

Cuidado de crianças e adolescentes em tratamento oncológico na pandemia da COVID-19: experiência de familiares

Care of children and adolescents undergoing cancer treatment in the COVID-19 pandemic: experience of family members

Atención de niños y adolescentes en tratamiento oncológico en la pandemia de COVID-19: experiencia de familiares

Lara Adrienne Garcia Paiano da Silva¹, Bárbara Izabella Orth¹,
Nen Nalú Alves das Mercês¹, Luciana Puchalski Kalinke¹

¹Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Brasil

RESUMO

Objetivo: descrever as experiências vivenciadas por familiares de crianças e adolescentes com câncer, em tratamento oncológico, durante a pandemia da COVID-19. **Método:** estudo qualitativo, exploratório e descritivo, com 20 familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico em um ambulatório de oncopediatria. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas em setembro e outubro de 2020 e posterior análise de conteúdo. **Resultados:** as experiências vivenciadas pelos familiares no cuidado à criança e ao adolescente durante a pandemia revelam repercussões e formas de enfrentamento advindas das preocupações e inseguranças relacionadas à COVID-19, das mudanças na rotina e da reorganização das programações terapêuticas para a continuidade do tratamento oncológico. **Conclusão:** tanto as crianças e os adolescentes quanto seus familiares redobram as precauções que estavam habituados antes da pandemia. Observou-se a necessidade de reorganização e reagendamentos de consultas, procedimentos e internações, mas sem prejuízos para a terapêutica programada. A insegurança e a ansiedade foram os sentimentos mais presentes, relacionados à evolução da COVID-19.

Descritores: Enfermagem Oncológica; COVID-19; Saúde da Criança; Saúde do Adolescente; Família.

ABSTRACT

Objective: to describe the experience of family members of children and adolescents with cancer undergoing cancer treatment, during the COVID-19 pandemic. **Method:** qualitative, exploratory and descriptive study, with 20 family members of children and adolescents undergoing cancer treatment in a pediatric oncology outpatient clinic. Semi-structured interviews were carried out in September and October 2020 and subsequent content analysis. **Results:** the experiences lived by family members in the care of children and adolescents during the pandemic reveal repercussions and ways of coping arising from concerns and insecurities related to COVID-19, changes in routine and the reorganization of therapeutic programs for the continuity of cancer treatment. **Conclusion:** both children and adolescents and their families redoubled the precautions they were used to before the pandemic. There was a need for reorganization and rescheduling of consultations, procedures and hospitalizations, but without prejudice to the planned therapy. Insecurity and anxiety were the most present feelings related to the evolution of COVID-19.

Descriptors: Oncology Nursing; COVID-19; Child Health; Adolescent Health; Family.

RESUMEN

Objetivo: describir las vivencias de familiares de niños y adolescentes con cáncer, en tratamiento oncológico, durante la pandemia de COVID-19. **Método:** estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo, junto a 20 familiares de niños y adolescentes en tratamiento oncológico en un ambulatorio de oncología pediátrica. Se realizaron entrevistas semiestructuradas en septiembre y octubre y posterior análisis de contenido. **Resultados:** las experiencias vividas por los familiares en el cuidado de niños y adolescentes durante la pandemia revelan repercusiones y formas de enfrentamiento derivadas de las preocupaciones e inseguridades relacionadas con el COVID-19, los cambios de rutina y la reorganización de los programas terapéuticos para la continuidad del tratamiento oncológico. **Conclusión:** tanto los niños y los adolescentes como sus familiares redoblaron las precauciones a las que estaban acostumbrados antes de la pandemia. Hubo necesidad de reorganización y reprogramación de consultas, procedimientos y hospitalizaciones, pero sin perjuicio de la terapia prevista. La inseguridad y la ansiedad fueron los sentimientos más presentes relacionados con la evolución del COVID-19.

Descritores: Enfermería Oncológica; COVID-19; Slud Infantil; Salud del Adolescente; Familia.

INTRODUÇÃO

A *Coronavirus disease 19* (COVID-19), doença infecciosa causada pelo vírus respiratório denominado *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2* (SARS-CoV-2), afetou milhares de pessoas em nível mundial. Seus primeiros registros foram identificados na cidade de Wuhan, na China, em dezembro de 2019 e rapidamente se disseminou¹. No início da pandemia, apesar da doença causada pelo SARS-CoV-2 atingir em maior proporção a população adulta do que

Autora correspondente: Lara Adrienne Garcia Paiano da Silva. E-mail: laraagps@gmail.com.
Editora Científica: Cristiane Helena Gallasch; Editora Associada: Juliana Amaral Prata

a infantojuvenil, observou-se que crianças e adolescentes apresentaram a forma assintomática ou leve, atuando como veículos de transmissão para os adultos, porém, não se descartava a ocorrência de formas graves².

Com o passar do tempo, a doença foi apresentando cada vez mais casos com maior gravidade na população infantojuvenil, com novas manifestações clínicas que incluíam a síndrome inflamatória multissistêmica, podendo evoluir para choque cardiogênico, fazendo-se necessárias as internações em unidades de terapia intensiva pediátrica³.

No Brasil, no ano de 2020 foram notificados 14.638 casos pediátricos de COVID-19 com 1.203 óbitos e taxa de letalidade de 8,2%, representando 0,6% do total de mortes por COVID-19 no país. Cerca de 42% dos óbitos ocorreram em crianças com menos de dois anos de idade e 43% em crianças e adolescentes entre 10 e 19 anos de idade. Em 2021, de janeiro a setembro, foram notificados 17.000 casos pediátricos de COVID-19 com 1.180 óbitos, alcançando uma taxa de letalidade de 6,9%. Destes óbitos, 37% ocorreram em crianças menores de dois anos e cerca de 50%, em adolescentes. Ressalta-se que 58% dos pacientes pediátricos que evoluíram ao óbito, tanto em 2020 quanto em 2021, apresentavam pelo menos uma condição prévia ou comorbidade⁴.

Diante dos casos de infecção por COVID-19 em crianças e adolescentes, mesmo que apresentando prioritariamente formas leves, no final do ano de 2021 foram autorizadas e iniciadas as vacinações para adolescentes acima de 12 anos de idade e avaliação para posteriormente ampliar para crianças menores, tendo como base estudos de âmbito internacional e nacional para utilização de uma vacina eficaz e segura para a população infantil⁵.

Contudo, é importante salientar que, mesmo com a maior incidência de casos na população adulta, a COVID-19 progrediu em pacientes com comorbidades e doenças como o câncer. Pacientes oncológicos apresentaram maior vulnerabilidade para a infecção pelo novo coronavírus, pelo desenvolvimento de complicações e pela evolução da doença para as formas mais graves, devido a fatores como: o estado de imunossupressão sistêmica advindo das terapêuticas a que são submetidos, principalmente em pacientes oncopediátricos com terapias mielobláticas, que exigem administração de altas doses de medicamentos imunossupressores; o estadiamento do câncer; e a agressividade tumoral^{3,6}.

Dessa maneira, além das mudanças cotidianas enfrentadas pelos pacientes oncopediátricos e seus familiares no curso pandêmico, acrescentam-se as medidas de distanciamento e isolamento social adotadas principalmente em 2020 e em 2021, para a redução da disseminação da doença.

As repercussões na vida dessas pessoas tornaram-se conflituosas e sofreram influências diretas nas tomadas de decisão da equipe de saúde em relação ao tratamento oncológico e a COVID-19, haja vista o maior risco de contágio desses pacientes, transmissão elevada do novo coronavírus e a necessidade da continuidade do tratamento, pois seu adiamento implicava significativamente no prognóstico e evolução do câncer⁶.

Portanto, diante do cenário da pandemia de COVID-19, considerou-se relevante identificar como os familiares de pacientes oncopediátricos vivenciaram esse momento. Assim, neste estudo emergiu a seguinte questão norteadora: Quais foram as experiências vivenciadas por familiares de crianças e adolescentes com câncer, em tratamento oncológico, durante a pandemia da COVID-19?

Desse modo, esse estudo justifica-se por trazer a discussão as repercussões da pandemia da COVID-19 sobre as experiências vivenciadas por um grupo de familiares de pacientes oncopediátricos em tratamento, destacando-se a necessidade de um olhar mais atento dos profissionais de saúde e da equipe de enfermagem. Além disso, há de se considerar que fatores internos, como a maior suscetibilidade para a infecção pelo vírus SARS-CoV2 e os sentimentos de medo e ansiedade, bem como fatores externos, como as mudanças nos fluxos de atendimentos e os cuidados realizados pelos serviços de saúde e por familiares, podem influenciar direta ou indiretamente no processo saúde doença dessa população.

Nesse contexto, o objetivo deste estudo foi descrever as experiências vivenciadas por familiares de crianças e adolescentes com câncer, em tratamento oncológico, durante a pandemia da COVID-19.

MÉTODO

Estudo qualitativo, exploratório e descritivo, realizado no ambulatório de oncopediatria de um hospital oncológico filantrópico, localizado no oeste paranaense do Brasil, referência para o atendimento de crianças e adolescentes com câncer, incluindo regiões de fronteiras com o Paraguai e Argentina. Destaca-se que o desenvolvimento desta pesquisa atendeu às recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

Os participantes foram familiares, selecionados por conveniência e recrutados por meio da abordagem presencial de uma das autoras na sala de espera antes da consulta ambulatorial da criança ou do adolescente. Foram abordados 24 familiares, com quatro recusas, 20 aceites e não houve desistências durante a coleta de dados.

Os critérios de inclusão foram: ter mais de 18 anos; declarar-se ser cuidador principal; estar acompanhando o (a) filho (a)/familiar em tratamento oncológico durante a pandemia da COVID-19. O critério de exclusão foi ter dificuldade de comunicação verbal, condição observada pela pesquisadora durante a abordagem inicial, por meio de diálogo verbal no idioma língua portuguesa, visto o cenário de pesquisa estar localizado em região de fronteira com países de língua espanhola.

Os dados foram coletados de setembro e outubro de 2020, por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas com auxílio de gravador de voz digital, que tiveram a duração média de 16 minutos. Foram realizadas três entrevistas-piloto que foram incluídas no estudo e não houve necessidade de alterações no instrumento de coleta de dados.

O roteiro da entrevista era composto por questões relativas aos dados sociodemográficos, tais como: idade, sexo, raça/cor, procedência, religião, estado civil, escolaridade, renda familiar e situação laboral, e pelas seguintes perguntas abertas: "quais cuidados seu/sua filho(a)/familiar tem recebido pela equipe de saúde e por você neste período de pandemia?"; "neste período de pandemia, seu/sua filho(a)/familiar continuou realizando o tratamento? houve mudança na programação terapêutica? recebeu orientações ou algum tratamento diferenciado na instituição de saúde devido à pandemia?"; e "existem preocupações quanto ao tratamento oncológico durante a pandemia? Como vocês estão se sentindo em relação a esse momento?".

As entrevistas foram realizadas em uma sala anexa à sala de espera, dividida por uma parede de vidro, permitindo a privacidade dos participantes durante o diálogo junto à pesquisadora. Na maioria das entrevistas, os pacientes estiveram presentes e, quando não, as crianças e adolescentes permaneceram na sala de espera que era configurada como uma brinquedoteca.

Cabe esclarecer que o conteúdo transcrito das entrevistas foi encaminhado aos participantes para validação das informações, por meio de aplicativo de mensagem via telefone celular ou mensagem de *e-mail*, conforme acordado no momento da entrevista.

A análise de conteúdo dos dados seguiu os passos descritos a seguir⁷: organização e preparo dos dados; leitura geral dos dados; codificação dos dados com a identificação das categorias temáticas, da consistência nas informações coletadas e ausência de novos elementos nos segmentos de textos constatando a saturação dos dados; apresentação, e descrição dos dados, e; interpretação e extração do significado dos dados.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da instituição envolvida. Para assegurar o anonimato e o sigilo do participante utilizou-se o código identificador: P (participante); X (número em algarismos arábicos em ordem crescente dos participantes conforme coleta de dados); F ou M (sexo feminino ou masculino); N (corresponde à idade em anos); exemplo: P1F32.

RESULTADOS

Participaram do estudo, 20 familiares de seis adolescentes e 14 crianças, dos quais 17 eram mães, dois pais e uma avó, com idades entre 20 e 50 anos. Os participantes caracterizaram-se como: casados e em união estável (n=12), solteiros (n=4), divorciados e viúvos (n=4); católicos (n=12), evangélicos (n=7) e testemunha de Jeová (n=1); quanto ao nível de escolaridade, nível médio completo (n=8), fundamental completo (n=6), superior completo (n=3), fundamental incompleto (n=2), não alfabetizado (n=1); quanto à renda familiar, até um salário-mínimo (n=10), entre um e dois salários-mínimos (n=7), mais de dois salários-mínimos (n=3); e participantes que à época da coleta de dados não estavam trabalhando fora de casa devido ao acompanhamento da criança ou adolescente no tratamento oncológico, assim como, pela situação sanitária restritiva com a pandemia da COVID-19 (n=11).

O processo de análise de conteúdo originou três categorias analíticas, a saber: "O cuidado da criança e adolescente em tratamento oncológico na pandemia de COVID-19"; "O tratamento oncológico durante a pandemia de COVID-19"; e "Preocupações e sentimentos frente à pandemia de COVID-19".

O cuidado da criança ou adolescente em tratamento oncológico na pandemia de COVID-19

Os familiares relataram que o cuidado à criança ou ao adolescente foi intensificado nesse período. A utilização de medidas protetivas, como o uso de máscaras e a higienização das mãos, objetos e ambiente, fazia parte dos cuidados antes da pandemia, mas, neste contexto, tanto eles quanto a criança ou adolescente passaram a dar mais atenção:

Usar máscara, álcool, sempre usei, desde o início do tratamento dela, então ela está acostumada a usar, não só na pandemia. Eu sempre levo álcool comigo, se ela vai ao banheiro no hospital, laboratório eu passo o álcool no vaso sanitário para ela usar. Álcool e máscara nunca devem faltar (P17F27).

Não pode deixar de usar máscara, ficar passando álcool na mão, tanto que estava com as mãos descascadas esses dias. Estava ficando neurótico. Paramos um pouco e passamos a lavar mais as mãos com água e sabão. E os cuidados que a gente deve ter já virou rotina, tipo o uso do álcool. Tirar o calçado fora de casa, a roupa que

vem do hospital, coloco na máquina para lavar. E uso vinagre para tudo, para matar as bactérias. Para lavar as roupas, para limpar o banheiro, o vinagre é muito bom. Dizem que mata tudo então eu coloco em tudo (risos) (P5F41).

Não sair de casa e quando saímos, só viemos aqui no hospital, daqui a gente tira a roupa na lavanderia e coloca na máquina de lavar e vai direto para o banho. Ah! E muita higiene das mãos (P7F30).

O tratamento oncológico durante a pandemia de COVID-19

Observou-se que, apesar das mudanças, não houve descontinuidade do tratamento oncológico. Os familiares relataram que as crianças e os adolescentes compareceram ao hospital para as consultas ambulatoriais e internações, conforme planejamento terapêutico estabelecido, mas perceberam algumas mudanças no fluxo de atendimento e nas rotinas, as quais foram compreendidas como necessárias para a prevenção da COVID-19:

Aqui dentro do hospital, viu-se bastante coisa. Os computadores para as crianças; eles tiraram todos, ninguém podia usar. Lá na frente (indicando a porta de entrada da instituição) também são bem cuidadosos para entrar (P5F41).

O tratamento continuou normal, às vezes a doutora adiava alguma consulta. E aqui no hospital está diferente. O fluxo de pessoas diminuiu (P3M50).

Durante a pandemia, a consulta foi cancelada uma vez porque tinha um problema de COVID no hospital e a doutora dela pegou. Mas sempre teve consulta e internação (P17F27).

Optamos por continuar porque tinha o risco de aumentar o tumor. A cirurgia tinha sido marcada e foi desmarcada por causa da pandemia, por isso continuou com a quimioterapia para não aumentar o tumor (P19F30).

Preocupações e sentimentos frente à pandemia de COVID-19

Por tratar-se de uma nova doença e muitas incertezas em relação à evolução e tratamento da COVID-19, os familiares relataram momentos em que sentiram medo e insegurança diante da situação pandêmica, sobretudo frente à necessidade da continuidade e manutenção do tratamento oncológico, bem como das preocupações manifestadas pela criança ou adolescente:

Sentimos mais medo nesse período. A gente fica com mais preocupação, porque querendo ou não, é grupo de risco e a gente se tem medo de que ela pegue (P6F27).

Nesse período continuou o tratamento normal, mas deu medo. Ele fala que tem medo de pegar. Ele fala assim: mãe, se eu pegar coronavírus, já era! E se ele vê alguma coisa errada, repreende os outros, por exemplo, se ele vê que a pessoa não lavou as mãos, não importa quem seja, ele fala. Ele é muito cuidadoso (P7F30).

Vim, faz 6 meses. Ficamos para não ficar indo e voltando, mesmo porque a fronteira fechou e para diminuir o risco de pegar o coronavírus. Aumentou um pouco a ansiedade e o medo, porque nas últimas quimioterapias ficou mais ansioso para terminar logo, para irmos para casa (P2F40).

Ficou muito ansioso, tanto que ele faz tratamento, teve que passar por um psiquiatra. Mas a pandemia, mexeu muito. Porque ele não tem contato com ninguém, somente com a gente dentro de casa. Ficou com um pouco de medo de pegar o vírus e se eu saio de casa ele entra em desespero, por medo de mim (P1F36).

DISCUSSÃO

A partir da confirmação do diagnóstico do câncer infantojuvenil, as mudanças cotidianas para os pacientes são inevitáveis e estão relacionadas às necessidades recorrentes de internações e, conseqüente, ao distanciamento de familiares, amigos e escola, às alterações na dieta, aos frequentes procedimentos desconfortáveis e às terapêuticas a que são submetidos. Dessa maneira, os cuidados e o monitoramento da criança e do adolescente ficam mais rigorosos e são redobrados nas atividades da vida diária⁸.

Nesse estudo, observou-se que os cuidados realizados pelos familiares corroboravam com os cuidados preconizados para a prevenção e controle da disseminação da COVID-19. Dentre estas medidas protetivas, destacam-se: isolamento social; restrição de reuniões com outras pessoas que não sejam do convívio domiciliar; uso de máscaras; higienização das mãos e das roupas; bem como saídas de casa apenas para comparecer ao serviço de saúde, quando necessário^{2,9,10}.

Quanto à continuidade do tratamento, as mudanças nos fluxos de atendimento, redução no número de atendimentos, cancelamentos de procedimentos cirúrgicos eletivos e reorganização estrutural das instituições foram algumas das recomendações indicadas pelos órgãos sanitários brasileiros, a fim de diminuir a exposição da população ao vírus e proporcionar mais possibilidades de leitos hospitalares destinados à pacientes suspeitos ou confirmados por COVID-19¹⁰, realidade enfrentada em todo o país desde o início da pandemia.

Essas medidas de restrição da circulação de pessoas e racionalização de recursos, além do atraso para início da vacinação durante a pandemia, repercutiram em barreiras no acesso de pacientes aos serviços de saúde, principalmente para crianças com condições de saúde complexas e que exigem cuidados específicos, aumentando a vulnerabilidade dessa população devido às dificuldades para os atendimentos de saúde e ao impacto na rotina com as mudanças advindas com a pandemia¹¹.

Nesse sentido, com o objetivo de avaliar o efeito da pandemia de COVID-19 no tratamento do câncer infantil em todo mundo, estudo transversal com 311 profissionais que atuavam no cuidado oncopediátrico de 79 países identificou que: houve fechamento temporário dos serviços, tanto para a continuidade do atendimento oncológico quanto para o diagnóstico de novos casos; 34% dos serviços relataram aumento no abandono do tratamento pelos pacientes; 72% das instituições reduziram a realização dos procedimentos cirúrgicos; 60% apresentaram escassez de hemoderivados; 57% relataram que houve modificação no tratamento quimioterápico, e; 28% com relato de interrupção da radioterapia¹².

Além disso, o estudo evidenciou que o abandono do tratamento, a indisponibilidade de quimioterápicos e interrupção da radioterapia foram mais frequentes em países de baixa e média renda, denotando que a pandemia de COVID-19 afetou consideravelmente os serviços de oncologia pediátrica em todo o mundo, causando interrupções substanciais no diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil¹².

Pacientes com condições crônicas e necessidades especiais relacionadas à saúde são susceptíveis à infecção e necessitam de cuidados contínuos, consultas médicas especializadas e internamentos para exames e tratamento². Assim, passado o período inicial da pandemia, a preocupação de profissionais que atuam nessa área colaborou para que fossem publicados consensos e recomendações internacionais respaldando a continuidade dos cuidados e da assistência no diagnóstico, tratamento e suporte de crianças e adolescentes com câncer¹³.

Outra preocupação de profissionais, associações e sociedades voltadas ao tratamento oncológico pediátrico está no alerta para as condições que aumentam a possibilidade de infecções concomitantes entre COVID-19 e outros microrganismos, tais como as crianças submetidas à quimioterapia em fase de indução, com altas doses de esteroides; os pacientes com diagnóstico de linfomas e leucemias, que apresenta altos índices na população infantojuvenil; e pessoas submetidas a transplantes, como o de células-tronco hematopoiéticas¹⁴.

Além das dificuldades relacionadas às mudanças diárias para o tratamento oncológico, familiares relataram a preocupação em manter o acompanhamento de seus/suas filhos(as) diante das restrições impostas pela pandemia e das incertezas advindas com a COVID-19. Sentimentos como ansiedade, medo e insegurança diante da nova doença também foram observadas em 321 famílias, nas quais identificou-se que os cuidadores expressaram resiliência excepcional, destacando as semelhanças entre cuidar de uma criança com câncer e adotar medidas profiláticas para a COVID-19. No entanto, há relatos de exames e consultas atrasadas ou canceladas e de dificuldades financeiras para as necessidades básicas, os quais se associam a interrupções na vida diária, potencialização da ansiedade e do sono prejudicado, bem como as barreiras no acesso ao apoio social¹³.

Com a vigência da pandemia da COVID-19, pais e cuidadores de crianças inglesas com câncer, relataram preocupação com a infecção pelo vírus de modo que ficaram mais vigilantes aos quadros sintomáticos respiratórios e sintomas relacionados ao câncer. Ainda, referiram que o hospital deixou de ser considerado um local seguro; o medo de se contaminar com a doença e transmitir a seus filhos; o receio em relação ao tratamento oncológico deixar de ser o ideal devido às reorganizações dos serviços de saúde; a angústia e ansiedade relacionadas aos impactos psicológico, social e econômico induzidos pelo isolamento e pelas restrições impostas com as medidas de *lockdown*¹⁵.

Outra questão relevante é que, apesar do risco menor de infecção e formas graves da COVID-19 entre crianças e adolescentes, observou-se maior preocupação no contexto do câncer infantojuvenil, expressa em recomendações que destacavam a importância de orientações sobre as mudanças no processo de tratamento e os potenciais riscos para esta população, as quais deveriam ser disponibilizadas de forma clara e apropriada, considerando a idade e a informação solicitada por eles¹⁶. Tal cuidado se deve ao fato de que os familiares e pacientes buscam na *internet*, informações relacionadas às condições de saúde e diagnósticos de câncer e COVID-19, na intenção de respostas às suas dúvidas e inseguranças, porém, a qualidade e fonte da informação podem refletir no aumento das preocupações e conseqüentemente nos cuidados oferecidos a esses pacientes¹⁷.

Dessa forma, o aumento no nível de estresse e os sentimentos de medo, ansiedade e insegurança são compreensíveis diante das mudanças abruptas que crianças e adolescentes foram expostos com a pandemia e, por isso, a importância de orientações ao pais e familiares sobre cuidados que busquem minimizar os efeitos dessas angústias e sofrimentos manifestados pelos filhos, os quais que podem se expressar em comportamentos anormais, desconfortos, preocupações, distúrbios do sono, perda de apetite, entre outros².

Contudo, a vulnerabilidade inerente ao adoecimento da criança ou adolescente por uma doença maligna apresentou-se mais acentuada no contexto pandêmico, frente às medidas de restrição na convivência social e cuidados

domiciliares³. No entanto, a busca por cuidados para minimizar os obstáculos enfrentados pelos pacientes deve estender-se aos familiares que passaram por preocupações e perturbações relacionadas às mudanças no atendimento dos serviços de saúde, problemas financeiros e emocionais durante a pandemia, exigindo dos profissionais de saúde uma atenção para melhor atendê-los junto aos seus filhos, com esclarecimentos e informações confiáveis sobre a COVID-19, visto a constante luta que os pais e familiares enfrentam e às condições e risco infeccioso que esses pacientes oncopediátricos estão propensos desde a descoberta do diagnóstico de câncer^{13,14}.

Limitações do estudo

As limitações enfrentadas durante a realização da pesquisa estão relacionadas às dificuldades para o acesso ao campo de pesquisa no período da coleta de dados, devido à situação sanitária enfrentada no cenário da pandemia de COVID-19, com suspensões de atividades acadêmicas na instituição, além da redução no número de consultas agendadas no ambulatório da oncopediatria, diminuindo o número de pacientes e familiares para o recrutamento de participantes.

CONCLUSÃO

Em face do exposto, observou-se que as experiências e transformações vivenciadas pelos familiares no cuidado da criança e adolescente, bem como a sequência no tratamento oncológico trouxeram repercussões e formas de enfrentamento diferentes.

Quanto aos cuidados, tanto as crianças e os adolescentes quanto seus familiares redobram as precauções que estavam habituados antes da pandemia. Em relação ao tratamento oncológico, em alguns casos, houve a necessidade de reorganização e reagendamentos de consultas, procedimentos e internações, mas sem prejuízos para a terapêutica programada. No tocante às preocupações expressas pelos familiares, o medo, a insegurança e a ansiedade foram os sentimentos mais presentes, os quais estavam relacionados à evolução da COVID-19, que à época ainda estava sendo estudada pela comunidade científica mundial, às incertezas do cenário pandêmico e suas repercussões para os pacientes em tratamento oncológico.

Ressalta-se que os dados dessa pesquisa podem contribuir para reflexões relacionadas à assistência à saúde utilizando estratégias terapêuticas, respaldadas no conhecimento científico para fundamentar o processo e cuidado de enfermagem, considerando o impacto da pandemia na vida dos pacientes e familiares que enfrentam o câncer infantojuvenil.

REFERÊNCIAS

1. Guo YR, Cao QD, Hong ZS, Tan YY, Chen SD, Jin HJ, et al. The origin, transmission and clinical therapies on coronavirus disease 2019 (COVID-19) outbreak - an update on the status. *Mil Med Res*. 2020 [cited 2022 Nov 10];7(1):11. DOI: <http://dx.doi.org/10.1186/s40779-020-00240-0>.
2. Pacheco STA, Nunes MDR, Victória JZ, Xavier WS, Silva JA, Costa CIA. Recommendations for childcare in the face of the new coronavirus. *Cogitare Enferm*. 2020 [cited 2022 Nov 10]; 25:e73554. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.73554>.
3. Silva-Rodrigues FM, Silva JK, Felix AMS. Coronavirus infection and nursing care for children and adolescents with cancer. *Rev Bras Enferm*. 2021 [cited 2022 Nov 10]; 74(Suppl 1):e20201049. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1049>.
4. Sousa BLA, Silva CA, Ferraro AA. An update on the epidemiology of pediatric COVID-19 in Brazil. *Rev Paul Pediatr*. 2022 [cited 2022 Nov 10]; 40:e2021367. DOI: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2022/40/2021367>.
5. Lima EJJ, Faria SM, Kfoury A. Reflections on the use of COVID-19 vaccines in children and adolescents. *Epidemiol. Serv Saúde*. 2021 [cited 2022 Nov 10]; 30(4):e2021957. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-49742021000400028>.
6. Kawahara LT, Costa IBSS, Barros CCS, Almeida GC, Bittar CS, Rizk SI, et al. Cancer and Cardiovascular Diseases during the COVID-19 Pandemic. *Arq Bras Cardiol*. 2020 [cited 2022 Nov 10]; 115(3):547-57. DOI: <https://doi.org/10.36660/abc.20200405>.
7. Creswell JW. Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto. Porto Alegre: Artmed; 2010.
8. Marcon SS, Lino IG, Paschoalotto IG, Marquete VF, Batista VC, Ichisato SM. Changes after the diagnosis and treatment of cancer from the child's perspective. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2020 [cited 2022 Nov 10]; 20(1):22-30. DOI: <http://dx.doi.org/10.31508/1676-3793202000004>.
9. Kotecha RS. Challenges posed by COVID-19 to children with cancer. *Lancet Oncol*. 2020 [cited 2022 Nov 10]; 21(5). DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(20\)30205-9](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(20)30205-9).
10. Sullivan M, Bouffet E, Rodriguez-Galindo C, Luna-Fineman S, Khan MS, Kearns P, et al. The COVID-19 pandemic: a rapid global response for children with cancer from SIOP, COG, SIOP-E, SIOP-PODC, IPSO, PROS, CCI, and St Jude Global. *Pediatr Blood Cancer*. 2020 [cited 2022 Nov 10]; 13:e28409. DOI: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.28409>.
11. Santos RP, Neves ET, Cabral IE, Campbell S, Carnevale F. An ethical analysis of the impacts of the COVID-19 pandemic on the health of children and adolescents. *Esc Anna Nery*. 2022 [cited 2022 Nov 10]; 26:e20210460. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0460en>.

12. Graetz D, Agulnik A, Ranadive R, Vedaraju Y, Chen Y, Chantada G, et al. Global effect of the COVID-19 pandemic on paediatric cancer care: a cross-sectional study. *Lancet Child Adolesc Health*. 2021 [cited 2022 Nov 10]; 5:332-40. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(21\)00031-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(21)00031-6).
13. Moreira DC, Millen GC, Sands S, Kearns PR, Hawkins DS. The care of children with cancer during the COVID-19 pandemic. *ASCO Educ Book*. 2021 [cited 2022 Nov 10]; 41:305-14. DOI: https://doi.org/10.1200/EDBK_321497.
14. Silva-Rodrigues FM, Silva JK, Felix AMS. Coronavirus infection and nursing care for children and adolescents with cancer. *Rev Bras Enferm*. 2021 [cited 2022 Nov 10]; 74(Suppl 1):e20201049. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1049>.
15. Darlington ASE, Morgan JE, Wagland R, Sodergren SC, Culliford D, Gamble A, et al. COVID-19 and children with cancer: Parents' experiences, anxieties and support needs. *Pediatr Blood Cancer*. 2020 [cited 2022 Nov 10]; 21:e28790. DOI: <https://doi.org/10.1002/pbc.28790>.
16. Gillam L, Spriggs M, Delany C, Conyers R, McCarthy M. Telling the truth to child cancer patients in COVID-19 times. *J Bioeth Inq*. 2020 [cited 2022 Nov 10]; 9:1-5. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11673-020-10052-5>.
17. Wernet M, Silveira AO, Cunha MLR, Dias PLM, Cossul UM, Vieira AC. Online information related to childhood cancer and COVID-19 pandemic: a thematic analysis. *Rev Bras Enferm*. 2021 [cited 2022 Nov 10]; 74(Suppl 1):e20201056. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1056>.

Contribuições dos autores

Concepção, L.A.G.P.S. e N.N.A.M.; metodologia, L.A.G.P.S. e N.N.A.M.; análise formal, L.A.G.P.S., N.N.A.M. e L.P.K; validação, L.A.G.P.S. e N.N.A.M.; investigação, L.A.G.P.S. e B.I.O.; recursos, L.A.G.P.S; curadoria de dados, L.A.G.P.S.; redação - preparação do manuscrito, L.A.G.P.S.; redação – revisão e edição, L.A.G.P.S., B.I.O., N.N.A.M. e L.P.K.; visualização, L.A.G.P.S.; supervisão, N.N.A.M.; administração do projeto, N.N.A.M. e L.A.G.P.S. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.