio 2012, vol. 44, nº 5, pp. 355-362. [Consultado 8 outubro 2016]. Disponível em: <<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ae63e35c-4f4e-4a47-8b36-bd5f3a380bba%40sessionmgr4006&vid=0&hid=4207>>.

## **ANEXOS**





## **ANEXO I – Guião de Orientação da Entrevista**



## GUIÃO DE ENTREVISTA

Entrevista n.º \_\_\_\_\_

INTRODUÇÃO	OBSERVAÇÕES
<b>Apresentação do entrevistador</b>	
<b>Apresentação do estudo:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tema em estudo;</li> <li>▪ Finalidade do estudo;</li> <li>▪ Objetivos do estudo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Recorrer ao uso de linguagem compreensível;</li> <li>▪ Validar a compreensão do participante sobre a informação transmitida;</li> <li>▪ Assegurar a confidencialidade da informação.</li> </ul>
<b>Autorização para a gravação da entrevista</b>	
<b>Solicitação e assinatura do consentimento informado em duplicado (investigador e participante) para a realização e gravação da entrevista</b>	Assinatura do consentimento informado
<b>Obter informação relativa do participante da investigação e da criança</b>	

Data da Entrevista	Nº de Ciclos de QT efetuados	Data do Ciclo de Quimioterapia	Data da Alta

Dados da criança/adolescente		Dados do Entrevistado	
Idade da criança/adolescente		Idade do Entrevistado	
Sexo		Sexo	
Patologia oncológica		Escolaridade	
Coabitantes com a criança/adolescente		Parentesco com a criança/adolescente	
Irmãos		Profissão	
Ano de Escolaridade			

Bloco temático	Objetivos	Questões	Observações
<b>Necessidades dos pais em casa</b>	Identificar áreas temáticas a incluir num guião de preparação para a alta	Que conhecimentos tem sobre a doença do(a) _____?	
		Como obteve esta informação?	
		Já tinha tido algum familiar ou amigo próximo com cancro? Tinha alguma experiência de cuidar de um familiar com cancro?	
		Conte-me como tem sido a sua experiência de cuidar o(a) _____ em casa?	
		Quais as principais dificuldades que tem sentido?	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Dispositivo (CVC)</li> <li>▪ Ambiente (visitas, espaços públicos e fechados, quarto da criança, brinquedos)</li> <li>▪ Alimentação</li> <li>▪ Medicação</li> <li>▪ Efeitos da QT (náuseas, vômitos, febre, alopecia, ...)</li> <li>▪ Atividade Física</li> <li>▪ Escolaridade e vida social</li> </ul>
		Como as tem ultrapassado?	
		A quem recorreu para resolver os seus problemas?	Internet, telefone, amigos com semelhanças
<b>Preparação para a Alta</b>	Identificar a preparação para a alta de pais/cuidadores de crianças/adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia	Que orientações foram dadas sobre os cuidados a ter em casa com o(a) _____?	
		Quem lhe forneceu a informação?	
		De que forma lhe foi fornecida a informação?	Oral / escrita /site
		Durante o tempo que esteve no Hospital quem acompanhou o(a) _____?	

Bloco temático	Objetivos	Questões	Observações
<b>Necessidades dos pais em casa</b>	Conhecer as necessidades sentidas pelos pais/cuidadores de crianças/adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia, após o regresso a casa	Em casa, quem cuida do(a) _____?	UMAD, Familiares, Casa Ronald
		Que apoios tem para cuidar do(a) _____?	
		Que apoios gostaria de ter?	
<b>Áreas Temáticas a abordar</b>	Identificar a preparação para a alta de pais/cuidadores de crianças/adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia	Como avalia o apoio que recebeu para resolver os seus problemas?	
		Que aspetos gostaria que os profissionais de saúde abordassem antes da alta do(a) _____?	
		Algum outro aspeto que gostaria de acrescentar?	

CONCLUSÃO	OBSERVAÇÕES
Agradecer a disponibilidade e a participação no estudo	



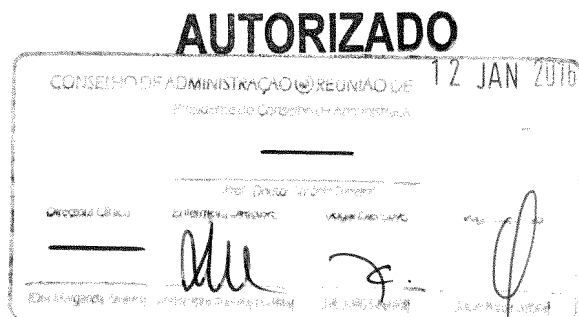
**ANEXO II – Autorização do Conselho de Administração**





6/1/16

Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração do  
Centro Hospitalar de S. João – EPE**Assunto:** Pedido de autorização para realização de estudo/projecto de investigação**Nome do Investigador Principal:** Rita Alexandra Fernandes Pires**Título do projecto de investigação:** Crianças com cancro submetidas a quimioterapia:  
necessidades após o regresso a casa

Pretendo realizar no(s) Serviço(s) de Hospital de Dia Pediátrico  
do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projecto de investigação em epígrafe,  
solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua  
efectivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do  
Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projectos de investigação, à qual  
endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 1 / Dezembro / 2015

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

Rita Alexandra Fernandes Pires

**COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO -  
EPE  
Parecer**

**Título do Projecto:** Crianças com cancro submetidas a quimioterapia: necessidades após o regresso a casa

**Nome do Investigador Principal:** Rita Alexandra Fernandes Pires

- Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria Médica no C.H. de S. João
- Estudante do 2º ano do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

**Objectivo do Projecto:** Conhecer as necessidades sentidas pelos pais/cuidadores de crianças/adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia após o regresso a casa: Identificar a preparação para a alta de pais/cuidadores de crianças/adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia.

- Trabalho a realizar no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

**Local onde decorrerá o Estudo:** Hospital de Dia Pediátrico do C.H. de S. João - EPE

**Orientador do Projecto:** Prof. Doutora Maria Margarida Silva Reis Santos Ferreira

**Concepção e Pertinência do Estudo:**

O cancro infantil tem singularidades que originam profundas e permanentes mudanças na vida familiar.

Segundo as estatísticas existentes, os cancros em idade pediátrica são raros sendo a taxa de incidência a nível mundial de cancro infantil em idades inferiores a 15 anos de 8,8 por 100.000 crianças e em Portugal de 20,1.

Em Portugal e na Região Norte, em 2009 e em crianças com menos de 15 anos estima-se que os casos de cancro foram de 77, correspondente a 0,53% do total de tumores diagnosticados num ano.

Verifica-se actualmente que a taxa de sucesso no tratamento de cancro na infância é significativamente superior à do adulto.

Estudos realizados pela Eurocare estimam que entre 1995 a 2002 a taxa de sobrevivência para todos os cancros era de 56% para os adultos e 81% para as crianças.

A equipa de oncologia (médicos e enfermeiros) deve estabelecer uma parceria de cuidados com os pais procurando que eles aprendam e adiram aos rigorosos protocolos de tratamento que envolvem consultas de rotina frequentes e eventuais períodos de hospitalização curta ou prolongada.

Os pais vão ter que se capacitar para identificar os efeitos colaterais da quimioterapia como náuseas, vômitos, dor, insónia, febre, mudanças de atitude e humor, de comportamento, de alimentação e de sono, angústia e sofrimento.

É por isso relevante a informação e o apoio que os profissionais de saúde prestam aos pais em todo o percurso da doença.

Este trabalho visa o estudo das necessidades dos pais das crianças com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia após o regresso a casa pretendendo-se deste modo contribuir para a humanização e melhoria da qualidade dos trabalhos prestados pelos pais/cuidadores em casa e contribuir também para a elaboração de uma proposta de guião de apoio para a gestão de doença.

A amostra será constituída pelos pais de crianças/adolescentes com cancro submetidos a tratamento de quimioterapia após o regresso a casa, e que se deslocam à consulta depois do ciclo de quimioterapia e que aceitam participar no estudo.

A recolha dos dados será feita através de entrevista semiestruturada.

As entrevistas serão realizadas num gabinete da consulta externa, com gravação áudio e posteriormente transcrita na globalidade.

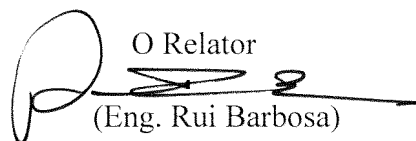
Os dados recolhidos só serão utilizados para a investigação e completada esta, as entrevistas em suporte áudio serão destruídas e garantida a confidencialidade das transcrições efectuadas.

O consentimento informado e a informação ao participante estão em conformidade.

A data prevista para a conclusão do Estudo é Julho de 2016.

**Conclusão:** Proponho à CES um parecer favorável à realização deste projecto.

Porto e C.H. de S. João – EPE, 2015/12/11

 O Relator  
(Eng. Rui Barbosa)

**7. SEGURO**

a. Este estudo/projecto de investigação prevê intervenção clínica que implique a existência de um seguro para os participantes?

SIM  (Se sim, junte, por favor, cópia da Apólice de Seguro respectiva)

NÃO

NÃO APLICÁVEL

**8. TERMO DE RESPONSABILIDADE**

Eu, Rita Alexandra Fernandes Pires, abaixo-assinado, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos. Aceito, também, a recomendação da CES de que o recrutamento para este estudo se fará junto de doentes que não tenham participado em outro estudo no decurso do actual internamento ou da mesma consulta.

Porto, 1 / Dezembro / 2015

Rita Alexandra Fernandes Pires


O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DE S. JOÃO

emitido na reunião plenária da CES

de 1.1. Dezembro / 2015

A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.

  
 Prof. Doutor Filipe Almeida  
 Presidente da Comissão de Ética

**ANEXO III – Documento de Identificação do Estudo**



# INFORMAÇÃO AO PARTICIPANTE

## TÍTULO

Crianças com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia: necessidades após regresso a casa

## IDENTIFICAÇÃO DO INVESTIGADOR

Rita Alexandra Fernandes Pires

Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria, a exercer funções no serviço de Pediatria Médica do Centro Hospitalar de São João, E.P.E.

Contacto:

Endereço Eletrónico:

## ORIENTADORA

Professora Doutora Maria Margarida Silva Reis Santos Ferreira (Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto)

## COORIENTADORA

Professora Doutora Cândida da Assunção Santos Pinto (Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto)

## OBJETIVOS

- Conhecer as necessidades sentidas pelos pais/cuidadores de crianças/adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia, após o regresso a casa;
- Identificar a preparação para a alta de pais/cuidadores de crianças/adolescentes com cancro submetidas a tratamento de quimioterapia.

## **CONTEXTO**

Trabalho de natureza qualitativa, a realizar no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, na Escola Superior de Enfermagem do Porto e aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de São João.

## **VANTAGENS E DESVANTAGENS DA INVESTIGAÇÃO**

Com este estudo, pretendo contribuir para a humanização e melhoria da qualidade dos cuidados prestados pelos pais/cuidadores de crianças/adolescente em casa, assim como contribuir para a elaboração de uma proposta de um guião de apoio destinado aos pais/cuidadores de crianças/adolescentes com cancro para a gestão da doença em casa.

Não apresenta desvantagens.

## **PARTICIPAÇÃO NA INVESTIGAÇÃO**

Neste estudo serão respeitados todos os aspetos ético-legais relativos aos trabalhos de investigação.

A participação neste estudo é livre, sendo garantida a confidencialidade. Em qualquer momento da investigação, pode ser interrompida a participação sem qualquer prejuízo para o participante.

Os dados serão recolhidos através de entrevista gravada.

Em caso de dúvida, necessidade de informação adicional ou reclamação pode ser contactado o investigador.

## **ACESSO AOS RESULTADOS**

Após o término da Investigação, os participantes poderão ter acesso aos resultados, bastando para tal, contactar o Investigador.



## **ANEXO IV – Consentimento Informado**





SÃO JOÃO

## PARA INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seoul 2008, Fortaleza 2013)

### Designação do Estudo (em português)

Confirmando que expliquei ao participante/representante legal, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os benefícios, os riscos e possíveis complicações associadas à sua realização.

Informação escrita em anexo:  Não  Sim (Nº de páginas \_\_\_\_\_)

### O Investigador responsável

Nome: \_\_\_\_\_  
legível assinatura

### Identificação do participante

Nome: \_\_\_\_\_  
BI/CC nº: \_\_\_\_\_

### Participante/ Representante legal

- Compreendi a explicação que me foi facultada acerca do estudo que se tenciona realizar: os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto.
- Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.
- Fui informado da possibilidade de livremente recusar ou abandonar a todo o tempo a participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que é prestada.
- Declaro não ter sido incluído em nenhum outro projeto de investigação nos últimos três meses.

Concordo com a participação neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento, do qual me foi entregue uma cópia.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ \_\_\_\_\_  
assinatura

Nome (Pais/Representante legal): \_\_\_\_\_

BI/CC nº: \_\_\_\_\_ Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ \_\_\_\_\_  
assinatura



## **ANEXO V – Síntese da Análise de Conteúdo**



## DOMÍNIO: O REGRESSO A CASA

Categories	Subcategorias	Unidades de Registo / Contexto
Preparação para a Alta	<i>Informação Oral</i>	<p>E3: “Agora que eles [os enfermeiros] nos elucidavam sempre que havias as altas, ai isso sem dúvida de tudo”;</p> <p>E6: “(...) mas também a médica (...) nos informou o que poderia acontecer, não é? Os prós e os contras e o que podemos esperar”;</p> <p>E7: “Os enfermeiros também quando nos deram alta também nos disseram para termos os cuidados.”;</p> <p>E7: “A doutora (...) [forneceu as orientações para a alta] oralmente”;</p> <p>E8: “Foi as senhoras enfermeiras (...) verbalmente [orientações para a alta]”;</p> <p>E8: “(...) também os médicos (...) verbalmente, foi verbalmente [orientações para a alta]”;</p> <p>E9: “(...) as enfermeiras (...) a falar [orientações para a alta]”;</p> <p>E9: “Fui ouvindo dos médicos.”.</p>
	<i>Informação Escrita</i>	<p>E1: “(...) mostrou-me também um folheto onde vinham as orientações para os pais com crianças em tratamento (...)”;</p> <p>E4: “(...) eu acho que todas as orientações verbais deveriam ser também escritas de uma forma geral (...)”;</p> <p>E8: “A nutricionista de vez em quando vai lá, fala, mas também deixou lá uma folha com o que disse.”;</p> <p>E9: [A nutricionista deu-me informação] “(...) a falar e deu-me uma folha (aponta para a folha).”.</p>
	<i>Compreensibilidade da Informação</i>	<p>E2: “No início achamos que é muita informação, muita informação e não conseguimos assimilar nem metade, e depois fica..., ficamos um bocado perdidos. (...) estamos tão desorientados que realmente não, não consegui, não consegui perceber e pronto.”;</p>

		E4: “Quer dizer de, de tudo o que estivemos a falar, porque também os pais, primeiro têm um choque emocional, nas primeiras consultas (...) podiam às vezes dizer algumas coisas e eu nem ouvia (...) até podem dizer e, e os pais não estão a ouvir.”.
<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo / Contexto</b>
<b>Preparação para a Alta</b>	<i>Conteúdo da Informação</i>	<p>E1: “Os cuidados que tinha, que deveria ter com a alimentação (...);”</p> <p>E3: “(...) orientações iniciais era ter cuidado com a alimentação. (...) A alimentação era as coisas aquecidas, os pacotes abertos (...) não comer as frutas rentes à terra, por exemplo, os morangos, (...);”</p> <p>E4: “(...) alguns pratos que ela gostava de comer também por orientação da nutricionista, (...) gostava de comer sushi e não, não pode comer, não pode comer sushi, não é? Os alimentos crus, nem os legumes crus (...) a manteiga ser os quadradinhos (...) compotas pequeninas, pronto, orientado, aí foi também orientado pela nutricionista. (...) os iogurtes serem de rosca”;</p> <p>E5: “A nutricionista [do hospital] mandou comer tudo, o que ele quisesse, quer fosse Bollycao®, quer fosse leite achocolatado, quer fosse... o que ele quisesse.”;</p> <p>E6: “(...) banir o açúcar (...);”</p> <p>E10: “(...) ela [nutricionista] falou foi mais em relação aos suplementos, os suplementos que ele deveria tomar para além da comida, ainda mais suplementos, aquele da... o Fantomalt® e mais outro que é mais ou menos como o Fantomalt®, tomar os iogurtes, o Fortimel®”;</p> <p>E3: “orientações iniciais era desinfetar as coisas (...);”</p> <p>E4: “(...) das primeiras vezes as recomendações foram para ter alguns cuidados em termos de higiene”</p> <p>E7: “O seu filho quando estiver a fazer quimioterapia, tem que ter muito cuidado por causa das bactérias e não sei quê, por causa de não apanhar isto e aquilo. (...) limpar bem a casa, por causa de não ter cá sujidade e bactérias e não sei quê. Limpar bem as coisas que ele estiver a brincar, se cair ao chão limpar com os líquidos e não sei quê. (...) Ah esses foram os cuidados. Usar máscara, não sair com ele à rua. Ah não receber pessoas em casa, pronto, não ter assim muito contacto com outras pessoas, a ter o mínimo possível e sempre protegidos com máscaras e não sei quê ‘pra’ evitar. Quer dizer não é não receber pessoas em casa, é não receber pessoas</p>



		<p>em casa que estejam doentes, com gripes e não sei quê, não sei que mais. Foram esses os cuidados que nos disseram para ter.”</p> <p>E8: “(...) nada de shoppings, nada de supermercados.”</p>
--	--	--

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>	<b>Unidades de Registo / Contexto</b>
<b>Preparação para a Alta</b>	<i>Conteúdo da Informação</i>	<p>E9: “Falaram-me (...) das visitas foi o que me falaram mais (...) ter tudo limpo, tudo arrumado (...). E desinfetar as mãos, andar com máscara (...). Para eu ter o máximo de cuidado, para não ter assim visitas”</p> <p>E1: “Ahh, os efeitos colaterais que ele poderia ter, os cuidados também a ter para evitar”</p> <p>E2: “(...) [os enfermeiros] alertam-nos sempre (...) sobre os cuidados com o cateter central (...)”</p> <p>E10: “(...) vigiar a febre, se ele tivesse mais de 38°C era logo hospital.”</p> <p>E10: [higiene oral] “a doutora teve o cuidado de nos dizer “Cuidado para não fazer sangue” e isso assim, nos informou logo disso.”</p>

## DOMÍNIO: A VIDA EM CASA

Categories	Subcategorias	Unidades de Registo / Contexto
<b>Alimentação</b>		<p>E4: “Nós desinfetamos com vinagre”;</p> <p>E9: “(...) do meio-dia dava para a noite, agora não, faço tudo fresco. (...) Agora tenho mais cuidado, se enxertar agora já não lhe dou à tarde. (...) Ah e comeu duas gomas sem açúcar, ontem pela primeira vez, (...). Compro daqueles pacotes de leite pequeninos, as bolachas. Prontos, só comprei agora da Patrulha Pata®, porque ele gosta, mas é tudo doses individuais e cozinhar melhor os alimentos, a fazer tudo o que o nutricionista me disse.”;</p> <p>E10: “(...) ele por e simplesmente deixou de comer, gostava de comer maçãs e deixou de comer. Ainda hoje lhe disse «D. tira-se uma casca grossa» e ele «Não posso.». Ah, o que ele tem comido é laranjas, as bananas ele também gosta de bananas, mas como tem obstipação não convém, o que ele come às vezes é laranja. (...) fruta pouca tem comido. Mas quando come a laranja e até a laranja que come, é mais a espremer e ele beber o sumo.”;</p> <p>E10: “(...) nós temos a criação nossa, o frango, o porco, a vaca, tudo. E eu sou muito da opinião que aquilo vem natural, pelo tempo que precisa para crescer, que será melhor que o do talho”;</p> <p>E2: “O facto de ela não comer é uma preocupação muito grande”;</p> <p>E6: “Ah o que nós adaptamos em casa é se ela não pode comer, mais ninguém come, é tão simples quanto isso. Tudo em casa em função dela.”;</p> <p>E6: “(...) uma coisa que ela anda-me a pedir e sei que ela gosta é tremoços, (...) mas isso eu sei que não lhe posso dar, já confecionados (...), mas eu já pedi à minha mãe para cozer em casa e fazer com água em casa”;</p> <p>E5: “Agora posso dizer-lhe que desde a semana passada, nós temos tido almoços e jantares a comer só a sopa, a demorar uma hora e meia a comer uma tigelinha de sopa com calma.”;</p> <p>E6: “Tentamos ver quais são assim os alimentos que ajudam nesta fase da doença a ver se melhora (...). [marisco e enchidos] Não temos dado, não temos dado.”;</p>

Categorias	Subcategorias	Unidades de Registo / Contexto
<b>Alimentação</b>		<p>E7: “(...) quando ele quer uma bolacha, tentamos dar-lhe nozes ou sementes de girassol ou sementes de abóbora ou sementes de sésamo, seja o que for, tentamos em vez de lhe dar porcarias, tentamos dar coisas que são úteis pra ele (...) já lhe tentei dar-lhe montes de vezes pão integral com manteiga de amêndoa ou manteiga feita a partir de nozes, que nós trituramos aqui em casa, ele olha para aquilo, vê que é uma cor diferente, não quer (...) aos poucos nós vamos tentando incorporar coisas.”;</p> <p>E7: “Se o meu filho não comer mais nada o dia todo, se comer só a sopa estou contente, porque se ele comer só a sopa comeu 90% de hortaliças e de sementes.”;</p> <p>E9: “Já está a comer o que é ‘pra’ comer ao meio-dia e à noite. (...) foi a única coisa, a falta de apetite.”.</p>
<b>Higiene Corporal</b>		<p>E7: “(...) o banho que a gente lhe dá é à “gato”. É com um paninho (...), nunca lhe damos banho mesmo de chuveiro, por causa de evitar problemas com o cateter (...). A gente não quer que aquilo saia porque já aconteceu mais que uma vez, já aconteceu para aí duas ou três vezes, o penso sair e termos que ser nós a meter um penso novo (...) não encaro isso como um problema (...). É dar-lhe banho da forma que a gente tem dado.”;</p> <p>E9: “(...) faço como fazia lá [hospital], consigo, (...) tenho o máximo cuidado, prontos e não molho, (...). Olhe, vamos para tomar banho, tento lavar-lhe com máximo de cuidado a cabeça, tudo para não molhar, para não tirar o penso. (...). O máximo de cuidado aqui [aponta para o CVC], sempre assim com a mão aqui [coloca a mão a proteger o CVC], sabe? É assim que eu faço, o tentar não molhar esta parte e ver se está tudo bem. (...) ainda hoje dei-lhe banho assim devagarinho (demonstra), molho com a mão, vou lavando assim estas partes para não molhar, é lavar à “gato”. A partir daqui pra baixo já não, não é? E ele segura a aqui nisto [nas vias do CVC], levanta, fazemos assim, tudo e correu bem.”.</p>
<b>Suscetibilidade à Infecção</b>	<i>Gestão das Visitas</i>	<p>E4: “(...) em termos de visitas, obviamente ninguém constipado pode entrar em casa. (...) limitar um bocadinho e são amigas próximas (...), pus logo à entrada, um coisinho de desinfetar as mãos, as máscaras e elas para estarem com a M. (...) põem sempre a máscara, lavam as mãos e desinfetam. (...) toda a gente que entra, entra em casa e pousa as coisas, lava as mãos e desinfeta (...) quando ela está com os valores em baixo em termos de defesas não tem visitas de amigas, pronto naqueles dias mais problemáticos, nos outros dias tento gerir”;</p>

Categorias	Subcategorias	Unidades de Registo / Contexto
<b>Suscetibilidade à Infecção</b>	<i>Gestão das Visitas</i>	<p>E5: “(...) as visitas vêm e têm uns protetores para os sapatos próprios, (...) e também temos sempre aí muitos chinelos para quem não quiser pôr os protetores, temos sempre chinelos lavados que as pessoas usam, vão embora e nós voltamos a pôr para lavar e toda a gente usa portanto, os chinelos cá de casa ou esses protetores.”;</p> <p>E6: “(...) quando nós fizemos a primeira quimio, nós não deixamos ninguém, nem que entrasse com sapatos dentro de casa e tudo de máscara com medo da contaminação da menina, (...). Nós evitamos visitas, acho que as únicas pessoas pra ela não sair também do ritmo dela é os avós paternos, os avós maternos, é a madrinha e a irmã e pouco mais. (...) as outras pessoas como primos e tios tentamos jogar numa altura em que ela está com as defesas já mais elevadas. Ah porque quando ela está assim já com as defesas mais em baixo, nem aqui mesmo na casa ficamos [casa Ronald McDonald], nós vamos a casa (...). Eu tento evitar ao máximo não haver visitas.”;</p> <p>E9: “(...) é assim só a minha mãe, o meu pai e a ama dele, (...) a filha da ama, mais ninguém entra. (...) o meu tio também (...). Mas eu disse quando baixarem os valores, podem baixar ‘pa’ semana, é assim eles só vieram uma vez vê-lo e usaram tudo (aponta para a mesa da entrada com desinfetante e máscaras), não entra ninguém, só eu e o pai, mais ninguém, a minha mãe. Prontos, que ela está muito chegada a ele, mais ninguém entra. Isso, as pessoas já estão avisadas.”;</p> <p>E9: “Ali (aponta para a mesa de entrada com desinfetante e máscara). (...) é só a minha mãe mesmo que vem todos os dias, assim de resto. Veio a ama ontem, mas já não o via, há muito tempo, agora já não vem tão cedo”;</p> <p>E10: “(...) é uma das partes mais complicadas, que eu dizia «Não pode vir, não vem», mas agora as pessoas vêm e a gente não tem a coragem para dizer «Olhe, mas desculpe», também não tenho coragem porque ele aparentemente está mais ou menos bem, mas é mais complicado do que o que eu pensava, (...) as pessoas vêm, ele está um bocadinho com elas e depois vai para o quarto (...). Ele mete a máscara (...). As pessoas (...) são colegas nossos, (...) os amigos do D. [adolescente] não têm muito vindo cá, para além da namorada”.</p>
	<i>Brinquedos</i>	<p>E8: “[brinquedos] É assim isso também foi uma parte um bocado complicada, porque tem que se desinfetar, por exemplo, os peluches é uma coisa que tem que se lavar regularmente e enquanto antes já não, (...). Agora não, brinca hoje daqui por um dia ou dois tem que se lavar, derivado ao pó”;</p> <p>E9: “[brinquedos] Lavo sempre, pelo menos uma vez por mês, era como eu fazia, lavo tudo”.</p>

Categories	Subcategorias	Unidades de Registo / Contexto
<b>Suscetibilidade à Infecção</b>	<i>Espaços Públicos e Fechados</i>	<p>E5: “(...) nunca gostamos de shopping, portanto, aí não nos custou nada.”;</p> <p>E6: “Agora espaços assim fechados (...) até evito, (...) os espaços fechados que a gente vai é às compras e eu evito ir com ela às compras (...) levá-la ‘pra’ lá e ainda ‘pra’ mais ter lá pessoas que eu não sei como é que elas estão, mesmo com máscara, uma pessoa tem medo. Depois disto nunca mais a levamos, é muito raro, muito raro, tem que ser uma coisa muito, muito, muito, excepcionalmente mesmo.”;</p> <p>E7: “Evitamos ao máximo shoppings, (...) não andamos sempre a passear e não sei quê, mas se tivermos de ir algum lado, vamos e levamo-lo connosco (...) usar sempre a máscara quando sai. É os cuidados que a gente tem.”;</p> <p>E8: “(...) principalmente às compras, gosta de ir a família toda, mas neste momento não é possível. (...) quando temos que ir mesmo os dois, têm que ficar em casa da minha mãe, fora isso, se for uma coisa breve, rápida, vai um e outro fica no carro com os miúdos.”;</p> <p>E9: “(...) não pode ainda sair assim lá fora, prontos, (...) só foi assim a casa da minha mãe, que foi ontem, fomos comer, quando saímos do hospital do dia e ele ficou todo contente. (...) só saiu ontem, com a máscara”;</p>
<b>Efeitos da Quimioterapia</b>	<i>Vómitos</i>	<p>E1: “(...) a experiência após os ciclos. Ahh, nem sempre foi boa, por causa dos efeitos colaterais, dos vômitos (...) muitas vezes tivemos problemas ‘pra’ alimentá-lo, porque ele vomitava.”;</p> <p>E2: “(...) realmente o que mais nos preocupa é a parte dos vômitos”.</p>
	<i>Náuseas</i>	E10: “(...) também estive enjoado (...). Ontem tomou, tomou o Fortimel® logo de manhã e quando ele toma aquilo de manhã, aqueles iogurtes, é Fortimel®. É logo de manhã e aqueles iogurtes enjoam-no um bocado, mas tem andando mais ou menos.”.
	<i>Irritabilidade</i>	E3: “(...) ele tão depressa tá muito sossegado como de repente ele irrita-se muito, fica muito irritado (...). É difícil 24 horas sob 24 horas é preciso ter muita paciência, mas olhe tudo se arranja.”;

Categories	Subcategories	Unidades de Registo / Contexto
<b>Efeitos da Quimioterapia</b>	<i>Irritabilidade</i>	E7: “(...)a coisa mais difícil é as birras. Mas isso é transversal a todos os miúdos com tumores, (...) principalmente com ela [a mãe], não a deixa fazer nada (...) Sempre a fazer birra por tudo e por nada (...) É complicado lidar com isto (...) Na minha maneira de ver as coisas eu tento ser duro com ele, (...) eu sei que ele não vai fazer tudo o que eu quero, mas se eu forçar a nota, ele faz alguma coisa (...) independentemente de ele estar na fase de tratamento que estiver, que é o caso do M., há uma fase do tratamento que é pior. (...) Claro fica mais birrento na altura (...) tudo bem, não forçar tanto a nota nessa altura, mas forçar a nota no resto, não é? Porque é preciso também lidar e gerir as birras, porque senão também torna-se insuportável.”.
	<i>Fadiga</i>	E10: “(...) ele sente-se cansado. Ainda ontem fomos tirar fotografias (...) e viemos e ele já dizia que estava completamente cansado, as forças físicas perdeu-as bastante. (...) ele levou a bicicleta à mão, mas meteu-a na carrinha, ele tem aquela vontade, mas nota-se que depois fica cansado. (...) vemos que não é o nosso menino que nunca parava quieto, mas temos que lidar, porque sabemos que isto é uma fase e que vai passar”.
<b>Gestão da Medicação</b>		E2: “(...) não tem sido difícil porque é tudo à base de xaropes e coisas fáceis de lhe administrar. Ahh, mais difícil é quando ela vomita, ficamos sempre sem saber o que é, o que é que se há de fazer a seguir”; E7: “É pacífico, é pouca coisa, é o Bactrim® a bem dizer, o magnésio de vez em quando, quando a gente se lembra (risos). Ah e mais nada. O Bactrim®, olhe vou-lhe dizer muito sinceramente, o Bactrim® ele toma, o resto dos enjoos (...) o magnésio toma quando a médica às vezes diz «Olhe o magnésio está um bocado baixo, tem que lhe dar magnésio», porque geralmente ele nunca toma magnésio.”; E9: (...) eu consigo (...). E é fácil. (...) Está a tomar aquela ampola ao pequeno-almoço, almoço e jantar, o dos enjoos já não toma e é o Bactrim®, às segundas, quartas e sextas, que é de manhã e depois às sete, é fácil..
<b>A Família</b>	<i>Outros Filhos</i>	E5: “(...) o irmão chega da escola nunca o cumprimenta, primeira coisa é tirar o calçado, depois é lavar as mãos e depois é ir tomar banho, (...) e troca logo de roupa e tem a roupa própria de andar só em casa”.
	<i>Cônjuge</i>	E4: “(...) eu e o meu marido, tiramos opinião um com o outro”.

## DOMÍNIO: APOIO NA GESTÃO DA DOENÇA

Categories	Subcategorias	Unidades de Registo / Contexto
<b>Conhecimento da Doença</b>	<i>Enfermeiros</i>	E1: “(...) sempre recorri (...) aos enfermeiros.”; E2: “(...) aos enfermeiros às vezes se nos podem esclarecer alguma dúvida (...) as dúvidas vão nos esclarecendo no dia-a-dia com os enfermeiros do hospital de dia”; E10: “(...) as enfermeiras já me deram o número do hospital, diretamente para o hospital de dia, desde que eu ligasse, também me respondiam, mas também a gente não quer estar sempre a chatear”.
	<i>Médicos</i>	E1: “(...) recorri aos médicos”; E2: “Normalmente, tem sido com a médica dela, a médica de oncologia, (...) é com ela que nós temos mais contacto e é com ela que nós vamos esclarecendo algumas dúvidas”; E4: “Problemas relativamente com a M. é com a médica, não é? Pronto, quando vem às consultas se tem alguma dúvida”; E5: “(...) normalmente quando é para sair, eu falo com a médica primeiro se posso ou se acha bem. Pronto, e a médica já percebeu como é que nós eramos e que eramos cuidadosos e então facilita, tudo o que eu quiser levá-lo, ela já sabe que eu não tenho problema, tenho muito cuidado com ele”; E10: “Falamos com a médica (...) o meu marido falou que ele às vezes ainda estava um bocado preso e a médica disse então ‘pra’ fazer duas saquetas [laxantes] ou intercalar, ir vendo como é que saiam as fezes. Se ele tinha dificuldade em fazer, fosse-lhe dando duas. (...) quando vai à consulta, a gente vai perguntando à médica, isto ou aquilo (...) chegamos a falar com a médica [cefaleias] (...) também disse que se fosse necessário poderia tomar o Ben-U-ron®”.
	<i>Nutricionista</i>	E2: “(...) temos sido acompanhados pela parte da nutrição.”.
	<i>Psicólogo</i>	E7: “(...) vi o psicólogo duas vezes”.

Categorias	Subcategorias	Unidades de Registo / Contexto
<b>Procura de Conhecimento</b>	<i>Internet</i>	<p>E4: “(...) acho que toda a gente faz é ir à internet ver, não é?”;</p> <p>E7: “Já investiguei muito sobre isso e tenho perfeita consciência da gravidade. Da possibilidade deste tumor em particular voltar a reaparecer, mesmo depois de acabar o tratamento, passado um ano, passado dois anos, passado cinco anos, até aos oito anos de idade é uma altura crítica ‘pra’ ele.”;</p> <p>E10: “(...) sabemos que cada caso é um caso e o que a Internet tem por vezes, não tem nada a ver com o que nós temos.”.</p>
	<i>Pessoas Conhecidas</i>	<p>E7: “Quando isto me aconteceu a mim, no dia em que isto me aconteceu a mim, a primeira coisa que eu pensei, tenho que procurar aquele gajo, o G. e mal cheguei a casa e tive computador e tal, fui logo procurar e tal, encontrei o número de telefone dele, liguei-lhe, falei com ele, pá, estive para aí uma hora a falar com ele, a dizer «epá, você não tem um livro de receitas e não sei quê?» e ele deu-me a realidade pura e crua, ele disse: “Olhe ao N., é assim a comida não vai resolver o problema do seu filho, é uma grande arma sem sombra de dúvidas, mas o seu filho tem que fazer o tratamento»”.</p>
<b>Recursos na Comunidade</b>	<i>Familiares</i>	<p>E2: “(...) nós temos muito apoio em casa, familiar, temos os nossos pais, (...) que nos têm ajudado”;</p> <p>E4: “(...) a minha mãe, a avó, (...) também para ficar com ela em casa também, às vezes quando é preciso”;</p> <p>E5: “(...) tem tios que criam as galinhas de propósito ‘pra’ ele, tem outros tios que estiveram a plantar batata-doce ou plantar beterraba, porque era uma coisa que ele consumia, que ele consome muito, ele tem tios específicos que especificamente plantavam ‘pra’ ele, cultivavam ‘pra’ ele. Pronto, todo o apoio familiar, nesse sentido, ele teve a nível dos tios, quer de parte da mãe, quer de parte do pai”;</p> <p>E6: “(...) os meus pais vão ajudando naquilo que podem, mas também é assim, eles também recebem a reformazita e também vão-nos ajudando conforme eles podem também”;</p> <p>E9: “(...) minha mãe que eu falo, à minha irmã. (...) a minha mãe à tarde, se eu tiver que ir às compras ou assim, ela fica com ele.”.</p>



Categorias	Subcategorias	Unidades de Registo / Contexto
Recursos na Comunidade	<i>Grupo de pares</i>	<p>E1: “(...) também em conversas com outros pais no Hospital de Dia. Apresentam a mesma preocupação que os meninos ficam mais agressivos, mais irritáveis (...). O estar aqui na casa Ronald, sempre que tivesse um problema e por haverem cá outros pais com meninos com a mesma doença, com doenças similares, recorria primeiramente por estarem mais próximos (...) Para alguns conselhos”;</p> <p>E3: “Sempre via <i>facebook</i>, esta rede social e vamos, vamos sabendo assim das notícias más e boas e dá-mos apoio umas às outras”;</p> <p>E6: “Ajudamo-nos uns aos outros também. As experiências das quimios, às vezes coisas que acontecem no hospital ou assim, também há coisas que a gente também troca impressões, mas também cada caso é um caso, (...) mas vivemos um bocadinho as situações uns dos outros”;</p> <p>E7: “(...) na altura nós falamos com uma mãe, que nos aconselhou vivamente e isso também é uma boa ferramenta sem dúvida, (...) têm de comprar um édredon daqueles (...) hipo, antialérgicos, anti ácaros”.</p>
	<i>Casa Ronald McDonald</i>	E1: “O estar aqui na casa Ronald”.
	<i>Segurança Social</i>	E8: “(...) temos apoio da ação social, também metemos no mês passado, agora não sei, se vamos ter apoios, se não vamos, não sei. Ainda não nos informaram de nada”.
	<i>UMAD</i>	E10: “O enfermeiro veio cá que ele tinha que tomar o antibiótico, (...) veio dar-lhe o antibiótico, fez-lhe também a colocação dos selos, que ele faz aqueles selos transdérmicos, explicou como é que nós depois mudávamos os selos”.

## DOMÍNIO: FUTURO INCERTO

Categorias	Subcategorias	Unidades de Registo / Contexto
<b>Síndrome de Damocles</b>	<i>Imprevisibilidade do Futuro</i>	E2: “(...) não tenho grandes conhecimentos, porque também não há muito a falar da doença dela, é tudo muito novo. (...) não há assim grande informação sobre a doença da M..”; E9: “Tento não saber muito para não ficar stressada e estou a viver um dia de cada vez. (...) Assim não me preocupo, vou vivendo assim o meu dia-a-dia”.