

Perspectivas da Organização dos Cuidados de Monitoramento de Longo Prazo para os Sobreviventes de Câncer Infantojuvenil

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2026v72n2.5519>

Perspectives on Organizing Long-Term Monitoring Care for Survivors of Childhood Cancer

Perspectivas de la Organización de los Cuidados de Monitoreo a Largo Plazo para Sobrevivientes de Cáncer Infantil

Gabriel Antonio Meireles¹; Mario Jorge Sobreira da Silva²

RESUMO

Introdução: Indivíduos com história de câncer na infância apresentam 10 a 20 vezes maior risco de desenvolver um segundo câncer durante a vida. Os efeitos tardios do tratamento do câncer podem surgir em curto ou longo prazo e causar consequências significativas para os pacientes que se submetem a ele. **Objetivo:** Identificar as necessidades e perspectivas dos profissionais para organização dos cuidados de monitoramento para os sobreviventes de câncer infantojuvenil de longo prazo de um centro de alta complexidade em oncologia do Rio de Janeiro. **Método:** Análise situacional, envolvendo abordagem qualitativa segundo o referencial teórico do interacionismo interpretativo de Denzin. Os dados foram coletados por meio de um roteiro de entrevista estruturado e discutidos posteriormente em três categorias: elementos do cuidado aos sobreviventes; intersetorialidade e integralidade do cuidado; necessidade de apoio psicossocial. **Resultados:** O acompanhamento de sobreviventes enfrenta desafios em razão de divergências entre profissionais sobre critérios de seleção. Destaca-se a necessidade de planos de cuidado personalizados, comunicação eficaz e promoção da autogestão para garantir um atendimento contínuo e abrangente. **Conclusão:** Os achados do estudo permitiram identificar, como desafios, o dissenso dos profissionais sobre os cuidados que deveriam ser ofertados aos sobreviventes, o desconhecimento sobre os conceitos de sobrevivência, o monitoramento em longo prazo e os critérios de seleção. Os profissionais apontaram como perspectivas a melhora da comunicação entre os diferentes níveis de atenção à saúde e a necessidade de uma estrutura articulada que possa lidar eficazmente com as demandas específicas dos sobreviventes. **Palavras-chave:** Pessoal de Saúde; Cuidado Transicional; Sobreviventes de Câncer; Menores de Idade; Adulto Jovem.

ABSTRACT

Introduction: Individuals with a history of childhood cancer have 10- to 20-fold higher risk of developing a second cancer during their lifetime. The late effects of cancer treatment may appear in the short or long term and can cause significant consequences for patients who undergo it. **Objective:** To identify the needs and perspectives of professionals about the organization of follow-up care for long-term survivors of childhood and adolescent cancer at a high-complexity oncology center in Rio de Janeiro. **Method:** Situational analysis through a qualitative approach based on Denzin's theoretical framework of interpretive interactionism. Data were collected through a structured interview guide and later discussed across three categories: elements of survivor care, intersectoral collaboration and comprehensiveness of care, and the need for psychosocial support. **Results:** The follow-up of survivors is challenging due to disagreements among professionals on selection criteria. The need for personalized care plans, effective communication, and the promotion of self-management stands out as essential to ensure continuous and comprehensive care. **Conclusion:** The study's findings identified as main challenges the lack of consensus among professionals about the care that should be offered to survivors, as well as limited knowledge on the concepts of survivorship, long-term follow-up, and selection criteria. Professionals pointed out as perspectives the improvement of communication between different levels of healthcare and the need for an integrated structure capable of effectively addressing the specific survivors' demands.

Key words: Health Personnel; Transitional Care; Cancer Survivors; Minors; Young Adult.

RESUMEN

Introducción: Las personas con antecedentes de cáncer infantil presentan un riesgo de 10 a 20 veces mayor de desarrollar un segundo cáncer a lo largo de su vida. Los efectos tardíos del tratamiento oncológico pueden aparecer a corto o largo plazo y generar importantes consecuencias en los pacientes. **Objetivo:** Identificar las necesidades y perspectivas de los profesionales respecto a la organización de los cuidados de monitoreo a largo plazo para los sobrevivientes del cáncer infantil y juvenil en un centro oncológico de alta complejidad en Río de Janeiro. **Método:** Análisis situacional con enfoque cualitativo basado en el marco teórico del interaccionismo interpretativo de Denzin. Los datos se obtuvieron mediante entrevistas estructuradas y fueron discutidos en tres categorías: elementos del cuidado a los sobrevivientes, intersectorialidad e integralidad del cuidado, y necesidad de apoyo psicossocial. **Resultados:** El seguimiento de los sobrevivientes enfrenta desafíos derivados de la falta de consenso entre los profesionales sobre los criterios de selección. Se evidenció la necesidad de planes personalizados, una comunicación más efectiva y la promoción de la autogestión para garantizar una atención continua e integral. **Conclusión:** Los hallazgos del estudio permitieron identificar desafíos como la divergencia de los profesionales acerca de los cuidados que deberían ofrecerse a los sobrevivientes, la carencia de conocimiento sobre los conceptos de supervivencia, el monitoreo a largo plazo y los criterios de selección. Los profesionales destacan como perspectivas la mejora de la comunicación entre los diferentes niveles de atención a la salud y la necesidad de una estructura articulada capaz de responder adecuadamente a las demandas de los sobrevivientes.

Palabras clave: Personal de Salud; Cuidado de Transición; Supervivientes de Cáncer; Menores; Adulto Joven.

¹Instituto Nacional de Câncer (INCA), Coordenação de Ensino (Coens), Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: enf.gabrielantonio@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-8141-2231>

²INCA, Coens, Divisão de Ensino. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: mjsobreira@yahoo.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-0477-8595>

Endereço para correspondência: Gabriel Antonio Meireles. Rua Guilherme Fernandes, 209 - Bloco 05, Apto. 305 - Jardim Sulacap. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 21741-240. E-mail: enf.gabrielantonio@gmail.com



INTRODUÇÃO

O câncer na criança e no adolescente (entre 0 e 19 anos), ou câncer infantojuvenil, corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais, que pode ocorrer em qualquer local do organismo. Diferentemente do câncer do adulto, o infantojuvenil é predominantemente de natureza embrionária e, geralmente, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação¹.

Os principais tipos de câncer que ocorrem em crianças são leucemias, tumores do sistema nervoso central (SNC) e linfomas. Os tumores embrionários (neuroblastoma, tumores renais e retinoblastoma) acometem, em sua maioria, as crianças e, nos adolescentes de 15 a 19 anos, são mais frequentes os tumores epiteliais, tais como tireoide, carcinomas, e os melanomas. Estatisticamente, o câncer se tornou a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 0 a 19 anos no Brasil. Contudo, atualmente existem chances de cura para até 80% dos casos, se diagnosticados precocemente^{1,2}.

De acordo com as estimativas para o triênio 2026-2028, o Brasil deve registrar cerca de 7.560 novos casos de câncer infantojuvenil por ano, sendo 3.960 em meninos e 3.600 em meninas. Essa diferença revela um padrão de incidência e mortalidade mais elevado entre os meninos, que concentram também maior número de óbitos (1.331 contra 995 em meninas) registrados em 2023¹.

A literatura evidencia que as desigualdades sociais influenciam significativamente os desfechos do câncer infantojuvenil no Brasil. Fatores como raça, condições socioeconômicas e infraestrutura precária de saúde contribuem para o diagnóstico tardio e piores resultados clínicos, especialmente entre crianças negras, indígenas e de regiões vulneráveis^{1,2}.

Globalmente, segundo o Observatório Global de Câncer da *International Agency for Research on Cancer* (Iarc), estima-se que 280 mil crianças e adolescentes foram diagnosticados com câncer, com cerca de 110 mil óbitos, embora esses números possam ser ainda maiores em razão da subnotificação, especialmente em países de baixa e média rendas³.

Indivíduos com história de câncer na infância apresentam 10 a 20 vezes maior risco de desenvolver um segundo câncer ao longo da vida. O tempo de aparecimento desse segundo câncer não está bem definido, mas 3% a 12% das crianças desenvolvem nos primeiros 20 anos⁴. A melhora contínua da sobrevida nos últimos 40 anos para cânceres pediátricos e adultos resultou em populações de sobreviventes de câncer com necessidades únicas^{4,5}.

A literatura aponta o conceito de “temporadas de sobrevivência”, categorizando-as em três tipos:

sobrevivência aguda ou o período após o diagnóstico; sobrevida prolongada, um tempo após o término do tratamento; e sobrevivência permanente, quando a recorrência parece altamente improvável, mas os efeitos de longo prazo continuam⁴.

A radioterapia, por exemplo, pode levar a uma diminuição do crescimento, escoliose, fibroses, xerostomia, retinopatias, doença coronariana precoce e risco de esterilidade⁵. Já a quimioterapia pode causar cardiomiopatia, falência cardíaca, hemiplegia, convulsões, neuropatia periférica⁵. Quanto à cirurgia, podem ocorrer problemas como o comprometimento da função imune, problemas funcionais, deformidade e efeitos psicológicos relacionados à amputação, impotência e incontinência^{5,6}.

Adolescentes e adultos jovens com diagnósticos de câncer entre 15 e 39 anos apresentam-se coletivamente como um subgrupo distinto que possui elevado risco de morbidade e mortalidade após os 40 anos⁷. O controle ocorre ao final do tratamento da doença oncológica ao iniciar o período de remissão. Apesar de não haver um consenso, costuma-se considerar curado o paciente que atinge o marco de cinco anos sem evidência de doença^{8,9}. Portanto, para este estudo, o termo longo prazo se refere ao período após os cinco anos de controle, direcionado para mitigar os efeitos tardios do tratamento.

Este estudo tem como objetivo identificar as necessidades e perspectivas dos profissionais para organização dos cuidados de monitoramento, para os sobreviventes de câncer infantojuvenil de longo prazo, de um centro de alta complexidade em oncologia do município do Rio de Janeiro.

MÉTODO

O presente estudo seguiu o modelo de escrita de resultados da ferramenta COREQ (critérios consolidados para relatos de pesquisa qualitativa)¹⁰. Nesse sentido, trata-se de uma análise situacional, envolvendo abordagem qualitativa, conduzida em uma instituição de referência para o diagnóstico e tratamento de câncer infantojuvenil, localizada no município do Rio de Janeiro.

Este estudo seguiu o referencial teórico do interacionismo interpretativo de Denzin que se utiliza da compreensão das pessoas sobre suas vidas¹¹. Os significados que as pessoas acessam para seus domínios são baseados nas suas interpretações, nas suas interações sociais e nas formas com que essas pessoas constroem uma ordem social negociada e acordada¹¹.

Para Denzin, os indivíduos não só respondem ou vão se adequando ao mundo social, mas também podem contribuir para a sua construção. Seu desenvolvimento parte do pressuposto de que as ações humanas se dão

em direção ao outro, com o outro e a partir do outro, em processos mútuos que resultam nas experiências interacionais mediadas por símbolos e pela linguagem¹¹.

Desse modo, o estudo foi composto por profissionais de saúde envolvidos no cuidado do paciente oncopediátrico, a saber: médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos. Apesar de existirem outras categorias profissionais, optou-se por incluir aqueles que estavam diretamente envolvidos no processo de transição do cuidado. Os fatores de exclusão foram: participantes com experiência profissional inferior a cinco anos e não especialistas em oncologia. Ao final, foram selecionados 15 profissionais, sendo cinco enfermeiros, cinco médicas, três assistentes sociais e duas psicólogas.

As falas dos participantes foram identificadas nos excertos por meio de siglas que indicam a categoria profissional e um número sequencial (ex.: ENF1, MED2, SS1, PSI1), de forma a preservar o anonimato e, ao mesmo tempo, permitir a leitura interpretativa à luz das diferentes formações profissionais.

Antes das entrevistas, os profissionais receberam todas as informações referentes aos objetivos da pesquisa, aos procedimentos envolvidos e aos seus direitos, conforme descrito no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e puderam sanar eventuais dúvidas.

Os dados foram coletados no período de julho a setembro de 2023, por meio de um roteiro de entrevista estruturada contendo dez perguntas, conforme o

Quadro 1. A entrevista foi conduzida presencialmente nas dependências da instituição, em local reservado, assegurando privacidade e confidencialidade. Foi realizada a gravação da entrevista, que posteriormente foi transcrita no *software Microsoft Word* para preservar a fala dos participantes. Cada entrevista teve uma duração variada, compreendendo um intervalo de 7 a 20 minutos.

Os dados encontrados foram codificados por meio da análise de conteúdo, com temas identificados antecipadamente com base na literatura existente e no questionário utilizado nas entrevistas¹². Inicialmente, foram identificados oito códigos: conhecimento dos profissionais de saúde a respeito da organização do cuidado aos sobreviventes; questões relacionadas à absorção da rede; recurso para estruturação de um plano e informações cruciais; destaque na organização do cuidado; envolvimento de profissionais de saúde não especialistas; atuação específica da equipe multidisciplinar; desafios da instituição; impactos na saúde mental dos sobreviventes e familiares. Posteriormente, esses códigos foram agregados em três categorias de análise: elementos do cuidado aos sobreviventes; intersetorialidade e integralidade do cuidado; necessidade de apoio psicossocial.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o número de parecer 6.128.698 (CAAE: 69996123.9.0000.5274), em conformidade com as Resoluções n.º 466/2012¹³ e n.º 510/2016¹⁴ do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Quadro 1. Perguntas realizadas para os profissionais

Nº	Perguntas
1	Idade
2	Categorial profissional
3	Tempo de formação
4	Tempo de atuação com pacientes com câncer infantojuvenil
5	Como você acredita que os pacientes que receberam tratamento para câncer infantojuvenil devem ser selecionados para acompanhamento de longo prazo? Quais fatores de risco ou características específicas você consideraria?
6	Como você considera que a experiência do câncer infantojuvenil pode afetar a saúde mental dos sobreviventes e suas famílias? Como você aborda essas questões em sua prática profissional?
7	Qual é a sua opinião sobre o envolvimento de profissionais de saúde não especialistas no acompanhamento de sobreviventes de câncer infantojuvenil? Você acha que esses profissionais têm as habilidades e conhecimentos necessários para cuidar desses pacientes?
8	Quais recursos ou apoios você considera essenciais para facilitar a organização dos cuidados de monitoramento de longo prazo para os sobreviventes de câncer infantojuvenil em sua prática profissional?
9	Que tipo de informação você acredita que os sobreviventes de câncer infantojuvenil e seus familiares precisam saber sobre seus cuidados de monitoramento de longo prazo?
10	Em sua percepção, quais são as principais barreiras que os sobreviventes de câncer infantojuvenil enfrentam ao acessar cuidados de monitoramento no instituto?

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A faixa etária dos participantes variou entre 24 e 51 anos, com predominância entre 37 e 51 anos. O tempo de formação profissional situou-se entre 10 e 27 anos, enquanto o tempo de atuação com pacientes oncológicos variou de 5 a 21 anos. Os enfermeiros (n = 5) possuem entre 11 e 27 anos de formação e de 10 a 21 anos de experiência na área oncológica. Os médicos (n = 5) têm entre 15 e 25 anos de formação e atuam com oncologia entre 10 e 20 anos. Os assistentes sociais (n = 3) apresentam tempo de formação entre 10 e 23 anos e experiência oncológica entre 5 e 15 anos. Já as psicólogas (n = 2) possuem entre 13 e 25 anos de formação, com 13 a 15 anos de atuação com pacientes oncológicos.

ELEMENTOS DO CUIDADO AOS SOBREVIVENTES

Nesta categoria, emergiram achados relacionados às convicções dos profissionais acerca dos critérios de seleção dos sobreviventes e da organização dos planos de cuidado de longo prazo. Os participantes demonstraram divergências sobre quem deve ser acompanhado na Atenção Primária à Saúde (APS), variando entre a defesa de que todos os sobreviventes deveriam ter seguimento e a compreensão de que a seleção deve ocorrer com base em critérios clínicos específicos. Identificou-se a presença de critérios de estratificação de risco semelhantes aos descritos na literatura, além do consenso sobre a importância dos planos de cuidado individualizados e da comunicação com sobreviventes e familiares.

Existem modelos que podem ser utilizados para estruturar o cuidado de sobrevivência à pessoa com câncer infantojuvenil, como o modelo de estratificação pelo risco do paciente oncológico em baixo, moderado ou alto risco^{4,7}.

Pacientes com risco baixo de desenvolver efeitos tardios e de longo prazo do tratamento como os que realizaram apenas cirurgia; quimioterapia não alquilante; que não receberam radioterapia; os que possuíam baixo risco de recorrência; e aqueles com toxicidade leve ou nenhuma toxicidade persistente da terapia podem ser acompanhados por profissionais não especialistas em oncologia^{4,7}.

É importante salientar que profissionais que não possuem especialização em oncologia podem possuir outras áreas de expertise que se mostram fundamentais para o acompanhamento de longo prazo. Portanto, é crucial ressaltar que não existe uma hierarquia entre esses conhecimentos, uma vez que cada um deles se destina a ações específicas, as quais variam conforme a necessidade do usuário^{4,15}.

Pacientes que são expostos a tratamentos menos agressivos e doenças que são mais curáveis, onde se precisou de uma intensidade de tratamento menor [...] Esses pacientes, em geral, precisam ser acolhidos, mas eles podem ser cuidados e envolvidos na rede para um cuidado continuado depois... (MED3).

O correto seriam todos os pacientes, mas temos recursos finitos... (MED4).

Entre os participantes, um grupo dos profissionais acredita que todos os pacientes devem receber acompanhamento de longo prazo na APS. Porém, reconhecem que tal monitoramento pode não ser possível de execução em razão das limitações de recursos humanos e financeiros. Ponderam, ainda, que tal abrangência pode ser dificultada por conta das vivências que os sobreviventes tiveram durante o tratamento, evidenciando traumas emocionais e sociais, e, principalmente, diante da possibilidade da recidiva. Tais aspectos podem gerar insegurança ao paciente, comprometendo seu encaminhamento para a continuidade do cuidado na APS.

Tal pensamento demonstra o desconhecimento de uma parte dos profissionais sobre os critérios de seleção apontados na literatura, a imprecisão entre os conceitos de controle e monitoramento em longo prazo e a necessidade real de acompanhamento no âmbito da saúde mental e social, percebido pelos psicólogos e assistentes sociais entrevistados⁴. Como aponta Denzin, diferentemente das outras categorias, pelo saber e a forma de ver o mundo, esses profissionais vão além dos critérios clínicos apontados na literatura¹¹.

... Todo mundo deveria de alguma maneira ter direito ao seguimento [...] os tumores que produzem alguma alteração na imagem facial ou corporal eu acho que têm importância grande... (PSI1).

... Principalmente aqueles pacientes que ficam com sequelas ou que ficam com alguma deficiência, que passam mesmo a comprometer a vida, o percurso da vida [...] o serviço social trabalha com foco na questão dos direitos da pessoa com deficiência, inserção no mercado de trabalho para jovens que seguem no controle... (SS3).

Por outro lado, outros profissionais consideram que nem todos os indivíduos sobreviventes do câncer infantojuvenil devem ser selecionados, defendendo a utilização de critérios clínicos que envolvem tipo de câncer, efeitos tardios, e sequelas relacionadas ao tratamento e/ou doença.

Devem ser selecionados a partir do tratamento que foi realizado, por exemplo, a gente tem alguns tumores que são só cirúrgicos. Então, o paciente cirúrgico que consegue ficar livre de doença acho que não tem essa obrigatoriedade... (ENF5).

... Pacientes que receberam radioterapia, com síndrome de predisposição ao câncer, com quimioterapia mais intensa, pacientes com sequelas reconhecidas da doença e do tratamento... (MED3).

A literatura enumera os critérios de risco moderado e alto para o desenvolvimento de efeitos tardios, sendo condizentes com os apresentados por essa parcela dos profissionais. Para o risco moderado, tem-se: baixa ou moderada dose de agente alquilante; baixa ou moderada dose de radioterapia; transplante autólogo de células tronco; risco moderado de recorrência; toxicidade moderada ou nenhuma toxicidade persistente da terapia⁴.

Por conseguinte, para o alto risco, são apontados: alta dose de agente alquilante; alta dose de radioterapia; transplante alogênico de células-tronco; risco alto de recorrência; toxicidade persistente da terapia em múltiplos órgãos⁴.

Após a estratificação dos riscos e seleção dos sobreviventes, é fundamental instituir um plano de cuidados individualizado para todos, a fim de promover qualidade de vida a esses indivíduos. Cada sobrevivente de câncer deve ter um plano iniciado por um oncologista após a conclusão do tratamento⁷. O plano deve incluir um resumo do tratamento, efeitos colaterais tardios esperados, tipos de monitoramento e parâmetros de vigilância, informações de contato relevantes e necessidades pendentes identificadas pelo sobrevivente⁷.

...importante é eles entenderem que, no futuro, dependendo do tratamento, eles podem ter algum tipo de alteração neoplásica relacionada a esse tratamento, isso não pode ser descartado, ou uma segunda doença... (ENF5).

... primeiro entender qual foi o nome da doença, o tratamento que ela recebeu e as consequências que esse tratamento pode levar, falar das toxicidades tardias... (MED3).

De forma unânime, todos concordaram que a comunicação com os sobreviventes e seus familiares é fundamental, e a construção de um material que consolide informações pertinentes constitui-se como forte aliado na promoção à saúde. Apesar de alguns desses esclarecimentos serem dados no momento do tratamento, eles se perdem

por fatores associados à fragilidade emocional e social, ao grau de entendimento das famílias e ao excesso de informações¹⁶.

... Eles têm que ser bastante orientados, porque o que acontece é muitas vezes o abandono, a criança recebe um prognóstico de cura, de livre de doença e a família abandona esse acompanhamento... (ENF2).

A implementação de um modelo de cuidado de acompanhamento de longo prazo promove interações entre pacientes e profissionais, incentivando a participação ativa dos pacientes no autocuidado⁴. Isso resulta em um atendimento contínuo, mais amplo, de maior qualidade e possivelmente mais econômico do que os modelos tradicionais, em que os profissionais de saúde gerenciam todos os aspectos do atendimento de um paciente⁷. Dessa forma, um modelo de cuidado baseado na autogestão pode ser útil e aplicado em todas as etapas do tratamento do câncer.

Independentemente da estratégia adotada, o *Institute of Medicine* (IOM) delineia os componentes essenciais de um modelo ideal de compartilhamento de cuidado: medidas para prevenir e métodos de vigilância para detectar cânceres novos ou recorrentes; intervenções apropriadas para controlar os efeitos colaterais; caminhos definidos que especificam a coordenação ou distribuição de cuidados entre especialistas e profissionais da APS¹⁷.

INTERSETORIALIDADE E INTEGRALIDADE DO CUIDADO

Os entrevistados revelam que o cuidado aos sobreviventes de câncer é marcado por limitações estruturais, desigualdades sociais e desafios na articulação entre os diferentes níveis e setores da rede de atenção. Destacam-se a ausência de políticas públicas específicas voltadas aos sobreviventes, a sobrecarga dos serviços especializados, as fragilidades no compartilhamento do cuidado com a APS, além de barreiras relacionadas tanto ao conhecimento dos profissionais de oncologia quanto dos não especialistas. Também emergiram sugestões para aprimorar a rede de cuidados, incluindo o fortalecimento da comunicação intersetorial, a criação de relatórios, a padronização de planos de cuidado, a melhoria da transição para clínicas adultas e, em alguns casos, a proposta de uma unidade dedicada exclusivamente aos sobreviventes.

O cuidado com sobreviventes de câncer enfrenta a falta de tempo e recursos em ambientes de oncologia e cuidados primários, preferências de pacientes, preocupações financeiras e questões de reembolso⁴. No Brasil,



acrescentam-se também às desigualdades sociais, que impactam no processo de saúde-doença, a morbidade, a mortalidade, a qualidade e a extensão da vida. As desigualdades regionais ficam evidentes, uma vez que as Regiões Norte e Nordeste figuram em praticamente todos os indicadores, em grande desvantagem frente às demais Regiões do país¹⁸.

Em março de 2022, foi instituída a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica que possui o propósito de: fortalecer os processos de regulação como garantia de acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento integral, à reabilitação e aos cuidados centrados na família; e a promoção de pesquisas científicas e o uso de protocolos terapêuticos identificando efeitos tardios nos sobreviventes¹⁹.

... é possível você se reinserir socialmente e levar a sua vida normalmente, então, assim, é fundamental que eles saibam que o tratamento oncológico é um período, uma fase, que ele siga vinculado à rede, atenção básica, no sentido de cuidar da sua saúde de forma geral... (SS2).

... a doença também traz consequências na vida desse sujeito e são essas implicações que a gente precisa estar também mais voltado pra isso [...] A gente tenta se organizar para atender essas demandas, mas acho que isso tem que estar formalizado em uma política... (SS3).

A literatura aponta que o modelo focado exclusivamente no oncologista concentra os cuidados em ambientes especializados. A utilização extensiva de serviços oncológicos na fase de sobrevivência pós-tratamento sobrecarrega significativamente a capacidade atual dos centros de câncer, tornando insustentável suprir as necessidades não atendidas dos sobreviventes. Somam-se a isso a incidência crescente de novos casos de câncer e a insuficiência de recursos humanos especializados para atender a essa demanda²⁰.

... Existe uma expertise que está associada à oncologia e não necessariamente a rede consegue dar conta dessas situações, sem gerar novos atrasos e prejuízos ao acompanhamento desses pacientes... (SS2).

... Canso de ver na emergência paciente que não tem mais câncer, vem aqui por conta de uma dor de garganta, uma febre o instituto acaba absorvendo esse paciente e deixa de absorver outro paciente (ENF4).

... é locação de recurso público finito, é critério bioético de justiça e a direção faz isso muito bem, mas a gente sabe que tem um peso para o sobrevivente... (MED1).

Uma estratégia para diminuir a sobrecarga da atenção especializada é a realização do compartilhamento do cuidado com a APS. A contrarreferência do oncologista para a equipe da atenção primária deve ser suave para evitar sentimentos de abandono entre os sobreviventes, além de reduzir uma possível percepção de que estão recebendo uma vigilância inferior^{7,20,21}.

A baixa confiança nos profissionais de saúde da APS representa um desafio recorrente na implementação de modelos alternativos de atendimento^{20,21}. Entre os entrevistados, o compartilhamento do cuidado foi apontado como uma etapa de fragilidade para os cuidados de monitoramento em longo prazo.

... Pacientes que já acabaram o tratamento, eles ficam meio perdidos na saúde básica [...] ela não pode ser abandonada na rede pública... (ENF4).

Eu acho que isso não está necessariamente no saber, o saber é uma coisa que a gente pode ir à atenção básica trocar [...] o paciente não vai ser nosso, essa instituição aqui, ela é muito centralizadora... (PSI1).

... Acho que os profissionais da atenção básica se orientados e com todos os tratamentos sendo esclarecidos é possível de se acompanhar, até pra não ficar muito sobrecarregado o serviço terciário... (MED2).

Por outro lado, o conhecimento inadequado de oncologistas também é uma barreira significativa para a prestação de cuidados de alta qualidade. A literatura aponta que tanto os provedores de oncologia fornecem cuidados não oncológicos abaixo do ideal quanto os profissionais não especialistas fornecem cuidados de acompanhamento oncológico abaixo do ideal⁴. Logo, ambos precisam ser capacitados e selecionados para ofertar um cuidado compartilhado de alto nível.

Nem todos os profissionais de oncologia estão aptos, no sentido de atentos, no sentido de procurar entender o que a sobrevivência significa, da mesma maneira que um não especialista... (MED3).

Os profissionais sugeriram estratégias para aprimorar a rede de cuidados, incluindo a melhoria da transição

para clínicas adultas, adequação de recursos humanos, criação de relatórios detalhados para a APS, fortalecimento da comunicação entre níveis de atenção, padronização de planos de cuidado, ampliação do ambulatório de longo prazo e implantação de uma unidade dedicada exclusivamente aos sobreviventes.

As estratégias amplas, como criar uma unidade especializada, exigem alto investimento e são difíceis de implementar. Já ações como organizar a transição dos sobreviventes pediátricos para clínicas adultas e padronizar um plano institucional de cuidados dependem mais da cultura organizacional e de recursos humanos, sendo mais viáveis em curto e médio prazos. Essas podem ser avançadas com grupos de trabalho e metas bem definidas.

Algumas estratégias sugeridas exigem reflexão, especialmente quanto à transição de cuidados. O encaminhamento de sobreviventes pediátricos para clínicas adultas sem cautela pode desconsiderar as especificidades de crianças e adolescentes. É essencial reconhecer as particularidades dessas fases, sobretudo as demandas únicas dos adolescentes, que não se enquadram totalmente nos modelos pediátrico ou adulto^{22,23}.

Do mesmo modo, a ideia de uma unidade exclusiva para sobreviventes, ainda que represente um avanço em termos de continuidade de cuidados, exige atenção para que não se reproduzam generalizações e para que o cuidado seja verdadeiramente centrado nas necessidades de cada faixa etária^{22,23}.

NECESSIDADE DE APOIO PSICOSSOCIAL

Neste segmento, os profissionais destacam que a necessidade de apoio psicossocial emerge como elemento central no cuidado de pacientes oncológicos pediátricos e seus familiares, contribuindo com a percepção do estigma que o câncer carrega, ainda amplamente associado à morte, sofrimento e exclusão. Esse estigma intensifica medos e inseguranças desde o diagnóstico. Portanto, traçam estratégias de mitigação como escuta sensível, orientação adequada e informação clara. Os profissionais apontam que o medo da recidiva é a emoção mais prevalente entre sobreviventes e familiares.

O câncer ainda é amplamente associado à morte e ao sofrimento, gerando estigma e impacto emocional tanto em pacientes quanto em familiares. Esse estigma reforça medos e exclusões, sendo essencial combatê-lo desde o diagnóstico por meio de escuta e orientação adequadas^{24,25}.

O estigma que envolve a doença é algo que aumenta assim exponencialmente o medo, a dor pela questão da doença [...] o medo da recidiva deve ser gigante... (ENF2).

... Cada vez que o paciente vai fazer qualquer exame de sangue ou qualquer outro exame [...] ele sempre fica com medo de voltar o câncer (ENF4).

Embora os pais não tenham sido diretamente escutados neste estudo, a literatura aponta que eles frequentemente convivem com sentimentos como a culpa, muitas vezes internalizando a ideia de que falharam em algum aspecto que teria contribuído para o surgimento da doença ou para um desfecho negativo do tratamento, como a morte ou sequelas permanentes^{25,26}. A culpa, como sentimento moral vinculado à responsabilidade percebida por um dano, pode comprometer a vivência do cuidado e o enfrentamento do processo de adoecimento^{25,26}.

... Os pais muito investidos na função materna e paterna veem como uma falha deles. O que eu não vi, o que eu não fiz... (PSI1).

... A fala de alguns é: Poxa, como eu posso ficar mal agora que eu tô bem do câncer, como que posso ficar mal emocionalmente, não posso né. Não é verdade, pode acontecer, da pessoa lidar muito bem durante o tratamento e justamente cair depois... (PSI2).

Da mesma forma, os próprios sobreviventes vivenciam o paradoxo da sobrevivência: sentem profundo alívio por terem superado a doença, mas também frustração e sofrimento diante das limitações funcionais permanentes, que contrastam com a expectativa de cura plena e retorno à vida anterior²⁷. O paradoxo da sobrevivência é uma vivência complexa e recorrente entre pessoas que superaram o câncer, especialmente quando se trata de pacientes que enfrentaram a doença na infância ou adolescência.

Muitos sobreviventes relatam que, embora estejam “curados”, não se sentem plenamente saudáveis, uma experiência marcada por limitações funcionais, mudanças na autoimagem e ruptura de projetos de vida²⁷. Essa condição os coloca em um lugar ambíguo, no qual a cura biomédica não é sinônimo de bem-estar. A sobrevivência requer um novo processo de reconstrução subjetiva e social, exigindo apoio psicossocial contínuo, escuta, acolhimento e políticas institucionais que reconheçam as especificidades desse grupo²⁷.

O uso de recursos lúdicos é essencial no cuidado ao câncer infantil, pois ajuda crianças que ainda não compreendem totalmente a doença. Brincar durante a hospitalização reduz o estresse, acalma, distrai e auxilia na recuperação, beneficiando também os familiares. Profissionais reforçam que a ludicidade preserva a vivacidade da criança e diminui o impacto emocional do tratamento²⁸.

A criança tem uma outra forma, muita vida envolvida ali e nem sempre se dá conta do que está acontecendo (SS2).

Por outro lado, os adolescentes, por possuírem maior compreensão da doença, podem vivenciar sofrimento emocional mais intenso, o que repercute no desenvolvimento físico, psíquico e social²⁹. O processo natural de transição da dependência infantil para uma autonomia crescente pode ser acelerado pelo contexto saúde-doença, exigindo amadurecimento precoce diante de perdas, tomadas de decisão e cuidados ligados à sobrevivência²⁹.

Eles lidam com certas questões desde muito novinhos [...] eles perdem um amiguinho [...] amadurecem às vezes até muito mais cedo (ENF1).

O adolescente não, já tem percepção do que tá acontecendo (SS2).

Adultos sobreviventes ao câncer nessa faixa etária estão quase duas vezes mais propensos a relatar efeitos adversos na saúde mental³⁰. Há um risco aumentado para ansiedade e depressão entre os sobreviventes, e a ocorrência de depressão é mais comum nos primeiros dois anos após o diagnóstico, enquanto a ansiedade pode acompanhar esses indivíduos por dez anos ou mais³⁰.

As sequelas não são apenas físicas, mas também se tornam aparentes no desempenho escolar, no laço social e na estrutura familiar³⁰. Durante o tratamento, a família passa por diversas mudanças e possui, na maioria dos casos, a religiosidade e a fé presentes como fatores de proteção³⁰. São inegáveis as adversidades vividas pelas famílias: os irmãos são separados, e as crianças saudáveis sentem a ausência da atenção dos pais; os pais podem se divorciar; perder o trabalho e a renda pode diminuir.

... A família geralmente, as pessoas que estão próximas a esse paciente, elas têm um impacto em cada uma delas. [...] A questão da escolaridade dos irmãos, dos cuidados dos outros irmãos, do trabalho e renda dos pais, a renda familiar tem uma queda (SS1).

...Tem essa quebra, essa ruptura de vínculo dos pais com os outros filhos. Quando você tem uma família que tem pai, mãe, geralmente o pai acaba trabalhando em dobro, pegando hora extra para dar conta de toda essa demanda financeira. É uma mãe que parou de trabalhar, e isso afeta muito psicologicamente (MED4).

Segundo a literatura, as mães são as que mais sofrem com as mudanças ocasionadas pela doença. A sobrecarga emocional da mulher-mãe cuidadora é definida pela fadiga decorrente do acúmulo de tarefas que envolvem o cuidado próprio, as funções que ela desempenha junto aos outros membros da família, as atividades domésticas e as demandas direta e indiretamente associadas à doença do filho^{30,31}. Essa centralidade do cuidado, como apontam as falas dos entrevistados, é fortemente marcada pelo sexo biológico.

... Aqui no caso da pediatria, as mulheres são aquelas que mais cuidam, então a gente tem aqui um número de mães muito grandes... (SS3).

... Uma mãe ficou aqui três meses internada com o filho... (ENF1).

Tal concentração do cuidado nas mulheres não pode ser compreendida como algo natural ou exclusivamente privado, pois se trata de um fenômeno historicamente construído, sustentado por desigualdades que perpetuam a responsabilização quase exclusiva da mãe³¹.

Esse cenário, quando analisado no contexto do câncer infantojuvenil e de seu monitoramento de longo prazo, revela a necessidade da construção de políticas públicas que garantam apoio institucional, financeiro e psicossocial contínuo às famílias. A responsabilização pelo cuidado não deve recair apenas sobre a esfera doméstica. A participação efetiva do Estado, por meio de estratégias de acompanhamento domiciliar, suporte socioeconômico e articulação intersetorial, é fundamental para assegurar a sustentabilidade do cuidado e a qualidade de vida dos sobreviventes e seus familiares^{18,19}.

... Tem que ser cuidado multiprofissional, não tem a menor chance de funcionar cuidado de longo prazo se não tiver diversos olhares [...] é uma articulação de muitos saberes... (MED3).

... A gente tem muita dificuldade também de não ter um suporte da psiquiatria, aqui a gente está sem psiquiatra... (PSI2).

O cuidado deve ser interprofissional, integrando saberes e práticas, e não apenas a atuação isolada de diferentes profissionais. A falta de psiquiatras revela uma fragilidade da rede, mas não reduz a atenção psicossocial a essa especialidade. Pelo contrário, evidencia a necessidade de uma abordagem integral em saúde mental, envolvendo psicologia, serviço social, ações comunitárias e articulação com toda a rede psicossocial.

CONCLUSÃO

O presente estudo revelou uma série de desafios enfrentados no cotidiano dos cuidados com essa população específica. As necessidades e perspectivas dos profissionais acerca da temática abordada são influenciadas por diversas questões. O desconhecimento sobre os conceitos de sobrevivência, monitoramento em longo prazo e os critérios de seleção permeiam a maioria dos profissionais, impactando negativamente a qualidade das respostas.

Como limites do estudo, aponta-se a ausência de outras categorias que poderiam contribuir potencialmente na organização da construção de cuidados aos sobreviventes. Porém, optou-se por incluir os profissionais de saúde que estão diretamente envolvidos no processo de transição do cuidado.

A comunicação entre os diferentes níveis de atenção à saúde mostrou-se, por vezes, insuficiente, segundo os profissionais, ressaltando a complexidade do cenário e a necessidade de uma estrutura articulada que possa lidar eficazmente com as demandas específicas dos sobreviventes. A dificuldade de integrar efetivamente os cuidados ao longo do tempo e entre diferentes profissionais sugere a importância de abordagens inovadoras para superar esses desafios organizacionais.

Dessa forma, a educação permanente em saúde emerge como estratégia central para qualificar as equipes, promover a reflexão crítica sobre práticas estabelecidas e fortalecer a rede de atenção, de modo a garantir que o cuidado seja integral, articulado e centrado nas necessidades reais dos sobreviventes.

Em suma, este estudo oferece uma visão das perspectivas dos profissionais e destaca as dificuldades na organização dos cuidados de monitoramento para sobreviventes de câncer infantojuvenil de longo prazo. As recomendações sugeridas pelos profissionais e pela literatura devem abordar esses desafios específicos, enfatizando a urgência de estratégias inovadoras e colaborativas que superem as barreiras identificadas, garantindo uma abordagem mais eficaz e integral para essa população vulnerável.

CONTRIBUIÇÕES

Ambos os autores contribuíram substancialmente na concepção e no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; na redação e revisão final; e aprovaram a versão final a ser publicada.

DECLARAÇÃO DE CONFLITOS DE INTERESSE

Nada a declarar.

DECLARAÇÃO DE DISPONIBILIDADE DE DADOS

Todos os conteúdos subjacentes ao texto do artigo estão contidos no manuscrito.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2026 incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2026 [acesso 2026 fev 10]. Disponível em: https://ninho.inca.gov.br/jspui/bitstream/123456789/17914/1/Estima2026_completo%20%281%29.pdf
2. Figueirêdo BL, Barros SMM, Andrade MAC. Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. Nova Perspect Sist. 2020;29(67):98-113. doi: <https://doi.org/10.38034/nps.v29i67.563>
3. International Agency for Research on Cancer [Internet]. Lyon: IARC; ©1965. International Childhood Cancer Day 2022; 2022 fev 15 [acesso 2025 nov 15]. Disponível em: <https://www.iarc.who.int/featured-news/iccd-2022/>
4. Jacobs LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. Lancet Oncol. 2017;18(1):e19-e29. doi: [https://doi.org/10.1016/s1470-2045\(16\)30386-2](https://doi.org/10.1016/s1470-2045(16)30386-2)
5. Lopes LF, Camargo B, Bianchi A. Os efeitos tardios do tratamento do câncer infantil. Rev Assoc Med Bras. 2000;46(3):277-84. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302000000300014>
6. Nekhlyudov L, Mollica MA, Jacobsen PB, et al. Developing a quality of cancer survivorship care framework: implications for clinical care, research, and policy. J Natl Cancer Inst. 2019;111(11):1120-30. doi: <https://doi.org/10.1093/jnci/djz089>
7. Ke Y, Ng T, Chan A. Survivorship care models for breast, colorectal, and adolescent and young adult cancer survivors: a systematic review. Support Care Cancer. 2018;26(7):2125-41. doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4197-y>
8. Andreassa BMSP. Responsabilidade civil do médico pela perda da chance de cura do paciente oncológico: uma análise a jurisprudência do Superior Tribunal de Justiça [tese na Internet]. São Paulo: Fundação Getúlio Vargas; 2020 [acesso 2025 nov 15]. 110f. Disponível em: <https://repositorio.fgv.br/bitstreams/67660a3c-0961-44a7-ab72-0611bd0380dd/download>



9. Paula Júnior WM, Rizzon AM, Machado CJ. Comunicação entre profissionais como ferramenta para cuidado integral aos pacientes oncológicos por mecanismos de referência e contrarreferência. *Rev Interdiscip Cienc Med* [Internet] 2018 [acesso 2025 dez 10];2(2):2-5. Disponível em: <https://revista.fcmmg.br/index.php/RICM/article/view/42/41>
10. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, et al. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE02631. doi: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
11. Denzin NK. *Interpretive Interactionism*. 2nd. Newbury Park: Sage; 2001.
12. Rossi GB, Serralvo FA, João BN. Análise de conteúdo. *ReMark*. 2014;13(4):39-48. doi: <https://doi.org/10.5585/remark.v13i4.2701>
13. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos [Internet]. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF. 2013 jun 13. [acesso 2025 nov 14]; Seção 1:59. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
14. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução [Internet]. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF. 2016 maio 24 [acesso 2025 dez 7]; Seção 1:44. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
15. Ke Y, Fok RWY, Soong YL, et al. Implementing a community-based shared care breast cancer survivorship model in Singapore: a qualitative study among primary care practitioners. *BMC Prim Care*. 2022;23(1):73. doi: <https://doi.org/10.1186/s12875-022-01673-3>
16. Quin S. The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Soc Work Health Care*. 2004;39(1-2):129-49. doi: https://doi.org/10.1300/j010v39n01_09
17. Stricker CT, Jacobs LA, Risendal B, et al. Survivorship care planning after the Institute of Medicine recommendations: how are we faring? *J Cancer Surviv*. 2011;5(4):358-70. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-011-0196-4>
18. Pitombeira DF, Oliveira LC. Pobreza e desigualdades sociais: tensões entre direitos, austeridade e suas implicações na atenção primária. *Ciênc Saúde Colet*. 2020;25(5):1821-9. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.33972019>
19. Presidência da República (BR). Lei nº 14.308, de 8 de março de 2022. Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica [Internet]. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF. 2022 mar 9 [acesso 2025 dez 15]; Edição 46; Seção I:1. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.238-de-19-de-novembro-de-2021-360895776>
20. Ke Y, Zhou H, Chan RJ, et al. Decision aids for cancer survivors' engagement with survivorship care services after primary treatment: a systematic review. *J Cancer Surviv*. 2024;18(2):288-317. doi: <https://doi.org/10.1007/s11764-022-01230-y>
21. Ke Y, Cheng I, Tan GSH, et al. Development and pilot testing of a decision aid for navigating breast cancer survivorship care. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2022;22(1):330. doi: <https://doi.org/10.1186/s12911-022-02056-5>
22. Cunha RSM. Repercussões na saúde mental dos sobreviventes ao transplante de células-tronco hematopoiéticas para tratamento do câncer hematológico na infância e adolescência: revisão sistemática da literatura [dissertação na Internet]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2016 [acesso 2025 dez 10]. 58f. Disponível em: <https://www.btdt.uerj.br:8443/bitstream/1/4415/1/Dissertac%cc%a7a%cc%83o%20-%20Rachel%20Silva%20Menezes%20da%20Cunha%20-%202016%20-%20Completa.pdf>
23. Mattosinho C, Moura AT, Grigorovski N, et al. Socioeconomic status and retinoblastoma survival: experience of a tertiary cancer center in Brazil. *Pediatr Blood Cancer*. 2021;68(1):e28757. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.28757>
24. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
25. Silva RS, Miranda LL, Souza AC, et al. Experiência parental frente ao diagnóstico do câncer infantil: uma compreensão à luz de Betty Neuman. *Braz J Develop*. 2020;6(12):98446-63. doi: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n12-364>
26. Lewis FM. The impact of cancer on the family: a critical analysis of the research literature. *Patient Educ Couns*. 1986;8(3):269-89. doi: [https://doi.org/10.1016/0738-3991\(86\)90005-4](https://doi.org/10.1016/0738-3991(86)90005-4)
27. Cantrell MA, Conte TM. Between being cured and being healed: the paradox of childhood cancer survivorship. *Qual Health Res*. 2009;19(3):312-22. doi: <https://doi.org/10.1177/1049732308330467>
28. Souza LS, Figueirêdo MNL, Fú HS, et al. O lúdico no processo de hospitalização das crianças com câncer. *Licere*. 2022;25(1):171-99. doi: <https://doi.org/10.35699/2447-6218.2022.39075>

29. Velho MTAC, Quintana AM, Rossi AG. Adolescência, autonomia e pesquisa em seres humanos. Rev Bioét [Internet]. 2014 [acesso 2025 nov 15];22(1):76-84. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/CrHD7fSkxGv6ByMpXd7KyCF/?lang=pt>
30. Oliveira LS. Câncer infantil: o impacto do diagnóstico para a criança e familiares. REASE. 2021;7(5):635-44. doi: <https://doi.org/10.51891/rease.v7i5.1223>
31. Pinheiro IS, Guerra BCO, Silva LR, et al. Impactos na saúde da mulher mãe cuidadora de criança com câncer. Res Soc Dev. 2021;10(1):e31510111828. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i1.11828>

Recebido em 13/10/2025
Aprovado em 10/12/2025

