

# Condições facilitadoras e inibidoras na transição hospital-casa de crianças em tratamento do câncer hematológico

Facilitating and inhibiting conditions in the hospital to home transition of children undergoing treatment for hematologic cancer

Condiciones facilitadoras e inhibidoras en la transición del hospital al hogar de niños en tratamiento del cáncer hematológico

Thais Maia Teixeira Vieira (e; Liliane Faria da Silva Fernanda Garcia Bezerra Góes) Michelle Darezzo Rodrigues Nunes Maria Isabel Dias da Costa Malheiro (e); Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes (e)

<sup>I</sup>Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil; <sup>III</sup>Universidade Federal Fluminense. Niterói, RJ, Brasil; <sup>III</sup>Universidade Federal Fluminense. Rio das Ostras, RJ, Brasil; <sup>III</sup>Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil; <sup>III</sup>Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro, RJ, Brasil; <sup>III</sup>Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Lisboa, Portugal

#### **RESUMO**

**Objetivo:** analisar as condições facilitadoras e inibidoras na transição hospital-casa de crianças em tratamento do câncer hematológico. **Método:** estudo descritivo, qualitativo, desenvolvido com 20 familiares de crianças em tratamento de câncer hematológico, em um hospital pediátrico, no período de julho a outubro de 2023, sendo aprovado por comitê de ética em pesquisa das instituições proponentes e coparticipantes. Os dados foram processados pelo software IRAMUTEQ® e interpretados à luz da Teoria das Transições de Afaf Meleis. **Resultados:** as condições facilitadoras foram: fé, religiosidade, apoio e ajuda de familiares no cuidar e apoio escolar. O status socioeconômico, preconceito, isolamento social, sentimentos de medo e paralisação foram condições inibidoras da transição. **Considerações finais:** a transição hospital-casa de crianças com câncer é um período permeado por medo e incertezas, influenciado por condições facilitadoras e inibidoras.

Descritores: Enfermagem Pediátrica; Criança; Neoplasias; Transição do Hospital para o Domicílio.

#### **ABSTRACT**

**Objective:** to analyze the facilitating and inhibiting conditions in the hospital to home transition of children undergoing treatment for hematologic cancer. **Method:** descriptive, qualitative study, developed with 20 family members of children undergoing treatment for hematologic cancer, in a pediatric hospital, from July to October 2023, approved by the research ethics committee of the proposing and co-participating institutions. The data were processed by the IRAMUTEQ® software and interpreted in light of Afaf Meleis' Transition Theory. **Results:** the facilitating conditions were: faith, religiosity, support and help from family members in caring for and school support. Socioeconomic status, prejudice, social isolation, feelings of fear and paralysis were conditions that inhibited the transition. **Final considerations:** the hospital to home transition of children with cancer is a period permeated by fear and uncertainty, influenced by facilitating and inhibiting conditions.

**Descriptors:** Pediatric Nursing; Child; Neoplasms; Hospital to Home Transition.

### **RESUMEN**

Objetivo: analizar las condiciones facilitadoras e inhibidoras en la transición hospital-casa de niños en tratamiento del cáncer hematológico. Método: estudio descriptivo, cualitativo, desarrollado con 20 familiares de niños en tratamiento de cáncer hematológico en un hospital pediátrico, de julio a octubre de 2023. El estudio fue aprobado por un comité de ética en investigación de las instituciones proponentes y coparticipantes. Los datos fueron procesados mediante el software IRAMUTEQ® y analizados a la luz de la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis. Resultados: Entre las condiciones facilitadoras se identificaron la fe, la religiosidad, el apoyo familiar en el cuidado diario y el respaldo escolar. Por el contrario, el estatus socioeconómico desfavorable, el prejuicio, el aislamiento social, el miedo y la sensación de parálisis fueron factores que inhibieron la transición. Consideraciones finales: La transición del hospital al hogar en niños con cáncer es un proceso complejo, cargado de temores e incertidumbre, y está condicionado por factores que pueden tanto facilitar como inhibir su adaptación. Descriptores: Enfermería Pediátrica; Niño; Neoplasias; Transición del Hospital al Hogar.

## **INTRODUÇÃO**

Nos últimos anos, as doenças infecto-parasitárias têm apresentado declínio. Em contrapartida, as doenças crônicas não transmissíveis, como as neoplasias, têm emergido como uma das principais causas de mortalidade<sup>1</sup>. Globalmente, cerca de 400 mil crianças e adolescentes de até 19 anos são diagnosticados anualmente com algum tipo de câncer. Essa tendência reflete o crescente impacto das neoplasias na saúde pública, especialmente entre as populações pediátricas, que demandam estratégias de cuidado contínuas e específicas<sup>2</sup>.

Autora correspondente: Jéssyca Tallyne Dantas de Oliveira Silva. E-mail: tallyne.jas@gmail.com Editora Chefe: Cristiane Helena Gallasch; Editora Associada: Renata Flavia Abreu da Silva





No contexto infantojuvenil, o câncer representa a segunda principal causa de morte entre crianças e adolescentes de um a 14 anos nos Estados Unidos da América, superado apenas por causas externas. Projeções para 2024 indicam que aproximadamente 9.620 novos casos de câncer serão diagnosticados em crianças menores de 15 anos, com uma estimativa de cerca de 1.040 óbitos neste grupo etário<sup>3</sup>.

No Brasil, as projeções para o triênio 2023-2025 indicam a ocorrência de cerca de 7.930 novos casos de câncer infantojuvenil, com uma taxa estimada de 134,81 casos por milhão de crianças e adolescentes. Desses, aproximadamente 4.230 casos serão diagnosticados em crianças do sexo masculino e 3.700 em crianças do sexo feminino, com riscos estimados de 140,5 e 128,87 casos por milhão, respectivamente<sup>4</sup>. O câncer representa a principal causa de morte por doença entre crianças e adolescentes no país, e inclui uma variedade de patologias, todas caracterizadas pela proliferação descontrolada de células anormais, que podem se originar em qualquer parte do corpo. Porém, diferentemente do câncer em adultos, o câncer infantojuvenil é, em sua maioria, de natureza embrionária, afetando predominantemente células do sistema sanguíneo, culminando em alterações como leucemias e linfomas<sup>4</sup>.

As leucemias, por exemplo, acometem as células sanguíneas e a medula óssea, sendo responsáveis por cerca de um terço dos casos de câncer na infância e adolescência. Elas são classificadas como: leucemia linfocítica aguda (LLA), com maior incidência entre crianças de dois a cinco anos; e a leucemia mieloide aguda (LMA), que surge nos dois primeiros anos de vida e se estende até a adolescência<sup>5</sup>. Outro tipo de câncer hematológico infantil são os linfomas, que afetam o sistema linfático e ocupam a terceira posição entre os tipos de câncer infantojuvenil no Brasil, com uma prevalência de 12%. Existem dois tipos principais de linfoma: o linfoma de Hodgkin (LH), mais comum em adolescentes em torno de 14 anos; e o linfoma não- Hodgkin (LNH), que afeta crianças entre quatro e dez anos de idade<sup>6</sup>.

Apesar da alta prevalência e incidência, estudos indicam que, com detecção precoce e atendimento especializado em centros de atenção à criança, é possível alcançar uma taxa de cura de até 80% dos casos do câncer infantil<sup>7-9</sup>. Nesta perspectiva, esforços têm sido realizados em países em desenvolvimento para aumentar a detecção precoce, ampliar o acesso ao tratamento e otimizar recursos humanos e tecnológicos voltados ao controle e prevenção do câncer<sup>1,10-12</sup>.

A quimioterapia é majoritariamente o tratamento de escolha para o câncer hematológico, sendo dividido em três fases, a primeira, a indução, visa reduzir ou eliminar células cancerígenas e requer internações prolongadas; a segunda fase é a de consolidação, para impedir que células remanescentes se tornem resistentes; e a terceira e última, a de manutenção, para evitar a recidiva da doença<sup>13</sup>. Assim, o tratamento quimioterápico impõe uma rotina de idas e vindas ao hospital, gerando impactos significativos nas famílias, que enfrentam sentimentos de medo e incerteza quanto ao futuro, além da necessidade de aprender novas formas de cuidar e se adaptar a essa realidade é constante. Nessa perspectiva, enfermeiros e demais membros das equipes de saúde devem adotar uma abordagem atenta e acolhedora, identificando as demandas das famílias e das crianças e oferecendo apoio contínuo durante a transição hospital-casa<sup>14,15</sup>.

Sob esse viés, famílias de crianças em tratamento quimioterápico experienciam transições relacionadas à saúdedoença e às circunstâncias situacionais. Essas transições, conforme aponta a Teoria das Transições de Afaf Meleis, representam processos dinâmicos que refletem as mudanças vividas pelos indivíduos e suas percepções. A compreensão desse fenômeno permite que os profissionais discutam as condições que facilitam ou inibem o processo de transição de crianças diagnosticadas com câncer hematológico do hospital para a casa<sup>16</sup>.

As condições que influenciam esse processo de transição estão intrinsicamente ligadas aos significados que os indivíduos atribuem às suas experiências, os quais podem ser positivos, neutros ou negativos. Esses significados moldam a maneira como a transição é vivida, desempenhando um papel relevante na facilitação ou inibição do processo de adaptação<sup>16</sup>.

No contexto mundial e nacional, a alta prevalência e incidência do câncer hematológico na infância impõem mudança na vida das crianças e suas famílias, culminando em maior frequência ao hospital para internações, exames, tratamento quimioterápico e avaliações. Assim, o desenvolvimento deste estudo se justificou a partir da necessidade de analisar a transição hospital — casa para que enfermeiros possam auxiliar as famílias de crianças com câncer hematológico em processos transicionais saudáveis, relativas ao domínio de emoções, comportamentos ou sinais associados aos novos papéis, contribuindo, assim, para minimizar o impacto negativo do adoecimento, com o objetivo de promover uma adaptação suave, diminuir o risco de reinternações indesejadas e permitir que os profissionais de saúde desenvolvam estratégias e intervenções direcionadas para a melhoria do cuidado prestado a essas famílias<sup>17</sup>.

Diante das condições na qual a criança em tratamento do câncer e sua família vivenciam, objetivou-se analisar as condições facilitadoras e inibidoras na transição hospital-casa de crianças em tratamento do câncer hematológico.





### REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial adotado neste estudo é a Teoria das Transições de Afaf Meleis, enfermeira egípcio-americana, cuja teoria tem como eixo principal a distinção entre os tipos e dimensões de transições, reafirmando o cuidado transicional como a essência da valorização do ser humano<sup>16</sup>.

Na teoria de Meleis, identificam-se três construtos basilares: 1) a natureza da transição, que considera os diferentes tipos de transição (saúde-doença, situacional, de desenvolvimento e organizacional), os padrões de transição (simples, múltiplo, sequencial, simultâneo, relacionado e não relacionado) e suas propriedades universais (consciencialização, empenhamento, mudança e diferença, espaço temporal de transição, e eventos e pontos críticos); 2) as condições de transição, que podem ser inibidoras ou facilitadoras do processo, tanto no nível individual quanto no da comunidade e da sociedade; e 3) os padrões de resposta, que são indicadores de transições saudáveis de processo e de resultado<sup>18,19</sup>.

A transição saúde-doença está relacionada à mudança do estado de bem-estar para o de enfermidade, enquanto a transição situacional diz respeito a eventos específicos que impactam mudanças de papéis e contextos, influenciando diretamente a dinâmica familiar e social. Nessa perspectiva, para compreender as experiências de transição vivenciadas pela criança com câncer e sua família, é primordial considerar as condições de transição nas quais estão inseridas, pois estas podem facilitar ou inibir o processo<sup>16</sup>.

## **M**ÉTODO

Estudo qualitativo, descritivo, conduzido na enfermaria de hematologia e no ambulatório de um hospital universitário no estado do Rio de Janeiro (Brasil), referência no tratamento do câncer hematológico. Os participantes foram familiares de crianças em tratamento de câncer hematológico, que acompanhavam a criança durante a hospitalização ou consulta ambulatorial.

Os critérios de inclusão foram: familiares com idade superior a 18 anos, de crianças na faixa etária de zero a 13 anos, em fase de indução, consolidação ou manutenção do tratamento do câncer hematológico, e que já haviam retornado ao domicílio após o diagnóstico inicial. Os critérios de exclusão foram familiares que não participavam do cuidado domiciliar da criança, aqueles com dificuldades de comunicação verbal, que não falavam a língua portuguesa, ou que cuidavam de crianças com recidiva da doença e/ou em cuidados paliativos.

Para seleção dos participantes, realizou-se a leitura prévia dos prontuários das crianças e o preenchimento do instrumento de seleção dos participantes. Cerca de 23 possíveis participantes atenderam aos critérios de inclusão e foram convidados pessoalmente e de forma reservada para o estudo. Entretanto, três recusaram o convite, totalizando 20 participantes.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, conduzidas presencialmente pela pesquisadora principal em uma sala reservada na própria instituição hospitalar, que oferecia privacidade e fácil acesso aos participantes. As entrevistas ocorreram no período de julho a outubro de 2023, com duração média de 20 minutos. O roteiro das entrevistas foi composto por questões sociodemográficas, tais como: grau de relacionamento com a criança, idade, sexo, raça/cor, religião, renda familiar, estado civil, recebimento de benefício social, presença de alguém para ajudar nos cuidados domiciliares da criança e se esta estava em cuidados paliativos. As perguntas do instrumento foram: "Como foi para você cuidar da sua criança em casa após a alta hospitalar?", "Quais informações você gostaria de ter recebido dos profissionais no hospital para cuidar da sua criança em casa?" e "Em que momento e como você gostaria de receber as orientações para alta hospitalar da sua criança?"

A coleta de dados foi encerrada pela saturação amostral, quando os participantes que atendiam aos critérios de elegibilidade começaram a repetir informações sobre o objeto de estudo, e quando o índice de aproveitamento no software de processamento textual atingiu 87,5%. A repetição dos padrões de resposta foi identificada a partir da 17ª entrevista e mais três entrevistas foram realizadas para confirmar a saturação amostral e teórica<sup>20,21</sup>.

Todas as entrevistas foram audiogravadas em um aparelho digital MP3 que pertence pesquisadora principal e, posteriormente, transcritas por ela para garantir a maior fidelidade possível ao conteúdo manifesto. O conteúdo transcrito foi devolvido aos participantes para leitura e nenhum deles solicitou alterações.

A análise dos dados foi realizada com o auxílio do software IRAMUTEQ®, (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), versão 0.7 alpha 2, disponível no site oficial do software (http://www.iramuteq.org/)<sup>22</sup>. A análise textual foi dividida em cinco etapas: preparação do corpus; elaboração de linhas de comando; correção e revisão do corpus; processamento de dados; e classificação hierárquica descendente (CHD) ou Método Reinert. Utilizou-se a CHD para organizar os segmentos de texto, agrupando vocabulários semelhantes em classes, o que facilitou a apresentação e a análise das relações entre eles<sup>23</sup>.





Todos os familiares que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), por meio do qual foi documentada a garantia de anonimato e de outras previsões éticas, de acordo com as resoluções do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (Brasil)<sup>24-26</sup>. O estudo foi aprovado no comitê de ética em pesquisa da instituição proponente e coparticipante. Para assegurar o anonimato dos participantes, estes foram identificados com números sequenciais de acordo com a ordem da entrevista (exemplo: fam\_ 01, fam\_ 02 e assim por diante). O desenvolvimento desta pesquisa seguiu as recomendações do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

### **RESULTADOS**

Dos 20 participantes, 15 (75%) eram mães e cinco (25%) pais. Das mães, cinco acompanhavam seu filho durante a internação na enfermaria de hematologia e dez com o seu filho na consulta ambulatorial. Dos cinco pais, dois acompanhavam seu filho na consulta ambulatorial e três estavam internados com seus filhos na enfermaria de hematologia. A idade das mães variou entre 18 e 56 anos e dos pais entre 32 e 41 anos. A média de idade de todos os participantes foi de 37 anos. Quanto à escolaridade, quatro (20%) possuíam ensino fundamental, 12 (60%) possuíam ensino médio e quatro (20%) ensino superior. A fase de tratamento em que se encontrava a criança no momento das entrevistas variou de indução até a manutenção, sendo cinco (25%) crianças na fase de indução, oito (40%) na fase de consolidação e sete (35%) na fase de manutenção do tratamento. A idade das crianças variou entre um ano e 12 anos (lactente e préadolescente), e com diagnóstico de Leucemia Linfocítica ou Linfoide Aguda (n=15), Leucemia Mieloide Aguda (n=3) e Linfomas não Hodgkin (n=2), sendo Linfoma de células T (n=1) e Linfoma de Burkitt (n=1).

O processamento do *corpus* textual pelo Iramuteq® apresentou os seguintes resultados: 20 textos, sete classes, 592 segmentos de texto (ST), 2.182 formas, 20.608 ocorrências, 1.119 formas ativas, 184 formas suplementares e 518 ST classificados de 592 ST (com aproveitamento de 87,5%). A seguir, na Figura 1, é possível a visualização das palavras que tiveram maior frequência, onde p<0,0001 e x²≥3,84, bem como suas respectivas classes.

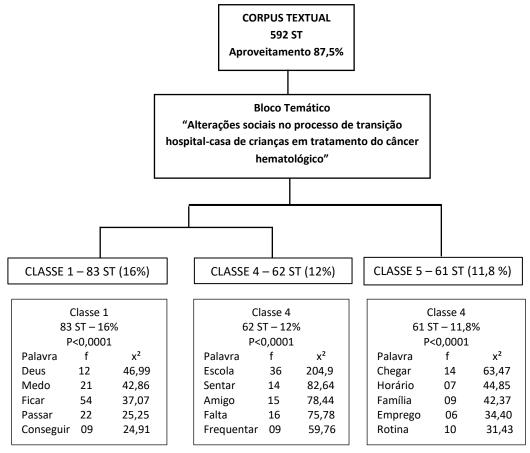


Figura 1: Dendograma fornecido pelo IRAMUTEQ® (adaptado). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.





Para fins deste estudo, através da CHD, considerou-se as classes 1, 4 e 5, que correspondem ao bloco temático intitulado: "Alterações Sociais no Processo de Transição Hospital-Casa de Crianças em Tratamento do Câncer Hematológico", que responde especificamente ao objetivo deste artigo.

## Alterações sociais no processo de transição hospital-casa de crianças em tratamento do câncer hematológico

A Classe 1 apresenta 16,0 % dos 83 seguimentos de texto (ST), nos quais as formas ativas que apresentam o  $x^2 \ge 3,84$  em ordem decrescente são: deus, medo, ficar, passar e conseguir. Nesta classe, os discursos dos familiares apontam sentimentos de medo, preocupação e insegurança com o futuro diante do diagnóstico do câncer e início do tratamento, se configurando como condições inibidoras do processo de transição. Em contrapartida, destacam-se condições facilitadoras da transição por meio de palavras que expressam a religiosidade e espiritualidade, tidas como uma fonte de apoio emocional por alguns familiares diante da situação de doença.

Eu só pensava que minha filha ia morrer. Eu não conseguia comer nada, só bebia café. Emagreci 30 quilos. Eu tinha medo de tudo. Paralisei. Não deixava ninguém chegar perto. Nós tivemos que nos readaptar. (fam\_07) Deus também está me ajudando muito. Tenho muita fé. Eu creio muito no Senhor. Ele já curou meu filho. Ele já está curado. Falta pouco para nossa vitória chegar. (fam\_04)

Eu fico pensando: "meu Deus, será que vai ficar tudo bem?" Eu fico com medo, mas sempre cuidando. Fico medindo a temperatura dele, vendo saturação, procurando fazer tudo o que me ensinaram. (fam\_14)

A Classe 4 reuniu 62 seguimentos de texto (ST), representando 12% do *corpus* total de análise deste estudo. As palavras "escola", "sentar", "amigo", "falta" e "frequentar" foram listadas em ordem decrescente de frequência entre as formas ativas que apresentaram  $x^2 \ge 3,84$ . Nesta classe, destacam-se como condições sociais inibidoras de transição, o isolamento social, devido ao afastamento da escola, dos amigos e parentes, e o preconceito sofrido diante da queda de cabelo imposto pela doença e seu tratamento. Em contrapartida, notam-se as estratégias adotadas em parceria com a escola de algumas famílias para dar continuidade as atividades escolares e minimizar o dano durante o tempo de tratamento, sendo uma condição social facilitadora do processo de transição.

No início, precisou sair da escola, sentiu falta dos amigos, sofreu preconceito dos amigos e primos quando perdeu os cabelos, se isolou, sofreu muito. Não podia sair de casa, só saia para vir para o hospital. (fam\_16) Como ela estava sempre com a imunidade baixa, não tinha como ir à escola. Então, ela tem aula online, e eu pego os exercícios e as provas na escola para ela fazer em casa. (fam\_10)

Meu filho teve que sair da escola, se distanciar dos amigos e fazer os exercícios da escola em casa. Eu busco na escola e levo para ele. Nós deixamos poucos amigos ver ele, ele ficou bem restrito. Não é como antes. E ele sente falta. (fam\_15)

A Classe 5 apresenta 11,8 % dos 61 seguimentos de texto (ST), no qual as formas ativas que apresentam o  $x^2 \ge 3,84$  em ordem decrescente são: chegar, horário, família, emprego e rotina." Nesta classe, através dos discursos dos participantes, pode-se destacar que o adoecer da criança contribuiu para a mudança na dinâmica familiar. A mudança de rotina, saída de um dos membros da família do emprego, levando a diminuição da renda, após o diagnóstico e início do tratamento, foram alguns pontos de destaque dessa classe e uma condição inibidora de transição. Percebe-se também que: uma rede de apoio participativa é fundamental para auxiliar no processo de transição da criança em tratamento do câncer hematológico, sendo esta condição facilitadora do processo.

Eu era babá e ficava com muitas crianças em casa. Agora, depois do diagnóstico, eu precisei desistir de tomar conta de crianças, porque meu filho não pode ter contato com muita gente. Isso diminuiu a renda da família. Era meu trabalho, e agora não posso mais. (fam\_15)

Minha esposa saiu do emprego para cuidar. Eu tive que mudar meu horário no trabalho para ajudar. Fomos nos revezando. Nós evitávamos sair de casa, e não recebíamos visitas. (fam\_03)

A renda da família diminuiu. Saí do emprego. Ganho pouco. Tem que vir ao hospital pelo menos 1 vez na semana. Não pode pegar ônibus, tem que vir de Uber que, no trajeto até a minha casa, é caro. Não tenho condições. Por mais que separe um dinheiro para isso no mês. Mas, as coisas são caras. (fam 20)

A nossa rotina mudou depois do diagnóstico. Eu tive que sair do meu emprego para cuidar. Minha mãe e minha irmã que me ajudam, continuaram trabalhando, mas elas se organizaram no serviço para poder me ajudar a cuidar dos outros irmãos. (fam 10)

## **DISCUSSÃO**

A partir do momento do diagnóstico de câncer infantil e início do tratamento, diversas mudanças ocorrem na vida das crianças e de suas famílias, desencadeando um processo de transição<sup>27</sup>. A transição é um processo dinâmico, influenciado por condições facilitadoras e inibidoras, cujas características podem ser pessoais, comunitárias ou sociais. É um processo permeado de mudanças e que exige adaptações e estratégias. Para compreender as experiências vivenciadas





pelas pessoas, é necessário identificar as condições pessoais, comunitárias e sociais que facilitam ou inibem uma transição saudável. Essas condições influenciam o processo e os resultados da transição, levando os indivíduos em direção à saúde, vulnerabilidade ou risco. Entre as condições pessoais, destacam-se os significados atribuídos à doença, as crenças, como a religiosidade e espiritualidade, os sentimentos de medo e insegurança em relação ao futuro<sup>16</sup>.

O câncer é uma doença estigmatizada, frequentemente associada à morte e, por isso, muitas famílias buscam estratégias de enfrentamento apoiadas na fé e no conforto em Deus para aliviar o sofrimento<sup>28</sup>. Nos discursos dos participantes do estudo, os significados positivos da transição estavam presentes na fé e na crença de que Deus garantiria que tudo ia ficar bem, além da ajuda do "Senhor" em relação ao futuro de seus filhos e ao início do tratamento. A presença de condições facilitadoras, como a espiritualidade durante a experiência de transição, afeta positivamente o envolvimento parental, permitindo o desenvolvimento de maestria (quando o indivíduo adquire novas habilidades) e uma integração fluida da identidade (reformulação da identidade a partir da experiência transicional) dos pais de crianças com necessidades de saúde especiais<sup>16</sup>.

A espiritualidade desempenha um papel significativo ao auxiliar famílias e pacientes no enfrentamento do processo de adoecimento. Ela alivia o sofrimento, promove qualidade de vida e pode ser uma estratégia valiosa para lidar com situações críticas, fortalecendo o senso de propósito e significado. Esses aspectos estão associados a uma maior resistência ao estresse relacionado às doenças, contribuindo para um suporte mais eficaz, integrando essa dimensão no tratamento<sup>29</sup>. Considerando que as pessoas também precisam de cuidados espirituais, e que a religiosidade influencia as atitudes e decisões humanas, torna-se fundamental para o enfermeiro, em sua prática assistencial, reforçar princípios de harmonia e união. Ao considerar a religiosidade e espiritualidade, o profissional auxilia os pacientes a encontrarem forças para enfrentar situações difíceis, favorece a adesão ao tratamento e oferece esperança, incentivando a luta pela vida<sup>30</sup>.

Nesta pesquisa, os discursos dos familiares também evidenciaram condições pessoais inibidoras, que dificultam o processo de transição, como fatores de vulnerabilidade em famílias cujos filhos têm doenças crônicas, como o câncer. Entre esses fatores, estão os sentimentos de insegurança, medo de perder o filho, dificuldades econômicas e paralisação diante do diagnóstico e início do tratamento.

É importante que o enfermeiro, em sua prática assistencial junto às famílias, estabeleça uma relação interpessoal de ajuda, com uma escuta atenta, orientando e auxiliando-as no desenvolvimento de autonomia. Deve-se, concomitantemente, avaliar as respostas das famílias e fornecer apoio emocional e conforto as que estão passando pelo processo de transição<sup>31</sup>.

Ademais, o tratamento quimioterápico causa diversos sintomas e efeitos adversos físicos, emocionais e psicossociais, como dor, náusea, vômito, fadiga, alopecia, mucosite, imunossupressão (neutropenia), distúrbios do sono, alterações no apetite e emocionais<sup>32</sup>. Ao receber o diagnóstico de câncer, a vida social da criança é afetada, pois a neutropenia imposta pelo tratamento exige isolamento para garantir a saúde. O tratamento quimioterápico, as internações e o acompanhamento em centros especializados contribuem para o distanciamento da criança dos demais membros da família, escola e amigos, reduzindo sua interação social<sup>34</sup>.

Afaf Meleis reforça a ideia de que as condições comunitárias, assim como as sociais, também podem influenciar o processo de transição. Neste estudo, os discursos dos familiares destacaram a escola como uma condição comunitária facilitadora de transição. A escola desempenha um papel importante na promoção do desenvolvimento social e intelectual da criança em tratamento de câncer hematológico, em parceria com a família, oferecendo apoio, estímulo e motivação à criança para manter o aprendizado em casa por meio de aulas on-line, provas e exercícios. Contudo, o distanciamento e isolamento social impostos pela doença durante o tratamento se apresentam como condições sociais inibidoras, que impactam a vida dessas crianças e suas famílias.

Na fase de transição hospital-casa, o isolamento social imposto pela doença surge como uma questão sensível e gera preocupações sobre seus efeitos negativos no desenvolvimento infantil, podendo comprometer o bem-estar emocional e social das crianças. A privação de interações fora do ambiente hospitalar, a limitação das atividades recreativas e educacionais, e a impossibilidade prolongada de convivência com outras crianças podem comprometer o desenvolvimento socioemocional e cognitivo de crianças em tratamento do câncer hematológico<sup>34</sup>.

A escola, parte essencial da vida desde a infância até a idade adulta, é o segundo ambiente social mais importante depois da família, uma vez que contribui significativamente para o desenvolvimento cognitivo, acadêmico e intelectual das crianças. Quando diagnosticadas com câncer, elas comumente se afastam desse ambiente por um longo período durante o tratamento, o que pode impactar de forma negativa o desempenho escolar e as relações interpessoais. Esse afastamento pode causar atrasos na formação, repetição de ano e dificuldades para a conclusão dos estudos, afetando a autoconfiança e a autoestima. Ao retornarem à escola, essas crianças enfrentam dificuldades de comunicação e de reintegração com seus pares, muitas vezes restringindo suas interações por medo de serem descriminadas ou excluídas. As mudanças na aparência física também podem dificultar o retorno devido às preocupações com a reação dos colegas, como foi observado





nos dados deste estudo. Certamente, o reingresso escolar é um processo desafiador para crianças durante e após o tratamento contra o câncer, o que deixa clara a necessidade de promoção de cuidados de apoio<sup>35</sup>.

Uma estratégia para gerenciar os sintomas e os efeitos adversos, como a alopecia, é o uso de adornos (bonés e tiaras), que amenizam os sinais físicos da quimioterapia. As mudanças na aparência afetam a autopercepção das crianças e a aceitação social, refletindo também a preocupação parental com a repercussão psicossocial dos efeitos da terapia nos filhos, além dos próprios efeitos físicos<sup>15</sup>. Ao término do tratamento, a escola precisa participar de forma ativa do processo de reintegração da criança, buscando atender às necessidades educacionais e socioemocionais específicas, com o propósito de prevenir o fracasso escolar e outros efeitos deletérios dessa condição<sup>35</sup>.

Nesse processo, é necessário que a família seja acompanhada e instruída por profissionais de saúde e de educação sobre as melhores formas de decidir a abordagem educacional e o momento ideal para o retorno. Os professores exercem um papel relevante ao orientar seus colegas de profissão sobre a condição da criança e ao preparar os outros alunos para um acolhimento saudável. Esses profissionais precisam ter acesso a informações sobre o histórico de tratamento e sobre o manejo da doença, a fim de facilitar a aceitação social das crianças pelos seus pares. Programas de aconselhamento psicossocial podem melhorar o relacionamento e a comunicação entre eles, fortalecendo amizades. Além disso, serviços multidisciplinares de acompanhamento a longo prazo podem facilitar os cuidados durante a transição hospital-casa<sup>35,36</sup>.

O enfermeiro também pode orientar professores e outros membros da comunidade escolar sobre a condição da criança, promovendo um ambiente de compreensão e apoio, e reduzindo o estigma associado ao tratamento oncológico. Essa abordagem integrada facilita não apenas o retorno físico da criança ao ambiente escolar, mas também seu bem-estar emocional, garantindo que ela se sinta acolhida e segura durante o período de transição 10,37,38.

Outro aspecto importante são as condições sociais inibidoras, como o estigma e o preconceito associado à doença, que podem agravar o isolamento social da criança em tratamento<sup>16</sup>. O preconceito, mencionado pelos participantes deste estudo, constitui-se em um desafio social enfrentado pelas crianças em tratamento de câncer. Esse fenômeno envolve fatores de risco, como a baixa qualidade das relações com colegas, afastamento e falta de amigos, além de sentimentos de timidez e ansiedade. Ser rotulado como "chato" ou "diferente" pelos colegas, devido ao alto índice de absenteísmo escolar, baixa estatura ou fragilidade física causados pelo tratamento, são outros fatores que afetam a criança. A própria condição de "estar doente" pode acarretar prejuízos cognitivos, emocionais e sociais decorrentes dos impactos do câncer<sup>39</sup>.

As implicações de ser intimidado são significativas nesses casos de preconceito. Um familiar relatou o sofrimento e isolamento de seu filho em casa causado pela alopecia. Comumente, as crianças experienciam sintomas de angústia, ansiedade, depressão, transtorno de estresse pós-traumático e baixa autoestima, como resultado dessa situação, o que pode limitar as oportunidades de apoio social e de serem estabelecidas amizades que as protejam contra o preconceito. Dado ao impacto potencialmente duradouro sobre o bem-estar psicossocial e a qualidade de vida, são necessárias estratégias para prevenir ou mitigar esses efeitos nesse grupo vulnerável<sup>39,40</sup>.

O tratamento do câncer também impõe custos financeiros e mudanças na rotina familiar. A criança precisa visitar o hospital com frequência para exames, consultas e internações. Muitas dessas famílias vivem longe e têm que arcar com custos de transporte, refeições e medicamentos, além de garantir o seu sustento, o que dificulta o processo de transição<sup>41,42</sup>. Com efeito, os participantes mencionaram a falta de recursos financeiros para subsidiar o tratamento da criança, incluindo as idas semanais ao hospital e as dificuldades de locomoção por meio do transporte público. 80% dos participantes tinham rendimentos entre um e dois salários mínimos, e apenas 40% recebiam benefícios subsidiados pelo governo, como o Bolsa Família ou o BPC-LOAS (Benefício de Prestação Continuada), que oferece um salário mínimo mensal a pessoas com deficiência que comprovem não possuir meios de prover a própria subsistência ou de tê-la provida pela família<sup>43</sup>.

Entre os condicionantes pessoais da transição, destaca-se o *status* socioeconômico, que funciona como um fator inibidor. Quanto mais baixo o nível socioeconômico, mais vulneráveis as famílias se tornam a sintomas psicológicos e a eventos que dificultam a transição<sup>16</sup>. Assim, entende-se que a renda familiar é limitada e precisa ser administrada para suprir as demandas impostas pela doença. Além disso, a saída do emprego de um membro da família, para cuidar exclusivamente da criança, impacta negativamente o status socioeconômico.

Neste estudo, observou-se que as mães, identificadas como as principais cuidadoras (75%), frequentemente deixavam seus empregos após o diagnóstico oncológico da criança, levando à redução da renda familiar. Esse achado está em consonância com outras pesquisas, que evidenciam que, após a confirmação do diagnóstico, as mulheres tendem a interromper suas atividades laborais para se dedicar integralmente ao cuidado e acompanhamento dos filhos durante o tratamento<sup>27,44</sup>.

Por outro lado, a pesquisa destacou como condição facilitadora do processo de transição o apoio de cônjuges, tios e avós no cuidado domiciliar da criança, o que foi demonstrado pela flexibilização dos horários de trabalho e pelo





revezamento entre familiares para cuidar dos outros irmãos, permitindo que a mãe acompanhasse a criança no hospital. O apoio e a ajuda de familiares e amigos podem facilitar a transição, sendo definidos como condições comunitárias<sup>16,45</sup>. A família pode ser tanto um fator comunitário facilitador (oferecendo apoio e ajuda) quanto inibidor (falta de envolvimento e iniciativa), além de atuar como indicador do processo de transição. Uma rede de apoio composta por diferentes pessoas do círculo social do paciente se torna fundamental como estratégia para melhorar a qualidade de vida da criança e dos familiares no enfrentamento da doença e na adaptação ao processo de transição<sup>18,45</sup>.

À medida que os membros da família se adaptam à nova situação, seus papéis e responsabilidades alteram<sup>46</sup>. O surgimento do câncer em um membro da família provoca mudanças em toda a estrutura familiar gerando continuamente períodos de transição, que podem levar ou não à habilidade de lidar com as diversas mudanças que surgem<sup>16</sup>. Portanto, o sistema familiar que convive com um diagnóstico de uma doença crônica enfrenta desafios e tensões que podem desorganizar sua estrutura. É necessário um processo de adaptação por parte da família. Nos discursos dos participantes, foi possível identificar o engajamento familiar no esforço de suprir as necessidades impostas pela doença de seus filhos, o que está alinhado com indicadores de transição saudável<sup>47</sup>.

## Limitações do estudo

O estudo foi realizado em um único hospital pediátrico público localizado no município do Rio de Janeiro-Brasil, o que impôs restrições quanto à generalização dos resultados, uma vez que limita a variabilidade de contextos institucionais, sociais, culturais e regionais, que podem influenciar os processos de transição hospital-casa. Além disso, o estudo não incluiu familiares de crianças em cuidados paliativos, podendo restringir a análise das condições facilitadoras e inibidoras dessa transição.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Na transição hospital-casa, os condicionantes facilitadores identificados foram: apoio familiar, religiosidade, fé, disponibilidade da escola em fornecer aulas on-line, exercícios e provas para realização em casa. Já os inibidores incluíram: sentimentos de medo, insegurança, paralisação, status socioeconômico, preconceito e isolamento social imposto pela doença. A análise desses fatores destacou questões sociais da criança e de sua família que influenciam o processo de transição, estando diretamente relacionadas ao ambiente no qual as famílias estão inseridas, à sociedade em geral e aos significados pessoais que atribuem à experiência, levando a indicadores que direcionam o processo à saúde e bem-estar ou ao risco e vulnerabilidade.

Cabe ao enfermeiro, em sua prática assistencial, compreender os significados atribuídos às experiências dos familiares, identificar as condições que possam favorecer ou inibir o processo de transição para fornecer apoio emocional, propor estratégias e atuar como elo de comunicação entre os envolvidos, buscando o aprimoramento do cuidado à saúde da criança, proporcionando a família vivenciar suas experiências de transição rumo à saúde.

## **R**EFERÊNCIAS

- 1. Instituto Nacional do Câncer (Br). A vigilância de câncer fornece os subsídios para que os gestores monitorem e organizem as ações para controle do câncer. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2023 [cited 2024 May 20]. Available from: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa/introducao.
- 2. Organização das Nações Unidas. OMS alerta sobre desigualdades no acesso ao tratamento contra câncer infantil. Genebra: OMS; 2022 [cited 2024 Set 25]. Available from: https://news.un.org/pt/story/2022/02/1779892.
- 3. American Cancer Society. Key Statistics for Childhood Cancers. 2024 [cited 2024 May 20]. Available from: https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-children/key-statistics.html.
- 4. Instituto Nacional do Câncer (Br). Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2022 [cited 2024 Sep 20]. Available from: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf.
- 5. American Cancer Society. American Cancer Society. Key Statistics for Childhood Leukemia. American Cancer Society; 2023 [cited 2024 Sep 20]. Available from: https://www.cancer.org/cancer/types/leukemia-in-children/about/key-statistics.html.
- 6. Sociedade de Pediatria de São Paulo. Linfomas nas crianças e adolescentes. s.a. [cited 2024 Set 25]. Available from: https://www.spsp.org.br/linfomas-nas-criancas-e-adolescentes/.
- 7. Ministério da Saúde (Br). Câncer infantojuvenil: diagnóstico precoce possibilita cura em 80% dos casos. Brasília: Ministério da Saúde; 2022 [cited 2024 Sep 25]. Available from: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/cancer-infantojuvenil-diagnostico-precoce-possibilita-cura-em-80-dos-casos.
- Mattos CX, Silva LF, Braga TRL, Bubadué RM, Partelli ANM, Cabral IE. Family caregivers' itineraries of preschool children who survived leukemia: implications for primary healthcare nursing. Rev Bras Enferm. 2023; 76(2):e20220193. DOI: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0193.





- 9. Instituto Nacional do Câncer (Br). Câncer infantil: conheça os sinais de alerta e os tratamentos ofertados pelo SUS. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2023 [cited 2024 May 20]. Available from: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/fevereiro/cancer-infantil-conheca-os-sinais-de-alerta-e-os-tratamentos-ofertados-pelo-sus.
- 10. Carmo MML, Mendonça ET, Oliveira DM, Paiva ACPC, Andrade JV, Lins ALR. Impacts of caring for persons with cancer on the caregiver and family dynamics. Rev. cuba. enferm. 2021 [cited 2024 July 1]; 37(2):e3679. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci arttext&pid=S0864-03192021000200009.
- 11. Instituto Nacional do Câncer (Br). Leucemia: versão para profissionais de saúde. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2022 [cited 2024 May 20]. Available from: https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/leucemia/versao-para-profissionais-de-saude.
- 12. Silva DB, Pianovski MAD, Costa MTF. Childhood and adolescent cancer: early diagnosis challenges. Rev Assoc Med Bras. 2024 [cited 2024 May 20]; 70:e2024S128. DOI: https://doi.org/10.1590/1806-9282.2024S128.
- 13. American Cancer Society. Treatment of children with acute lymphocytic leukemia (ALL). American Cancer Society; 2024 [cited 2024 Sep 25]. Available from: https://www.cancer.org/cancer/types/leukemia-in-children/treating/children-with-all.html.
- 14. Precce ML, Moraes JRMM, Pacheco STA, Silva LF, Conceição DS, Rodrigues EC. Educational demands of families of children with special health care needs in the transition from hospital to home. Rev Bras Enferm. 2020 [cited 2024 July 3]; 73 (Suppl 4):e20190156. DOI: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0156.
- 15. Silva-Rodrigues FM, Lucca M, Leite ACAB, Alvarenga WA, Nunes MDR, Nascimento LC. Management of chemotherapy-related symptoms in children and adolescents: family caregivers' perspectives. Rev esc enferm USP. 2021; 55:e20200484. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0484.
- 16. Meleis AI. Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company; 2010.
- 17. Brito LS, Teixeira JBC, Morais AC, Santos LM, Suto CSS, Jenerette CM, et al. Transitions experienced by mothers of children/adolescents with sickle cell disease in the context of the COVID-19 pandemic. Rev Gaúcha Enferm. 2023 [cited 2024 July 03]; 44:e20220075. DOI: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220075.pt.
- 18. Schumacher KL, Meleis Al. Transitions: a central concept in nursing. In: Meleis Al. Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company; 2010.
- 19. Meleis AI, Trangenstein PA. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. In: Meleis AI. Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York: Springer Publishing Company; 2010.
- 20. Minayo MCS. Sampling and saturation in qualitative research: consensuses and controversies. Rev. Pesq. Qual. 2017 [cited 2024 May 29]; 5(7):1-12. Available from: https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59.
- 21. Nascimento LCN, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Silva LF. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. Rev Bras Enferm. 2018 [cited 2024 May 29]; 17(1):228-33. DOI: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616.
- 22. Sousa YSO. O uso do software Iramuteq: fundamentos de lexicometria para pesquisas qualitativas. revispsi. 2021 [cited 2024 May 29]; 21(4):1541-60. DOI: https://doi.org/10.12957/epp.2021.64034.
- 23. Oliveira WIF, Salvador PTCO, Lima KC. Aspectos determinantes para construção social da pessoa idosa a partir das políticas públicas no Brasil. Saúde Soc. 2023 [cited 2024 July 01]; 32(2):e210118pt. DOI: https://doi.org/10.1590/S0104-12902023210118pt.
- 24. Ministério da Saúde (Br). Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2012 [cited 2024 May 20]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466 12 12 2012.html.
- 25. Ministério da Saúde (Br). Resolução 510, de 07 de abril de 2016. Trata sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em ciências humanas e sociais. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [cited 2024 May 03]. Available from: https://www.in.gov.br/materia/-/asset\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/22917581.
- 26. Ministério da Saúde (Br). Resolução 580, de 22 de março de 2018. Estabelece que as especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o Sistema Único de Saúde (SUS) serão comtempladas em resolução específica. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [cited 2024 May 03]. Available from: https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf.
- 27. Marcon SS, Lino IGT, Paschoalotto IG, Marquete VF, Batista VC, Ichisato SMT. Changes after the diagnosis and treatment of cancer from the child's perspective. Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped. 2020 [cited 2024 July 1]; 20(1):22-30. DOI: https://doi.org/10.31508/1676-3793202000004.
- 28. Oliveira BG, Bomfim ES, Boery RNSO. Social representations of children and adolescents' caregivers on childhood câncer. Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online). 2024 [cited 2024 May 18]. DOI: https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v16.12958.
- 29. Bessa P, Melo OJN. A influência da espiritualidade e religiosidade no enfrentamento da doença. RPS. 2023 [cited 2024 July 1]; 12(1):e121454. Available from: https://revistas.cesmac.edu.br/psicologia/article/view/1454#:~:text=Este%20artigo%20tem%20como%20objetivo,incluindo%2
- 30. Campos RCA, Oliveira RA. A percepção da espiritualidade e religiosidade dos enfermeiros que trabalham num hospital-escola. Rev Ciênc Med. 2022 [cited 2024 July 1]; 31:e225221. DOI: https://doi.org/10.24220/2318-0897v31e2022a5221.
- 31. Silva MF, Bezerra MLR. Atuação do enfermeiro no atendimento aos cuidados continuados na oncologia. Revista JRG. 2020 [cited 2024 May 20]; 3(6):123-37. DOI: https://doi.org/10.5281/zenodo.3895187.
- 32. Silva-Rodrigues FM, Lucca M, Leite ACAB, Alvarenga WA, Nunes MDR, Nascimento LC. Management of chemotherapy-related symptoms in children and adolescents: family caregivers' perspectives. Rev Esc Enferm USP. 2021 [cited 2024 May 20]; 55:e20200484. DOI: https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0484.



0outros%20aspectos%20da%20vida.



Artigo de Pesquisa Research Article Artículo de Investigación

- 33. Silva LAGP, Orth BI, Mercês NNA, Kalinke LP. Care of children and adolescents undergoing cancer treatment in the COVID-19 pandemic: experience of family members. Rev. enferm. UERJ. 2023 [cited 2024 May 20]; 31(1):e71271. DOI: https://doi.org/10.12957/reuerj.2023.71271.
- 34. Perosa GB, Padovani FHP, Lopes GC. Compreensão sobre o adoecimento e o tratamento quimioterápico de crianças com câncer. Interface (Botucatu). 2023 [cited 2024 July 01]; 27:e230028. DOI: https://doi.org/10.1590/interface.230028.
- 35. Arpaci T, Altay N. Qualitative analysis of school re-entry experiences of Turkish survivors of childhood and adolescent cancer: parental perspective. Semin Oncol Nurs. 2024 [cited 2024 Juy 3]; 40(2):151613. DOI: https://doi.org/10.1016/j.soncn.2024.151613.
- 36. Mallmann ML, Souza RMD, Becker MLR. A psicopedagogia na (re) inserção escolar de crianças e adolescentes com leucemia. Rev. Psicopedagogia. 2021 [cited 2024 July 1]; 38(115):65-78. DOI: https://doi.org/10.51207/2179-4057.20210006.
- 37. Bates CR, Pallotto IK, Moore RM, Covitz LM, Gillette MLD. Barriers and facilitators of family rules and routines during pediatric cancer treatment. J Pediatric Nurs. 2023 [cited 2024 July 3]; 72:33-9. DOI: https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.06.002.
- 38. Hockenberry M, Haugen M, Slaven A, Skeens M, Patton L, Montgomery K, et al. Pediatric education discharge support strategies for newly diagnosed children with cancer. Cancer Nursing On-line. 2021 [cited 2024 July 3]; 44(6):520-30. DOI: https://doi.org/10.1097/NCC.00000000000000047.
- 39. Fardell JE, Schilstra C, Hikila J, Collins M, Kelada L, Lah S, et al. Survivors of child and adolescent cancer experiences of bullying at school or work: self-report and parent proxy report. J Psychos Oncol Res Pract. 2024 [cited 2024 July 3]; 6(2):130. DOI: https://doi.org/10.1097/OR9.00000000000130.
- 40. Semendric I, Pollock D, Haller OJ, George RP, Collins-Praiano LE, Whittaker AL. "Chemobrain" in childhood cancer survivors-the impact on social, academic, and daily living skills: a qualitative systematic review. Support Care Cancer. 2023 [cited 2024 July 3]; 31:532. DOI: https://doi.org/10.1007/s00520-023-07985-z.
- 41. Oliveira LS. Câncer Infantil: o impacto do diagnóstico para a criança e familiares. REASE. 2021 [cited 2024 May 20]; 7(5):635-44. DOI: https://doi.org/10.51891/rease.v7i5.1223.
- 42. Lima BC, Silva LF, Góes FGB, Ribeiro MTS, Alves LL. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. Rev Gaúcha Enferm. 2018 [cited 2024 May 20]; 39:e20180004. DOI: https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004.
- 43. Instituto Nacional do Seguro Social (Br). Benefício assistencial à pessoa com deficiência (BPC Loas). 2023 [cited 2024 May 20]. Available from: https://www.gov.br/inss/pt-br/direitos-e-deveres/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-a-pessoa-com-deficiencia-bpc-loas.
- 44. Silva NCF, Hora SS, Lima FFS. O impacto do diagnóstico nas condições socioeconômicas das famílias de crianças e adolescentes com tumores sólidos. Rev. Bras. Cancerol. 2020 [cited 2024 May 20]; 66(3):e-131104. DOI: https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1104.
- 45. Borges CAP, Souza J, Scorsolini-Comin F. Rede de apoio de famílias que adotaram crianças com quadro de adoecimento crônico. Renome. 2021 [cited 2024 May 20]; 9(2):21-33. DOI: https://doi.org/10.46551/rnm23173092202090203.
- 46. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2018.
- 47. Rodrigues VD, Silva GF, Bastos IS, Lopes JVN, Silva CTN, Roque ELLS, et al. O câncer e a criança: um impacto familiar. Braz. J. Implantol. Health Sci. 2023 [cited 2024 May 20]; 5(3):1223-36. DOI: https://doi.org/10.36557/2674-8169.2023v5n3p1223-1236.

## Contribuições dos autores

Concepção, T.M.T.V. e J.R.M.M.M.; metodologia, T.M.T.V., J.R.M.M.M., L.F.S., M.D.R.N. e F.G.B.G.; software, T.M.T.V.; validação, T.M.T.V. e J.R.M.M.M.; análise Formal, T.M.T.V., J.R.M.M.M., L.F.S., M.D.R.N. e F.G.B.G.; investigação, T.M.T.V.; obtenção de recursos, J.R.M.M.M.; curadoria de dados, T.M.T.V.; redação - preparação do manuscrito, T.M.T.V., J.R.M.M.M., L.F.S. e F.G.B.G.; redação - revisão e edição, T.M.T.V., J.R.M.M.M., L.F.S. e M.I.D.C.M; visualização, M.I.D.C.M; supervisão, M.I.D.C.M. e J.R.M.M.M.Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

