

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

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

Thais Maia Teixeira Vieira^I; Liliâne Faria da Silva^{II}; Fernanda Garcia Bezerra Góes^{III}; Michelle Darezzo Rodrigues Nunes^{IV}; Maria Isabel Dias da Costa Malheiro^V; Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes^I

^IUniversidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil; ^{II}Universidade Federal Fluminense. Niterói, RJ, Brasil;

^{III}Universidade Federal Fluminense. Rio das Ostras, RJ, Brasil; ^{IV}Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, RJ, Brasil;

^VEscola Superior de Enfermagem de Lisboa. Lisboa, Portugal

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. **Descriptor:** Enfermería Pediátrica; Niño; Neoplasias; Transición del Hospital al Hogar.

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 paralisção 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.

INTRODUCCIÓN

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 mortalidade¹. 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 específicas².

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

En el ámbito infantojuvenil, el cáncer constituye la segunda principal causa de muerte entre niños y adolescentes de 1 a 14 años en los Estados Unidos, siendo superado únicamente por las causas externas. Las proyecciones para 2024 estiman que se diagnosticarán aproximadamente 9,620 nuevos casos de cáncer en niños menores de 15 años, con una estimación de cerca de 1,040 muertes en este grupo etario³.

En Brasil, las proyecciones para el trienio 2023-2025 apuntan a la aparición de aproximadamente 7,930 nuevos casos de cáncer infantojuvenil, con una tasa estimada de 134.81 casos por millón de niños y adolescentes. De estos, cerca de 4,230 serán diagnosticados en varones y 3,700 en niñas, con tasas de incidencia estimadas en 140.5 y 128.87 casos por millón, respectivamente⁴. El cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad entre niños y adolescentes en el país e incluye una variedad de patologías caracterizadas por la proliferación descontrolada de células anormales que pueden originarse en cualquier parte del cuerpo. Sin embargo, a diferencia del cáncer en adultos, el cáncer infantojuvenil es predominantemente de naturaleza embrionaria, afectando sobre todo las células del sistema sanguíneo y originando alteraciones como leucemias y linfomas⁴.

Las leucemias, por ejemplo, afectan las células sanguíneas y la médula ósea, siendo responsables de alrededor de un tercio de los casos de cáncer en la infancia y la adolescencia. Se clasifican en leucemia linfocítica aguda (LLA), con mayor incidencia entre los 2 y los 5 años, y leucemia mieloide aguda (LMA), que puede manifestarse desde los primeros dos años de vida y extenderse hasta la adolescencia⁵. Otro tipo relevante de cáncer hematológico infantil son los linfomas que comprometen el sistema linfático y ocupan la tercera posición entre los cánceres infantojuveniles en Brasil, con una prevalencia del 12%. Los linfomas se dividen principalmente en dos tipos: el linfoma de Hodgkin (LH), más frecuente en adolescentes alrededor de los 14 años, y el linfoma no Hodgkin (LNH), que afecta principalmente a niños entre los 4 y los 10 años⁶.

A pesar de su alta prevalencia e incidencia, estudios indican que, con una detección temprana y atención especializada en centros dedicados al cuidado infantil, es posible alcanzar tasas de curación de hasta el 80 % de los casos de cáncer infantil⁷⁻⁹. En este contexto, se han realizado esfuerzos en países en desarrollo para fomentar la detección precoz, ampliar el acceso al tratamiento y optimizar los recursos humanos y tecnológicos destinados al control y prevención del cáncer^{1,10-12}.

La quimioterapia es, en general, el tratamiento elegido para los cánceres hematológicos y se desarrolla en tres fases. La primera, denominada inducción, tiene como objetivo reducir o eliminar las células cancerígenas y suele requerir hospitalizaciones prolongadas. La segunda fase, de consolidación, busca prevenir que las células residuales desarrollen resistencia, mientras que la tercera, conocida como mantenimiento, se centra en evitar la recurrencia de la enfermedad¹³. Este régimen de tratamiento quimioterápico implica frecuentes visitas al hospital, lo que genera un impacto significativo en las familias, las cuales enfrentan sentimientos de miedo e incertidumbre sobre el futuro. Además, estas familias deben aprender formas de cuidado y adaptarse constantemente a esa realidad. Por ello, el personal de enfermería y otros profesionales de la salud deben adoptar una actitud empática y acogedora, identificando las necesidades tanto de los niños como de sus familias y proporcionando apoyo continuo durante la transición del hospital al hogar^{14,15}.

En este contexto, las familias de niños en tratamiento quimioterapéutico enfrentan transiciones significativas relacionadas tanto con la salud-enfermedad como con circunstancias situacionales específicas. Según la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis, estos procesos dinámicos reflejan los cambios experimentados por los individuos y sus percepciones. Comprender este fenómeno permite a los profesionales de la salud analizar las condiciones que facilitan o dificultan la transición de los niños diagnosticados con cáncer hematológico del hospital al hogar¹⁶.

Las condiciones que influyen en este proceso de transición están profundamente vinculadas a los significados que las personas atribuyen a sus experiencias, los cuales pueden ser positivos, neutros o negativos. Estos significados no solo moldean la manera en que se vive la transición, sino que también desempeñan un papel crucial en facilitar o inhibir el proceso de adaptación¹⁶.

A nivel global y nacional, la elevada prevalencia e incidencia del cáncer hematológico infantil impone cambios en la vida de los niños y sus familias. Este diagnóstico obliga a las familias a frecuentar el hospital de manera constante para hospitalizaciones, análisis, tratamientos quimioterapéuticos y evaluaciones periódicas. En este contexto, se justifica el desarrollo de este estudio enfocado en analizar la transición del hospital al hogar ya que permite que los enfermeros y otros profesionales de la salud apoyen a las familias en procesos de transición saludables, ayudándolas a manejar las emociones, los comportamientos y las señales asociadas a los nuevos roles. Este enfoque contribuye a reducir el impacto negativo de la enfermedad, promover una adaptación más fluida, disminuir el riesgo de reingresos hospitalarios indeseables y desarrollar estrategias e intervenciones orientadas a mejorar la calidad del cuidado ofrecido a esas familias¹⁷.

Ante este escenario que los niños en tratamiento de cáncer y sus familias experimentan, el presente estudio tuvo como objetivo analizar las condiciones que facilitan o inhiben la transición del hospital al hogar de niños en tratamiento por cáncer hematológico.

REFERENCIAL TEÓRICO

El marco teórico adoptado en este estudio es la Teoría de las Transiciones de Afaf Meleis, enfermera egipcio-estadounidense cuya teoría se centra en la distinción de los tipos y dimensiones de las transiciones, resaltando el cuidado transicional como una esencia fundamental para valorar la dignidad del ser humano¹⁶.

La teoría de Meleis identifica tres constructos básicos: 1) la naturaleza de la transición, que abarca los distintos tipos de transiciones (salud-enfermedad, situacional, de desarrollo y organizacional), los patrones de transición (simples, múltiples, secuenciales, simultáneos, relacionados o no relacionados) y sus propiedades universales (concienciación, compromiso, cambio y diferencia, marco temporal de la transición, y eventos y puntos críticos); 2) las condiciones de transición, que pueden facilitar o inhibir el proceso, ya sea a nivel individual, comunitario o social. y 3) los patrones de respuesta, que son indicadores de transiciones saludables tanto en el proceso como en el resultado^{18,19}.

La transición salud-enfermedad se refiere al cambio del estado de bienestar hacia uno de enfermedad, mientras que la transición situacional está vinculada a eventos específicos que generan cambios en los roles y contextos, impactando directamente la dinámica familiar y social. Desde esta perspectiva, para comprender las experiencias de transición que atraviesan los niños con cáncer y sus familias, es fundamental considerar las condiciones de transición en las que se encuentran inmersos. Desde esta perspectiva, para comprender las experiencias de transición que atraviesan los niños con cáncer y sus familias, es esencial analizar las condiciones de transición en las que están inmersos, ya que estas pueden actuar como factores que facilitan o inhiben el proceso¹⁶.

MÉTODO

Estudio cualitativo, de tipo descriptivo, realizado en la enfermería de hematología y en el ambulatorio de un hospital universitario en el estado de Río de Janeiro (Brasil), reconocido como referencia en el tratamiento del cáncer hematológico. Los participantes fueron familiares de niños en tratamiento de cáncer hematológico que acompañaban a los menores durante la hospitalización o las consultas ambulatorias.

Los criterios de inclusión fueron: familiares, mayores de 18 años, de niños con edades entre cero y 13 años, en las fases de inducción, consolidación o mantenimiento del tratamiento del cáncer hematológico, y que ya hubieran regresado al hogar tras el diagnóstico inicial. Los criterios de exclusión incluyeron: familiares que no participaban en el cuidado domiciliario de los niños, aquellos con dificultades de comunicación verbal, que no hablaban portugués o que cuidaban de niños con recidiva de la enfermedad y/o en cuidados paliativos.

Para la selección de los participantes, se realizó una lectura previa de los historiales clínicos de los niños y se completó un instrumento de selección de participantes. Un total de 23 personas cumplían con los criterios de inclusión y fueron invitadas de manera personal y reservada a participar en el estudio. Sin embargo, tres declinaron la invitación, lo que resultó en un total de 20 participantes.

Los datos fueron recopilados mediante entrevistas semiestructuradas, realizadas presencialmente por la investigadora principal en una sala privada dentro de la institución hospitalaria, que garantizaba privacidad y fácil acceso para los participantes. Las entrevistas se llevaron a cabo entre julio y octubre de 2023, con una duración promedio de 20 minutos. El guion de las entrevistas incluía preguntas sociodemográficas como: grado de relación con el niño, edad, sexo, raza/color, religión, ingresos familiares, estado civil, recepción de beneficios sociales, presencia de alguien que ayudara en los cuidados domiciliarios del niño y si este se encontraba en cuidados paliativos. Las preguntas del instrumento fueron: “¿Cómo fue para usted cuidar de su niño en casa después del alta hospitalaria?”, “¿Qué información le hubiera gustado recibir de los profesionales del hospital para cuidar de su niño en casa?” y “¿En qué momento y de qué manera le gustaría recibir las orientaciones para el alta hospitalaria de su niño?”.

La recopilación de datos concluyó por saturación de la muestra, cuando los participantes que cumplían los criterios de elegibilidad comenzaron a repetir información sobre el objeto de estudio y cuando el índice de aprovechamiento en el software de procesamiento textual alcanzó el 87,5%. La repetición de patrones de respuesta se identificó a partir de la 17.ª entrevista, y se realizaron tres entrevistas adicionales para confirmar la saturación de la muestra y la saturación teórica^{20,21}.

Todas las entrevistas fueron grabadas en un dispositivo digital MP3 perteneciente a la investigadora principal y posteriormente transcritas por ella misma, asegurando la mayor fidelidad posible al contenido manifestado. SE devolvieron las transcripciones a los participantes para su revisión, y ninguno solicitó modificaciones.

El análisis de los datos se llevó a cabo con el apoyo del software IRAMUTEQ® (*Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*), versión 0.7 alpha 2, disponible en su sitio web oficial (<http://www.iramuteq.org/>)²². El análisis textual se dividió en cinco etapas: preparación del *corpus*, elaboración de líneas de comando, corrección y revisión del *corpus*, procesamiento de datos y clasificación jerárquica descendente (CHD) o Método Reinert. Se utilizó la CHD para organizar los segmentos de texto, agrupando vocabularios similares en clases, lo que facilitó la presentación y análisis de las relaciones entre ellos²³.

Todos los familiares que aceptaron participar en la investigación firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLE), documento que garantizó el anonimato y otras previsiones éticas, de acuerdo con las resoluciones del Consejo Nacional de Salud del Ministerio de Salud de Brasil²⁴⁻²⁶. El estudio fue aprobado por el comité de ética en investigación de la institución proponente y coparticipante. Para garantizar el anonimato de los participantes, se les identificó con números secuenciales según el orden de la entrevista (por ejemplo: fam_01, fam_02, y así sucesivamente). El desarrollo de esta investigación siguió las recomendaciones del Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ).

RESULTADOS

De los 20 participantes, 15 (75%) eran madres y cinco (25%) padres. De las madres, cinco acompañaban a su hijo durante la hospitalización en la sala de hematología y diez lo hacían durante la consulta ambulatoria. De los cinco padres, dos acompañaban a su hijo a la consulta ambulatoria y tres estaban hospitalizados junto con sus hijos en la sala de hematología. La edad de las madres osciló entre 18 y 56 años, mientras que la de los padres estuvo entre 32 y 41 años. La media de edad de todos los participantes fue de 37 años. En cuanto al nivel educativo, cuatro (20%) tenían educación primaria, 12 (60%) educación secundaria y cuatro (20%) educación superior. La fase del tratamiento en la que se encontraba el niño en el momento de las entrevistas varió entre inducción y mantenimiento: cinco (25%) niños estaban en la fase de inducción, ocho (40%) en la fase de consolidación y siete (35%) en la de mantenimiento del tratamiento. La edad de los niños osciló entre un año y 12 años (desde lactantes hasta preadolescentes), con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (n=15), Leucemia Mieloide Aguda (n=3) y Linfomas no Hodgkin (n=2), clasificados como linfoma de células T (n=1) y linfoma de Burkitt (n=1).

El procesamiento del corpus textual mediante Iramuteq® presentó los siguientes resultados: 20 textos, siete clases, 592 segmentos de texto (ST), 2.182 formas, 20.608 ocurrencias, 1.119 formas activas, 184 formas suplementarias y 518 ST clasificados de un total de 592 ST (con un aprovechamiento del 87,5%). A continuación, en la Figura 1, se puede visualizar las palabras de mayor frecuencia, donde $p < 0,0001$ y $\chi^2 \geq 3,84$, como también sus respectivas clases.

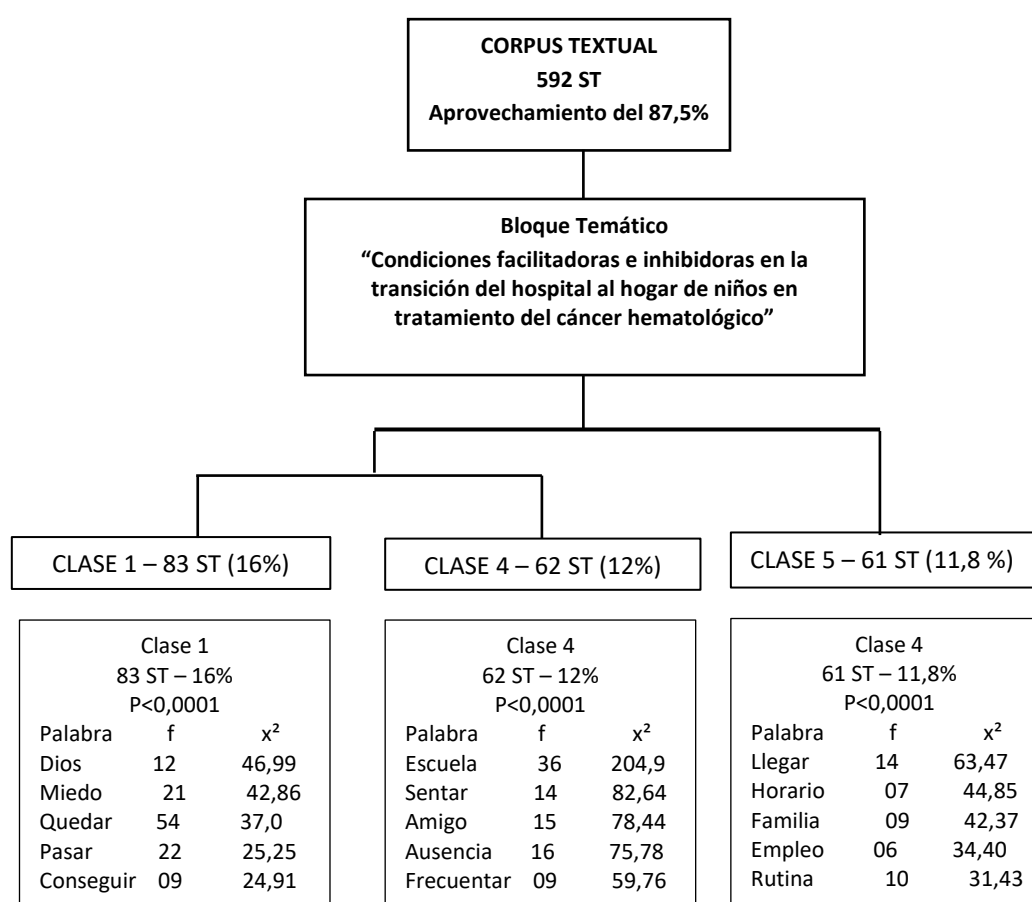


Figura 1: Dendrograma proporcionado por el IRAMUTEQ® (adaptado). Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2023.

Para los fines de este estudio, a través de la Clasificación Jerárquica Descendente (CJD), se consideraron las clases 1, 4 y 5 que corresponden al bloque temático titulado: "Alteraciones Sociales en el Proceso de Transición del Hospital al Hogar de Niños en Tratamiento del Cáncer Hematológico", el cual responde específicamente al objetivo de este artículo.

Alteraciones sociales en el proceso de transición del hospital al hogar de niños en tratamiento del cáncer hematológico

La Clase 1 presenta el 16,0 % de los 83 segmentos de texto (ST), donde las formas activas que presentan un $x^2 \geq 3,84$ en orden decreciente son: dios, miedo, quedar, pasar y conseguir. En esta clase, los discursos de los familiares señalan sentimientos de miedo, preocupación e inseguridad en cuanto al futuro, frente al diagnóstico de cáncer y el inicio del tratamiento, lo que se configura como condiciones inhibitoras del proceso de transición. Por otro lado, se destacan condiciones facilitadoras de la transición a través de palabras que expresan religiosidad y espiritualidad, consideradas por algunos familiares como una fuente de apoyo emocional ante la situación de enfermedad.

Lo único que pensaba era que mi hija iba a morir. No podía comer nada, solo tomaba café. Perdí 30 kilos. Tenía miedo de todo. Me paralicé. No dejaba que nadie se acercara. Tuvimos que readaptarnos. (fam_07)

Dios también me está ayudando mucho. Tengo mucha fe. Creo profundamente en el Señor. Él ya ha curado a mi hijo. Ya está sano. Falta poco para que llegue nuestra victoria. (fam_04)

Me pregunto: "Dios mío, ¿estará todo bien?". Tengo miedo, pero sigo cuidándolo. Estoy constantemente midiendo su temperatura, monitoreando la saturación, tratando de hacer todo lo que me enseñaron. (fam_14)

La Clase 4 reunió 62 segmentos de texto (ST), representando el 12 % del corpus total analizado en este estudio. Las palabras "escuela", "sentar", "amigo", "ausencia" y "frecuentar" se destacaron en orden decreciente de frecuencia entre las formas activas que presentaron un $x^2 \geq 3,84$. En esta clase, se identifican como condiciones sociales que inhiben la transición el aislamiento social, provocado por el alejamiento de la escuela, los amigos y los familiares, así como la discriminación que los niños enfermos sufren, debido a la caída del cabello causada por la enfermedad y su tratamiento. Por otro lado, se observan las estrategias adoptadas en colaboración con la escuela por algunas familias, permitiendo la continuidad de las actividades escolares y minimizando los daños durante el periodo de tratamiento. Esto constituye una condición social que facilita el proceso de transición.

Al principio, tuvo que dejar la escuela, extrañaba a sus amigos, sufrió discriminación por parte de amigos y primos cuando perdió el cabello, se aisló y lo pasó muy mal. No podía salir de casa, solo lo hacía para ir al hospital. (fam_16)

Como siempre tenía las defensas bajas, no podía asistir a la escuela. Entonces, recibe clases en línea, y yo recojo los ejercicios y las pruebas en la escuela para que los haga en casa. (fam_10)

Mi hijo tuvo que dejar la escuela, distanciarse de sus amigos y hacer las tareas escolares en casa. Yo las recojo en la escuela y se las llevo. Permitimos que pocos amigos lo visitaran, su contacto fue muy limitado. Nada es como antes, y extraña mucho su vida anterior. (fam_15)

La Clase 5 representa el 11,8 % de los 61 segmentos de texto (ST), en los cuales las formas activas que presentan un $x^2 \geq 3,84$, listadas en orden decreciente, son: "llegar", "horario", "familia", "empleo" y "rutina". En esa clase, a partir de los discursos de los participantes, se destaca que la enfermedad del niño contribuye a cambios significativos en la dinámica familiar. Entre los aspectos resaltados, se mencionan la alteración de la rutina diaria, la salida de un miembro de la familia del empleo, y la consiguiente reducción de ingresos, tras el diagnóstico y el inicio del tratamiento, lo que constituye una condición que inhibe la transición. Asimismo, se observa que una red de apoyo activa y comprometida es fundamental para ayudar en el proceso de transición de los niños en tratamiento del cáncer hematológico, constituyendo una condición que facilita dicho proceso.

Yo era niñera y cuidaba a muchos niños en casa. Ahora, después del diagnóstico, tuve que dejar de cuidar niños porque mi hijo no puede tener contacto con mucha gente. Esto redujo los ingresos de la familia. Ese era mi trabajo, y ahora ya no puedo hacerlo. (fam_15)

Mi esposa dejó su empleo para cuidar de nuestro hijo. Tuve que cambiar mi horario de trabajo para ayudar. Nos turnábamos. Evitábamos salir de casa y no recibíamos visitas (fam_03)

Los ingresos de la familia disminuyeron. Dejé mi trabajo. Gano poco. Tenemos que ir al hospital al menos una vez por semana. No podemos usar autobús, así que tenemos que ir en Uber, que, hasta mi casa, es caro. No tengo los medios. Aunque reserve dinero para eso todos los meses, las cosas son caras. (fam_20)

Nuestra rutina cambió después del diagnóstico. Tuve que dejar mi empleo para cuidar de mi hijo. Mi madre y mi hermana, que me ayudan, continuaron trabajando, pero se organizaron en sus trabajos para poder ayudarme a cuidar de los otros hermanos. (fam_10)

DISCUSIÓN

Desde el momento del diagnóstico de cáncer infantil y el inicio del tratamiento, varias transformaciones ocurren en la vida de los niños y sus familias, desencadenando un proceso de transición²⁷. La transición es un fenómeno dinámico influenciado por condiciones facilitadoras e inhibitoras, cuyas características pueden ser personales, comunitarias o sociales.

Es un proceso marcado por cambios que exige adaptaciones y estrategias. Para comprender las experiencias vividas por las personas es fundamental identificar las condiciones personales, comunitarias y sociales que facilitan o inhiben una transición saludable. Estas condiciones afectan tanto el proceso como los resultados de la transición, guiando a los individuos hacia la salud, la vulnerabilidad o el riesgo. Entre las condiciones personales, destacan los significados atribuidos a la enfermedad, las creencias, como la religiosidad y espiritualidad, y los sentimientos de miedo e inseguridad frente al futuro¹⁶.

El cáncer es una enfermedad estigmatizada, frecuentemente asociada con la muerte. Por ello, muchas familias recurren a estrategias de afrontamiento basadas en la fe y el consuelo en Dios para aliviar el sufrimiento²⁸. En los discursos de los participantes del estudio, los significados positivos de la transición se manifestaron a través de la fe y la creencia de que Dios aseguraría que todo estaría bien, así como en la confianza en la ayuda del “Señor” en cuanto al futuro de sus hijos y el inicio del tratamiento. La presencia de condiciones facilitadoras, como la espiritualidad durante la experiencia de transición, tiene un impacto positivo en la implicación parental, permitiendo el desarrollo de la maestría (la adquisición de nuevas habilidades) y una integración fluida de la identidad (reformulación de la identidad a partir de la experiencia transicional) de los padres de niños con necesidades especiales de salud¹⁶.

La espiritualidad desempeña un papel significativo al ayudar a las familias y pacientes a enfrentar el proceso de enfermedad. Alivia el sufrimiento, mejora la calidad de vida y puede ser una estrategia valiosa para manejar situaciones críticas, fortaleciendo el sentido de propósito y significado. Estos aspectos están relacionados con una mayor resistencia al estrés asociado a las enfermedades, contribuyendo a un apoyo más efectivo al integrar esta dimensión en el tratamiento²⁹. Considerando que las personas también necesitan cuidados espirituales, y que la religiosidad influye en las actitudes y decisiones humanas, se vuelve fundamental para el enfermero, en su práctica asistencial, reforzar principios de armonía y unión. Al tener en cuenta la religiosidad y la espiritualidad, el profesional de salud ayuda a los pacientes a encontrar fuerzas para enfrentar situaciones difíciles, fomenta la adherencia al tratamiento y ofrece esperanza, incentivando la lucha por la vida³⁰.

En esta investigación, los testimonios de los familiares también revelaron condiciones personales inhibidoras que dificultan el proceso de transición, como factores de vulnerabilidad en familias cuyos hijos padecen enfermedades crónicas, como el cáncer. Entre estos factores, se encuentran los sentimientos de inseguridad, el miedo a perder al hijo, las dificultades económicas y la parálisis frente al diagnóstico y el inicio del tratamiento.

Es importante que el enfermero, en su práctica asistencial con las familias, establezca una relación interpersonal de ayuda, con una escucha atenta, orientándolas y auxiliándolas en el desarrollo de autonomía. Al mismo tiempo, se deben evaluar las respuestas de las familias y proporcionar apoyo emocional y consuelo a aquellas que están pasando por el proceso de transición³¹.

Además, el tratamiento quimioterápico provoca diversos síntomas y efectos adversos físicos, emocionales y psicosociales, como dolor, náuseas, vómitos, fatiga, alopecia, mucositis, inmunosupresión (neutropenia), trastornos del sueño, alteraciones del apetito y emocionales³². Al recibir el diagnóstico de cáncer, la vida social del niño se ve afectada, ya que la neutropenia impuesta por el tratamiento exige aislamiento para garantizar la salud. El tratamiento quimioterápico, las hospitalizaciones y el seguimiento en centros especializados contribuyen al distanciamiento del niño de los demás miembros de la familia, la escuela y los amigos, reduciendo su interacción social³⁴.

Afaf Meleis refuerza la idea de que las condiciones comunitarias, al igual que las sociales, también pueden influir en el proceso de transición¹⁶. En este estudio, los testimonios de los familiares destacaron la escuela como una condición comunitaria que facilita la transición. La escuela desempeña un papel crucial en la promoción del desarrollo social e intelectual del niño en tratamiento por cáncer hematológico, trabajando en conjunto con la familia para ofrecer apoyo, estímulo y motivación al niño. Esto se logra mediante el aprendizaje en casa a través de clases en línea, exámenes y ejercicios. Sin embargo, el distanciamiento y aislamiento social impuestos por la enfermedad durante el tratamiento representan condiciones sociales inhibitorias que afectan la vida de estos niños y sus familias.

En la fase de transición del hospital al hogar, el aislamiento social impuesto por la enfermedad se presenta como un tema delicado que suscita inquietudes debido a sus efectos negativos en el desarrollo infantil, ya que puede comprometer el bienestar emocional y social de los niños. La privación de interacciones fuera del entorno hospitalario, la restricción de actividades recreativas y educativas, y la imposibilidad prolongada de convivir con otros niños pueden impactar significativamente el desarrollo socioemocional y cognitivo de quienes están en tratamiento por cáncer hematológico³⁴.

La escuela, parte esencial de la vida desde la infancia hasta la adultez, es el segundo entorno social más importante después de la familia, ya que contribuye de manera significativa al desarrollo cognitivo, académico e intelectual de los niños. Al ser diagnosticados con cáncer, suelen apartarse de este entorno durante largos periodos debido al tratamiento, lo que puede impactar negativamente su desempeño escolar y sus relaciones interpersonales. Este alejamiento puede provocar retrasos en la formación, llevarlos a repetir año escolar y tener dificultades para finalizar los estudios, afectando su autoconfianza y autoestima. Al regresar a la escuela, estos niños enfrentan desafíos en la comunicación y la reintegración con sus compañeros, limitando a menudo sus interacciones por temor a ser discriminados o excluidos. Los cambios en la apariencia física también pueden dificultar el retorno debido a la preocupación por las reacciones de sus compañeros, como

se observó en los datos de este estudio. Sin duda, el reingreso escolar es un proceso desafiante para los niños durante y después del tratamiento contra el cáncer, lo que subraya la necesidad de fomentar cuidados de apoyo³⁵.

Una estrategia para gestionar los síntomas y los efectos adversos, como la alopecia, es el uso de adornos (gorros y diademas), que ayudan a disimular los signos físicos de la quimioterapia. Los cambios en la apariencia influyen significativamente en la autopercepción de los niños, así como su aceptación social. Esta situación también refleja la preocupación parental por el impacto psicosocial de los efectos de la terapia en sus hijos, además de las consecuencias físicas del tratamiento¹⁵. Al finalizar el tratamiento, la escuela debe asumir un papel activo en el proceso de reintegración del estudiante, buscando atender sus necesidades educativas y socioemocionales específicas con el objetivo de prevenir el fracaso escolar y otros efectos perjudiciales de esta situación³⁵.

Durante este proceso, es esencial que la familia reciba seguimiento y orientación por parte de profesionales de la salud y de la educación sobre las mejores estrategias para decidir la modalidad educativa y el momento adecuado para el regreso a clases. Los profesores desempeñan un papel crucial al orientar a sus colegas sobre la condición del niño y al preparar a los demás estudiantes para un recibimiento empático y respetuoso. Estos profesionales necesitan acceder a información sobre el historial de tratamiento y el manejo de la enfermedad para facilitar la aceptación social del niño por parte de sus compañeros. Programas de asesoramiento psicosocial pueden mejorar las relaciones y la comunicación entre ellos, promoviendo amistades sólidas. Asimismo, servicios multidisciplinario de seguimiento a largo plazo pueden facilitar los cuidados durante la transición del hospital al hogar^{35,36}.

El personal de enfermería también puede orientar a los profesores y otros miembros de la comunidad escolar sobre la condición del niño, promoviendo un entorno de comprensión y apoyo, y reduciendo el estigma asociado al tratamiento oncológico. Este enfoque integrado no solo facilita el regreso físico del niño al entorno escolar, sino también su bienestar emocional, asegurando que se sienta acogido y seguro durante el período de transición^{10,37,38}.

Otro aspecto importante son las condiciones sociales inhibitorias, como el estigma y los prejuicios asociados a la enfermedad, que pueden agravar el aislamiento social de los niños en tratamiento. Los prejuicios, mencionados por los participantes de este estudio, constituyen un desafío social para los niños que reciben tratamiento contra el cáncer. Este fenómeno incluye factores de riesgo como la baja calidad de las relaciones con sus compañeros, el distanciamiento y la falta de amigos, además de sentimientos de timidez y ansiedad. Ser etiquetado como "aburrido" o "diferente" por sus compañeros, debido al alto índice de ausentismo escolar, la baja estatura o la fragilidad física provocados por el tratamiento son otros factores que afectan a los niños. La propia condición de "estar enfermo" puede generar prejuicios cognitivos, emocionales y sociales derivados de los impactos del cáncer³⁹.

Las implicaciones de ser víctima de intimidación son significativas en estos casos de prejuicio. Un familiar relató el sufrimiento y aislamiento de su hijo en casa debido a la alopecia. Es común que los niños experimenten síntomas de angustia, ansiedad, depresión, trastorno de estrés postraumático y baja autoestima como resultado de esta situación, lo que puede limitar las oportunidades de recibir apoyo social y de establecer amistades que los protejan del prejuicio. Dado el impacto potencialmente duradero sobre el bienestar psicosocial y la calidad de vida, es fundamental implementar estrategias para prevenir o mitigar estos efectos en este grupo vulnerable^{39,40}.

El tratamiento del cáncer también impone costos financieros y cambios en la rutina familiar. Los niños necesitan acudir con frecuencia al hospital para exámenes, consultas e internaciones. Muchas de estas familias viven lejos y deben asumir los gastos de transporte, alimentación y medicamentos, además de garantizar su sustento, lo que dificulta el proceso de transición^{41,42}. Los participantes señalaron, efectivamente, la falta de recursos económicos para cubrir el tratamiento del niño, incluidas las visitas semanales al hospital y las dificultades para desplazarse en transporte público. El 80% de los participantes tenía ingresos de entre uno y dos salarios mínimos, y solo el 40% recibía beneficios subsidiados por el gobierno, como el *Bolsa Família* o el *BPC-LOAS* (Beneficio de Prestación Continuada), que otorga un salario mínimo mensual a personas con discapacidad que demuestren no tener medios para mantenerse o que su familia no pueda proveerles sustento⁴³.

Entre los condicionantes personales de la transición, destaca el nivel socioeconómico, que actúa como un factor inhibitor. Cuanto más bajo es el nivel socioeconómico, mayor es la vulnerabilidad de las familias frente a síntomas psicológicos y eventos que dificultan la transición¹⁶. Esto se explica porque los ingresos familiares suelen ser limitados y deben gestionarse cuidadosamente para cubrir las demandas impuestas por la enfermedad. Además, la renuncia al empleo de algún miembro de la familia para dedicarse exclusivamente al cuidado del niño tiene un impacto negativo en el nivel socioeconómico.

En este estudio, se observó que las madres, identificadas como las principales cuidadoras (75%), a menudo dejaban sus empleos tras el diagnóstico oncológico del niño, lo que provocaba una reducción de los ingresos familiares. Este hallazgo coincide con otras investigaciones que evidencian que, después de la confirmación del diagnóstico, las mujeres tienden a interrumpir sus actividades laborales para dedicarse completamente al cuidado y acompañamiento de sus hijos durante el tratamiento^{27,44}.

Por otra parte, la investigación destacó como una condición facilitadora del proceso de transición el apoyo de cónyuges, tíos y abuelos en el cuidado domiciliario del niño. Este apoyo se evidenció mediante la flexibilización de los

horarios laborales y el relevo entre familiares para cuidar a otros hermanos, lo que permitía que la madre acompañara al niño en el hospital. El apoyo y la colaboración de familiares y amigos pueden facilitar la transición, siendo definidos como condiciones comunitarias^{16,45}. La familia puede actuar tanto como un factor comunitario facilitador (al brindar apoyo y ayuda) como inhibidor (cuando falta involucramiento o iniciativa). Asimismo, funciona como un indicador del proceso de transición. Una red de apoyo compuesta por diversas personas del círculo social del paciente es fundamental como estrategia para mejorar la calidad de vida del niño y sus familiares durante el enfrentamiento de la enfermedad y la adaptación al proceso de transición^{18,45}.

A medida que los miembros de la familia se adaptan a la nueva situación, sus roles y responsabilidades se turnan⁴⁶. El surgimiento del cáncer en un miembro de la familia provoca transformaciones en toda su estructura, generando continuamente períodos de transición que pueden facilitar o inhibir la capacidad de enfrentarse a los diversos cambios que surgen¹⁶. Por lo tanto, el sistema familiar que convive con el diagnóstico de una enfermedad crónica enfrenta desafíos y tensiones que pueden desestabilizar su estructura, haciendo necesario un proceso de adaptación por parte de la familia. En los testimonios de los participantes de este estudio, se identificó el compromiso familiar en el esfuerzo por satisfacer las necesidades impuestas por la enfermedad de sus hijos, un aspecto que coincide con los indicadores de una transición saludable⁴⁷.

Limitaciones del estudio

El estudio se llevó a cabo en un único hospital pediátrico público situado en el municipio de Río de Janeiro, Brasil, lo que implicó limitaciones en cuanto a la generalización de los resultados. Esta restricción se debe a la falta de diversidad en los contextos institucionales, sociales, culturales y regionales que podrían influir en los procesos de transición del hospital al hogar. Además, no se incluyeron familiares de niños bajo cuidados paliativos, lo que pudo haber limitado el análisis de las condiciones facilitadoras e inhibidoras asociadas a esta transición.

CONSIDERACIONES FINALES

En la transición del hospital al hogar, se identificaron varios factores facilitadores: el apoyo familiar, la religiosidad, la fe, la disponibilidad de las escuelas para ofrecer clases en línea, así como ejercicios y exámenes que se pueden realizar en casa. Por otro lado, entre los factores inhibidores se destacaron: sentimientos de miedo, inseguridad, paralización, el nivel socioeconómico, el prejuicio y el aislamiento social impuesto por la enfermedad. El análisis de estos elementos puso de relieve cuestiones sociales que afectan tanto al niño como a su familia y que influyen en el proceso de transición y están directamente vinculadas al entorno en el que se encuentran, a la sociedad en general y a los significados personales que atribuyen a la experiencia. Estos factores determinan indicadores que pueden orientar el proceso hacia la salud y el bienestar, o, por el contrario, hacia el riesgo y la vulnerabilidad.

En este contexto, el enfermero, en su práctica asistencial, tiene la responsabilidad de comprender los significados que las familias atribuyen a sus experiencias, identificar las condiciones que facilitan o inhiben la transición y proporcionar apoyo emocional. Además, debe proponer estrategias y actuar como un eslabón de comunicación entre los diferentes actores implicados, con el objetivo de mejorar el cuidado de la salud del niño y tratar que las familias afronten las experiencias de transición hacia la recuperación de forma más tranquila.

REFERENCIAS

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>.
8. 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 AI. Transitions: a central concept in nursing. In: Meleis AI. 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: consensus 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]; 71(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 contempladas 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 cancer. *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%20outros%20aspectos%20da%20vida>.
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>.

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. Arpacı 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 July 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.0000000000000947>.
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/OR9.0000000000000130>.
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>.

Contribuciones de los autores

Concepción, T.M.T.V. y J.R.M.M.M.; metodología, T.M.T.V., J.R.M.M.M., L.F.S., M.D.R.N. y F.G.B.G.; software, T.M.T.V.; validación, T.M.T.V. y J.R.M.M.M.; análise formal, T.M.T.V., J.R.M.M.M., L.F.S., M.D.R.N. y F.G.B.G.; investigación, T.M.T.V.; obtención de recursos, J.R.M.M.M.; curaduría de datos, T.M.T.V.; redacción – original preparación de borradores, T.M.T.V., J.R.M.M.M., L.F.S. y F.G.B.G.; revisión y edición, T.M.T.V., J.R.M.M.M., L.F.S. y M.I.D.C.M.; visualización, M.I.D.C.M.; supervisión, M.I.D.C.M. y J.R.M.M.M. Todos los autores leyeron y estuvieron de acuerdo con la versión publicada del manuscrito.