

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

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

Perspectivas da Organização dos Cuidados de Monitoramento de Longo Prazo para os Sobreviventes de Câncer Infantojuvenil
Perspectives on Organizing Long-Term Monitoring Care for Survivors of Childhood Cancer

Gabriel Antonio Meireles¹; Mario Jorge Sobreira da Silva²

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 psicosocial. **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.

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; intersectorialidade e integralidade do cuidado; necessidade de apoio psicosocial. **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.

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>

Dirección para correspondencia: 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



INTRODUCCIÓN

El cáncer en el niño y en el adolescente (entre 0 y 19 años), o cáncer infantil y juvenil, corresponde a un grupo de varias enfermedades que tienen en común la proliferación descontrolada de células anormales, que puede ocurrir en cualquier lugar del organismo. A diferencia del cáncer del adulto, el cáncer infantil y juvenil es predominantemente de naturaleza embrionaria y, generalmente, afecta a las células del sistema sanguíneo y de los tejidos de soporte¹.

Los principales tipos de cáncer que ocurren en niños son leucemias, tumores del sistema nervioso central (SNC) y linfomas. Los tumores embrionarios (neuroblastoma, tumores renales y retinoblastoma) atacan, en su mayoría, a los niños y, para los adolescentes de 15 a 19 años, son más frecuentes los tumores epiteliales, tales como tiroides, carcinomas, y los melanomas. Estadísticamente, el cáncer se volvió la primera causa de muerte por enfermedad entre niños y adolescentes de 0 a 19 años en el Brasil. No obstante, actualmente existen probabilidades de cura para hasta el 80% de los casos, si son diagnosticados tempranamente^{1,2}.

De acuerdo con las estimaciones para el trienio 2026-2028, el Brasil debe registrar unos 7560 nuevos casos de cáncer infantil y juvenil por año, siendo 3960 en niños y 3600 en niñas. Esta diferencia revela un patrón de incidencia y mortalidad más elevado entre los varones, que concentran también mayor número de fallecidos (1331 contra 995 en niñas) registrados en 2023¹.

La literatura deja en evidencia que las desigualdades sociales influyen significativamente en los desenlaces del cáncer infantil y juvenil en el Brasil. Factores como raza, condiciones socioeconómicas e infraestructura precaria de salud contribuyen para el diagnóstico tardío y peores resultados clínicos, especialmente entre niños negros, indígenas y de regiones vulnerables^{1,2}.

Globalmente, según el Observatorio Global de Cáncer de la *International Agency for Research on Cancer* (IARC), se estima que 280 000 niños y adolescentes fueron diagnosticados con cáncer, con cerca de 110 000 fallecidos, aunque estos números puedan ser aún mayores debido a la subnotificación, especialmente en países de bajos y medios ingresos³.

Individuos con antecedentes de cáncer en la infancia presentan de 10 a 20 veces mayor riesgo de desarrollar un segundo cáncer a lo largo de su vida. El tiempo de aparición de este segundo cáncer no está bien definido, pero entre el 3% y el 12% de los niños lo desarrollan en los primeros 20 años⁴. La mejora continua de la sobrevida en los últimos 40 años para cánceres pediátricos y adultos resultó en poblaciones de sobrevivientes de cáncer con necesidades únicas^{4,5}.

La literatura señala el concepto de “temporadas de sobrevivencia”, categorizándolas en tres tipos:

sobrevivencia aguda o el período después del diagnóstico; sobrevida prolongada, un tiempo después del término del tratamiento; y sobrevivencia permanente, cuando la recurrencia parece altamente improbable, pero los efectos de largo plazo continúan⁴.

La radioterapia, por ejemplo, puede llevar a una disminución del crecimiento, escoliosis, fibrosis, xerostomía, retinopatías, enfermedad coronaria temprana y riesgo de esterilidad⁵. Ya la quimioterapia puede causar cardiomiopatía, falencia cardíaca, hemiplejía, convulsiones, neuropatía periférica⁵. En cuanto a la cirugía, pueden ocurrir problemas como el compromiso de la función inmune, problemas funcionales, deformidad y efectos psicológicos relacionados con la amputación, impotencia e incontinencia^{5,6}.

Adolescentes y adultos jóvenes con diagnósticos de cáncer entre 15 y 39 años se presentan colectivamente como un subgrupo distinto, que posee un elevado riesgo de morbilidad y mortalidad después de los 40 años⁷. El control se da al final del tratamiento de la enfermedad oncológica al iniciar el período de remisión. A pesar de no haber un consenso, se suele considerar curado el paciente que alcanza el marco de cinco años sin evidencia de enfermedad^{8,9}. Por lo tanto, para este estudio, el término largo plazo se refiere al período después de cinco años de control, dirigido para mitigar los efectos tardíos del tratamiento.

Este estudio tiene como objetivo identificar las necesidades y perspectivas de los profesionales para la organización de los cuidados de monitoreo para los sobrevivientes de cáncer infantil y juvenil de largo plazo de un centro de alta complejidad en oncología del municipio de Río de Janeiro.

MÉTODO

El presente estudio siguió el modelo de redacción de resultados de la herramienta COREQ (criterios consolidados para informes de investigación cualitativa)¹⁰. En este sentido, se trata de un análisis situacional, involucrando enfoque cualitativo, realizado en una institución de referencia para el diagnóstico y tratamiento del cáncer infantil y juvenil, ubicada en la ciudad de Río de Janeiro.

Este estudio siguió el marco referencial teórico del interaccionismo interpretativo de Denzin que se vale de la comprensión de las personas sobre sus vidas¹¹. Los significados que las personas acceden para sus dominios se basan en sus interpretaciones, en sus interacciones sociales y en las formas con que estas personas construyen un orden social negociado y acordado¹¹.

Para Denzin, los individuos no solo responden o van adecuándose al mundo social, sino también pueden contribuir para su construcción. Su desarrollo parte

del presupuesto de que las acciones humanas se dan en dirección hacia el otro, con el otro y a partir del otro, en procesos mutuos que resultan en las experiencias interaccionales mediadas por símbolos y por el lenguaje¹¹.

De este modo, el estudio estuvo conformado por profesionales de salud involucrados en el cuidado del paciente oncopediátrico, a saber, médicos, enfermeros, asistentes sociales y psicólogos. A pesar de existir otras categorías profesionales, se eligió incluir a aquellos que estaban directamente involucrados en el proceso de transición del cuidado. Los factores de exclusión fueron: participantes con experiencia profesional menor de cinco años y no especialistas en oncología. Al final, fueron 15 los profesionales seleccionados, siendo cinco enfermeros, cinco médicas, tres asistentes sociales y dos psicólogos.

Las declaraciones de los participantes fueron identificadas en los trechos mediante siglas que indican la categoría profesional y un número secuencial (p. ej.: ENF1, MED2, SS1, PSI1), de manera tal que se preserve el anonimato y, al mismo tiempo, permita la lectura interpretativa a la luz de las diferentes formaciones profesionales.

Antes de las entrevistas, los profesionales recibieron todas las informaciones referentes a los objetivos de la investigación, a los procedimientos envueltos y a sus derechos, según lo descrito en el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLE), y pudieron subsanar eventuales dudas.

Los datos fueron recolectados en el período de julio a septiembre de 2023, mediante un guion de entrevista estructurada conteniendo diez preguntas, como figura en

el Cuadro 1. La entrevista fue realizada presencialmente en las dependencias de la institución, en local reservado, asegurando privacidad y confidencialidad. Se realizó la grabación de la entrevista, que posteriormente se transcribió con el *software Microsoft Word* para preservar la declaración de los participantes. Cada entrevista tuvo una duración variada, comprendiendo un intervalo de 7 a 20 minutos.

Los datos encontrados fueron codificados mediante el análisis de contenido, con temas identificados anticipadamente con base en la literatura existente y en el cuestionario utilizado en las entrevistas¹². Inicialmente, se identificaron ocho códigos: conocimiento de los profesionales de salud respecto de la organización del cuidado a los sobrevivientes; cuestiones relacionadas con la absorción de la red; recurso para estructuración de un plan e informaciones cruciales; destaque en la organización del cuidado; involucramiento de profesionales de salud no especialistas; actuación específica del equipo multidisciplinario; desafíos de la institución; impactos en la salud mental de los sobrevivientes y familiares. Posteriormente, estos códigos fueron agregados en tres categorías de análisis: elementos del cuidado a los sobrevivientes; intersectorialidad e integralidad del cuidado; y necesidad de apoyo psicosocial.

Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Pesquisa, con el número de parecer 6.128.698 (CAAE: 69996123.9.0000.5274), en conformidad con las Resoluciones n.º 466/2012¹³ y n.º 510/2016¹⁴ del Consejo Nacional de Salud (CNS).

Cuadro 1. Preguntas realizadas a los profesionales

N.º	Preguntas
1	Edad
2	Categoría profesional
3	Tiempo de formación
4	Tiempo trabajando con pacientes con cáncer infantil y juvenil
5	¿Cómo cree que los pacientes que recibieron tratamiento para cáncer infantil y juvenil deben ser seleccionados para acompañamiento de largo plazo? ¿Cuáles son los factores de riesgo o características específicas que usted consideraría?
6	¿Cómo considera que la experiencia del cáncer infantil y juvenil puede afectar la salud mental de los sobrevivientes y sus familias? ¿Cómo aborda usted estas cuestiones en su práctica profesional?
7	¿Cuál es su opinión sobre el involucramiento de profesionales de salud no especialistas en el acompañamiento de sobrevivientes de cáncer infantil y juvenil? ¿Cree que estos profesionales tienen las habilidades y conocimientos necesarios para cuidar estos pacientes?
8	¿Cuáles son los recursos o apoyos que usted considera esenciales para facilitar la organización de los cuidados de monitoreo de largo plazo para los sobrevivientes de cáncer infantil y juvenil en su práctica profesional?
9	¿Qué tipo de información cree que los sobrevivientes de cáncer infantil y juvenil y los familiares necesitan saber sobre sus cuidados de monitoreo a largo plazo?
10	En su percepción, ¿cuáles son las principales barreras que los sobrevivientes de cáncer infantil y juvenil enfrentan al acceder a cuidados de monitoreo en el instituto?

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El grupo etario de los participantes varió entre 24 y 51 años, con predominio entre 37 y 51 años. El tiempo de formación profesional se situó entre 10 y 27 años, mientras que el tiempo trabajando con pacientes oncológicos varía de 5 a 21 años. Los enfermeros (n = 5) poseen entre 11 y 27 años de formación y de 10 a 21 años de experiencia en el área oncológica. Los médicos (n = 5) tienen entre 15 y 25 años de formación y laboran con oncología entre 10 y 20 años. Los asistentes sociales (n = 3) presentan tiempo de formación entre 10 y 23 años y experiencia oncológica entre 5 y 15 años. Ya las psicólogas (n = 2) tienen 13 y 25 años de formación, con 13 y 15 años de actuación con pacientes oncológicos.

ELEMENTOS DEL CUIDADO A LOS SOBREVIVIENTES

En esta categoría, surgieron hallazgos relacionados con las convicciones de los profesionales acerca de los criterios de selección de los sobrevivientes y de la organización de los planes de cuidado a largo plazo. Los participantes demostraron divergencias sobre quién debe ser acompañado en la Atención Primaria a la Salud (APS), variando entre la defensa de que todos los sobrevivientes deberían tener seguimiento y la comprensión de que la selección debe ocurrir con base en criterios clínicos específicos. Se identificó la presencia de criterios de estratificación de riesgo semejantes a los descritos en la literatura, además del consenso sobre la importancia de los planes de cuidado individualizados y de la comunicación con sobrevivientes y familiares.

Existen modelos que pueden ser utilizados para estructurar el cuidado de sobrevivencia a la persona con cáncer infantil y juvenil, como el modelo de estratificación por el riesgo del paciente oncológico en bajo, moderado o alto riesgo^{4,7}.

Pacientes con riesgo bajo de desarrollar efectos tardíos y de largo plazo del tratamiento como los que realizaron solo cirugía; quimioterapia no alquilante; que no recibieron radioterapia; los que tenían bajo riesgo de recurrencia; y aquellos con toxicidad leve o ninguna toxicidad persistente de la terapia pueden ser acompañados por profesionales no especialistas en oncología^{4,7}.

Es importante destacar que los profesionales que no poseen especialización en oncología pueden ser expertos en otras áreas que se muestran fundamentales para el acompañamiento a largo plazo. Por lo tanto, es crucial resaltar que no existe una jerarquía entre estos conocimientos, dado que cada uno de ellos se destina a acciones específicas, las cuales varían según la necesidad del usuario^{4,15}.

Pacientes que son expuestos a tratamientos menos agresivos y enfermedades que son más curables, donde se necesitó una intensidad de tratamiento menor [...] Estos pacientes, en general, necesitan ser acogidos, pero ellos pueden ser cuidados e involucrados en la red para un cuidado continuado después... (MED3).

Lo correcto sería todos los pacientes, pero tenemos recursos finitos... (MED4).

Entre los participantes, un grupo de los profesionales cree que todos los pacientes deben recibir acompañamiento de largo plazo en la APS. Pero reconocen que tal monitoreo puede no ser posible de ser ejecutado debido a las limitaciones de recursos humanos y económicos. Ponderan, además, que tal cobertura puede verse dificultada debido a las experiencias que los sobrevivientes pasaron durante el tratamiento, evidenciando traumas emocionales y sociales, y, principalmente, ante la posibilidad de recidiva. Tales aspectos pueden generar inseguridad al paciente, comprometiendo su encaminamiento hacia la continuidad del cuidado en la APS.

Tal pensamiento demuestra el desconocimiento de una parte de los profesionales sobre los criterios de selección señalados en la literatura, la imprecisión entre los conceptos de control y monitoreo a largo plazo y la necesidad real de acompañamiento en el ámbito de la salud mental y social percibido por los psicólogos y asistentes sociales entrevistados⁴. Como indica Denzin, a diferencia de las otras categorías, por el saber y la forma de ver el mundo, estos profesionales van más allá de los criterios clínicos señalados en la literatura¹¹.

... Todo el mundo debería de alguna manera tener derecho al seguimiento [...] yo creo que tienen gran importancia los tumores que producen alguna alteración en la imagen facial o corporal ... (PSI1).

... Principalmente aquellos pacientes que quedan con secuelas o alguna deficiencia, que incluso pasan a comprometer la vida, el transcurso de la vida [...] el servicio social trabaja enfocado en el asunto de los derechos de la persona con deficiencia, inserción en el mercado de trabajo para jóvenes que siguen en el control... (SS3).

Por otro lado, otros profesionales consideran que ni todos los individuos sobrevivientes del cáncer infantil y juvenil deben ser seleccionados, defendiendo el uso de criterios clínicos que involucran tipo de cáncer, efectos tardíos, y secuelas relacionadas con el tratamiento y/o enfermedad.

Deben ser seleccionados a partir del tratamiento que fue realizado, por ejemplo, tenemos algunos tumores que solo son quirúrgicos. Entonces, el paciente quirúrgico que logra quedar libre de enfermedad creo que no tiene esta obligatoriedad... (ENF5).

... Pacientes que recibieron radioterapia, con síndrome de predisposición al cáncer, con quimioterapia más intensa, pacientes con secuelas reconocidas de la enfermedad y del tratamiento... (MED3).

La literatura enumera los criterios de riesgo moderado y alto para el desarrollo de efectos tardíos, que se condicen con los presentados por esta fracción de los profesionales. Para el riesgo moderado, se tiene: baja o moderada dosis de agente alquilante; baja o moderada dosis de radioterapia; trasplante autólogo de células madre; riesgo moderado de recurrencia; toxicidad moderada o ninguna toxicidad persistente de la terapia⁴.

Por consiguiente, para el alto riesgo se señalan: alta dosis de agente alquilante; alta dosis de radioterapia; trasplante alogénico de células madre; riesgo alto de recurrencia; toxicidad persistente de la terapia en múltiples órganos⁴.

Después de la estratificación de los riesgos y selección de los sobrevivientes, es fundamental instituir un plan de cuidados individualizado para todos, con el fin de promover calidad de vida a estos individuos. Cada sobreviviente de cáncer debe tener un plan iniciado por un oncólogo tras la conclusión del tratamiento⁷. El plan debe incluir un resumen del tratamiento, efectos colaterales tardíos esperados, tipos de monitoreo y parámetros de vigilancia, informaciones de contacto relevantes y necesidades pendientes identificadas por el sobreviviente⁷.

...es importante que ellos entienden que, en el futuro, dependiendo del tratamiento, ellos pueden tener algún tipo de alteración neoplásica relacionada con este tratamiento, esto no puede ser descartado, o una segunda enfermedad... (ENF5).

... primero entender cuál fue el nombre de la enfermedad, el tratamiento que ella recibió y las consecuencias que este tratamiento puede llevar, hablar de las toxicidades tardías... (MED3).

De forma unánime, todos concordaron que la comunicación con los sobrevivientes y sus familiares es fundamental, y la construcción de un material que consolide informaciones pertinentes se constituye como un fuerte aliado en la promoción a la salud. A pesar de

que algunas de estas aclaraciones son dadas en el momento del tratamiento, ellas se pierden por factores asociados a la fragilidad emocional y social, al grado de entendimiento de las familias y al exceso de informaciones¹⁶.

... Ellos tienen que ser bastante orientados, porque lo que sucede muchas veces es el abandono, el niño recibe un pronóstico de cura, de libre de enfermedad y la familia abandona este acompañamiento... (ENF2).

La implementación de un modelo de cuidado de acompañamiento de largo plazo promueve interacciones entre pacientes y profesionales, incentivando la participación de los pacientes en el autocuidado⁴. Esto resulta en una atención continua, más amplia, de mayor calidad y posiblemente más económica que los modelos tradicionales, en que los profesionales de salud manejan todos los aspectos de la atención de un paciente⁷. De esta forma, un modelo de cuidado basado en la autogestión puede ser útil y aplicado en todas las etapas del tratamiento del cáncer.

Independientemente de la estrategia adoptada, el *Institute of Medicine* (IOM) delinea los componentes esenciales de un modelo ideal de compartir el cuidado: medidas para prevenir y métodos de vigilancia para detectar cánceres nuevos o recurrentes; intervenciones apropiadas para controlar los efectos colaterales; caminos definidos que especifican la coordinación o distribución de cuidados entre especialistas y profesionales de la APS¹⁷.

INTERSECTORIALIDAD E INTEGRALIDAD DEL CUIDADO

Los entrevistados revelan que el cuidado a los sobrevivientes de cáncer está marcado por limitaciones estructurales, desigualdades sociales y desafíos en la articulación entre los diferentes niveles y sectores de la red de atención. Se destacan la ausencia de políticas públicas específicas orientadas hacia los sobrevivientes, la sobrecarga de los servicios especializados, las fragilidades en el compartir el cuidado con la APS, además de barreras relacionadas tanto con el conocimiento de los profesionales de oncología como el de los no especialistas. También surgieron sugerencias para mejorar la red de cuidados, incluyendo el fortalecimiento de la comunicación intersectorial, la creación de informes, la estandarización de planes de cuidado, la mejoría de la transición hacia clínicas adultas y, en algunos casos, la propuesta de una unidad dedicada exclusivamente a los sobrevivientes.

El cuidado con sobrevivientes de cáncer enfrenta la falta de tiempo y recursos en ambientes de oncología y cuidados primarios, preferencias de pacientes, preocupaciones

financieras y asuntos de reembolso⁴. En el Brasil, se agregan también a las desigualdades sociales, que impactan en el proceso de salud-enfermedad, la morbilidad, la mortalidad, la calidad y la extensión de la vida. Las desigualdades regionales se hacen evidentes, dado que las regiones Norte y Nordeste figuran en prácticamente todos los indicadores, en gran desventaja frente a las demás regiones del país¹⁸.

En marzo de 2022, se instituyó la Política Nacional de Atención a la Oncología Pediátrica que tiene el propósito de fortalecer los procesos de regulación como garantía de acceso al diagnóstico temprano, al tratamiento integral, a la rehabilitación y a los cuidados centrados en la familia; y la promoción de investigaciones científicas y el uso de protocolos terapéuticos identificando efectos tardíos en los sobrevivientes¹⁹.

... es posible que te reinsertes socialmente y llesves tu vida normalmente, entonces así, es fundamental que ellos sepan que el tratamiento oncológico es un período, una fase, que él siga vinculado a la red, atención básica, en el sentido de cuidar de su salud de forma general... (SS2).

... la enfermedad también trae consecuencias en la vida de ese sujeto y son esas implicaciones a las que tenemos que estar también más orientados [...] Intentamos organizarnos para atender estas demandas, pero creo que esto tiene que estar formalizado en una política... (SS3).

La literatura indica que el modelo enfocado exclusivamente en el oncólogo concentra los cuidados en ambientes especializados. El uso extensivo de servicios oncológicos en la fase de sobrevivencia postratamiento sobrecarga significativamente la capacidad actual de los centros de cáncer, haciendo insostenible suplir las necesidades no atendidas de los sobrevivientes. Se suman a esto la incidencia creciente de nuevos casos de cáncer y la insuficiencia de recursos humanos especializados para atender esta demanda²⁰.

... Existe un conocimiento que está asociado a la oncología y no necesariamente la red logra hacerse cargo de estas situaciones, sin generar nuevos retrasos y perjuicios al acompañamiento de estos pacientes... (SS2).

... me canso de ver en emergencias al paciente que no tiene más cáncer y viene aquí por un dolor de garganta, una fiebre y el instituto termina absorbiendo a este paciente y deja de absorber a otro paciente (ENF4).

... es asignación de recurso público finito, es criterio bioético de justicia y la dirección hace eso muy bien, pero sabemos que tiene un peso para el sobreviviente... (MED1).

Una estrategia para disminuir la sobrecarga de la atención especializada es compartir el cuidado con la APS. La contrarreferencia del oncólogo al equipo de atención primaria debe ser suave para evitar sentimientos de abandono entre los sobrevivientes, además de reducir una posible percepción de que están recibiendo una vigilancia inferior^{7,20,21}.

La baja confianza en los profesionales de salud de la APS representa un desafío recurrente en la implementación de modelos alternativos de atención^{20,21}. Entre los entrevistados, compartir el cuidado fue señalado como una etapa de fragilidad para los cuidados de monitoreo a largo plazo.

... Pacientes que ya acabaron el tratamiento, quedan medio perdidos en la salud básica [...] ella no puede ser abandonada en la red pública... (ENF4).

Creo que esto no está necesariamente en el saber, el saber es algo que podemos ir a la atención básica para cambiar [...] el paciente no va a ser nuestro, esta institución aquí, es muy centralizadora... (PSI1).

... Creo que los profesionales de la atención básica si son orientados y con todos los tratamientos quedando claros es posible de acompañar, hasta para no quede muy sobrecargado el servicio terciario... (MED2).

Por otro lado, el conocimiento no adecuado de oncólogos también es una barrera significativa para la prestación de cuidados de alta calidad. La literatura indica que tanto los proveedores de oncología proporcionan cuidados no oncológicos por debajo de lo ideal así como los profesionales no especialistas proporcionan cuidados de acompañamiento oncológico por debajo de lo ideal⁴. Entonces, ambos necesitan ser capacitados y seleccionados para ofrecer un cuidado compartido de alto nivel.

Ni todos los profesionales de oncología están aptos, en el sentido de atentos, en el sentido de buscar entender qué significa la sobrevivencia, de la misma manera que un no especialista... (MED3).

Los profesionales sugirieron estrategias para mejorar la red de cuidados, incluyendo la mejoría de la transición hacia clínicas adultas, adecuación de recursos humanos, creación

de informes detallados para la APS, fortalecimiento de la comunicación entre niveles de atención, estandarización de planes de cuidado, ampliación del servicio ambulatorio de largo plazo e implantación de una unidad dedicada exclusivamente a los sobrevivientes.

Las estrategias amplias, como crear una unidad especializada, exigen alta inversión y son difíciles de implementar. Ya acciones como organizar la transición de los sobrevivientes pediátricos hacia clínicas adultas y estandarizar un plan institucional de cuidados dependen más de la cultura organizacional y de recursos humanos, siendo más viables a corto y mediano plazos. Estas pueden ser avanzadas con grupos de trabajo y metas bien definidas.

Algunas estrategias sugeridas exigen reflexión, especialmente respecto a la transición de cuidados. El envío de sobrevivientes pediátricos hacia clínicas adultas sin cautela puede no considerar las especificidades de niños y adolescentes. Es esencial reconocer las particularidades de estas fases, sobre todo las demandas únicas de los adolescentes, que no se encuadran totalmente en los modelos pediátrico o adulto^{22,23}.

Del mismo modo, la idea de una unidad exclusiva para sobrevivientes, aunque represente un avance en términos de continuidad de cuidados, exige atención para que no se reproduzcan generalizaciones y para que el cuidado esté verdaderamente centrado en las necesidades de cada grupo etario^{22,23}.

NECESIDAD DE APOYO PSICOSOCIAL

En este segmento, los profesionales destacan que la necesidad de apoyo psicosocial surge como un elemento central en el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos y sus familiares, contribuyendo con la percepción del estigma que el cáncer carga, ampliamente asociado aún a la muerte, sufrimiento y exclusión. Este estigma intensifica miedos e inseguridades desde el diagnóstico. Por lo tanto, trazan estrategias de mitigación como la escucha sensible, orientación adecuada e información clara. Los profesionales señalan que el miedo de la recidiva es la emoción más prevalente entre sobrevivientes y familiares.

El cáncer está ampliamente asociado todavía a la muerte y al sufrimiento, generando estigma e impacto emocional tanto en pacientes como en familiares. Este estigma refuerza miedos y exclusiones, siendo esencial combatirlo desde el diagnóstico por medio de escucha y orientación adecuadas^{24,25}.

El estigma que envuelve la enfermedad es algo que aumenta así exponencialmente el miedo, el dolor por el asunto de la enfermedad [...] el miedo de la recidiva debe ser gigante... (ENF2).

... Cada vez que el paciente se va a hacer algún examen de sangre o cualquier otro examen [...] siempre tiene miedo de que regrese el cáncer (ENF4).

Aunque los padres no hayan sido directamente escuchados en este estudio, la literatura señala que ellos frecuentemente conviven con sentimientos como la culpa, muchas veces internalizando la idea de que fallaron en algún aspecto que habría contribuido para el surgimiento de la enfermedad o para un desenlace negativo del tratamiento, como la muerte o secuelas permanentes^{25,26}. La culpa, como sentimiento moral vinculado a la responsabilidad percibida por un daño, puede comprometer la vivencia del cuidado y el enfrentamiento del proceso de padecimiento^{25,26}.

... Los padres muy investidos en la función materna y paterna lo ven como una falla de ellos. Lo que no vi, lo que no hice... (PSI1).

... La declaración de algunos es: Caramba, cómo puedo ponerme mal ahora que estoy bien del cáncer, cómo puedo ponerme mal emocionalmente, no puedo, no. No es verdad, puede suceder, de que la persona luche muy bien durante el tratamiento y justamente caer después... (PSI2).

De la misma forma, los propios sobrevivientes experimentan la paradoja de la sobrevivencia: sienten profundo alivio por haber superado la enfermedad, pero también frustración y sufrimiento ante las limitaciones funcionales permanentes, que contrastan con la expectativa de cura plena y retorno a la vida anterior²⁷. La paradoja de la sobrevivencia es una vivencia compleja y recurrente entre personas que superaron el cáncer, especialmente cuando se trata de pacientes que enfrentaron la enfermedad en la infancia o adolescencia.

Muchos sobrevivientes informan que, aunque estén “curados”, no se sienten plenamente saludables, una experiencia marcada por limitaciones funcionales, cambios en la autoimagen y ruptura de proyectos de vida²⁷. Esta condición los coloca en un lugar ambiguo, en el cual la cura biomédica no es sinónimo de bienestar. La sobrevivencia requiere un nuevo proceso de reconstrucción subjetiva y social, exigiendo apoyo psicosocial continuo, escucha, acogida y políticas institucionales que reconozcan las especificidades de este grupo²⁷.

El uso de recursos lúdicos es esencial en el cuidado al cáncer infantil, pues ayuda a los niños que todavía no comprenden totalmente la enfermedad. Jugar durante la hospitalización reduce el estrés, calma, distrae y

ayuda en la recuperación, beneficiando también a los familiares. Profesionales refuerzan que lo lúdico preserva la vivacidad del niño y disminuye el impacto emocional del tratamiento²⁸.

El niño tiene otra forma, mucha vida involucrada allí y ni siempre se da cuenta de lo que está pasando (SS2).

Por otro lado, los adolescentes, por tener mayor comprensión de la enfermedad, pueden experimentar sufrimiento emocional más intenso, lo que repercute en el desarrollo físico, psíquico y social²⁹. El proceso natural de transición de la dependencia infantil hacia una autonomía creciente puede ser acelerado por el contexto salud-enfermedad, exigiendo madurez precoz frente a las pérdidas, tomas de decisión y cuidados vinculados a la sobrevivencia²⁹.

Ellos enfrentan ciertas cuestiones desde muy jovencitos [...] ellos pierden un amiguito [...] maduran a veces hasta mucho más temprano (ENF1).

El adolescente no, ya tiene percepción de lo que está sucediendo (SS2).

Adultos sobrevivientes al cáncer en este grupo etario están casi dos veces más propensos a relatar efectos adversos en la salud mental³⁰. Hay un riesgo aumentado de ansiedad y depresión entre los sobrevivientes, y la ocurrencia de depresión es más común en los primeros dos años después del diagnóstico, mientras que la ansiedad puede acompañar a estos individuos por diez años o más³⁰.

Las secuelas no son solo físicas, sino también se manifiestan en el desempeño escolar, en el lazo social y en la estructura familiar³⁰. Durante el tratamiento, la familia pasa por diversos cambios y tienen, en la mayoría de los casos, la religiosidad y la fe presentes como factores de protección³⁰. Son innegables las adversidades vividas por las familias: los hermanos son separados, y los niños saludables sienten la ausencia de la atención de los padres; los padres pueden divorciarse; perder el trabajo y los ingresos pueden disminuir.

... La familia generalmente, las personas que están próximas a este paciente, ellas tienen un impacto en cada una de ellas. [...] El asunto de la educación de los hermanos, de los cuidados de los otros hermanos, del trabajo e ingresos de los padres, el ingreso familiar tiene una caída (SS1).

...Hay este quiebre, esta ruptura de vínculo de los padres con los otros hijos. Cuando tienes una familia que tiene padre, madre, generalmente el padre acaba trabajando el doble, tomando horas extras para poder con toda esta demanda económica. Es una madre que paró de trabajar, y esto afecta mucho psicológicamente (MED4).

Según la literatura, las madres son las que más sufren con los cambios ocasionados por la enfermedad. La sobrecarga emocional de la mujer madre cuidadora está definida por la fatiga resultante de la acumulación de tareas que involucran el propio cuidado, las funciones que ella desempeña con los otros miembros de la familia, las actividades domésticas y las demandas directa e indirectamente asociadas a la enfermedad del hijo^{30,31}. Esta centralidad del cuidado, como indican las declaraciones de los entrevistados, está fuertemente marcada por el sexo biológico.

... Aquí, en el caso de pediatría, las mujeres son aquellas que más cuidan, entonces tenemos aquí un número de madres muy grande... (SS3).

... Una madre se quedó aquí tres meses internada con el hijo... (ENF1).

Tal concentración del cuidado en las mujeres no puede ser entendida como algo natural o exclusivamente privado, pues se trata de un fenómeno históricamente construido, sustentado por desigualdades que perpetúan la responsabilización casi exclusiva de la madres³¹.

Este escenario, cuando se analiza en el contexto del cáncer infantil y juvenil y de su monitoreo a largo plazo, revela la necesidad de la construcción de políticas públicas que garanticen apoyo institucional, económico y psicosocial continuo a las familias. La responsabilización por el cuidado no debe recaer solo sobre la esfera doméstica. La participación efectiva del Estado, mediante estrategias de acompañamiento a domicilio, soporte socioeconómico y articulación intersectorial, es fundamental para asegurar la sostenibilidad del cuidado y la calidad de vida de los sobrevivientes y sus familiares^{18,19}.

... Tiene que ser cuidado multiprofesional, no hay la menor posibilidad que funcione el cuidado a largo plazo si no hubiere diversas opiniones [...] es una articulación de muchos saberes... (MED3).

... Tenemos mucha dificultad también de no tener una ayuda de psiquiatría, aquí estamos sin psiquiatra... (PSI2).

El cuidado debe ser interprofesional, integrando saberes y prácticas, y no solo la actuación aislada de diferentes profesionales. La falta de psiquiatras revela una fragilidad de la red, pero no reduce la atención psicosocial a esta especialidad. Al contrario, pone en evidencia la necesidad de un enfoque integral en salud mental, involucrando psicología, servicio social, acciones comunitarias y articulación con toda la red psicosocial.

CONCLUSIÓN

El presente estudio reveló una serie de desafíos enfrentados en el día a día de los cuidados con esta población específica. Las necesidades y perspectivas de los profesionales sobre la temática abordada se ven influenciadas por diversas cuestiones. El desconocimiento sobre los conceptos de sobrevivencia, monitoreo a largo plazo y los criterios de selección permean a la mayoría de los profesionales, impactando negativamente la calidad de las respuestas.

Como límite del estudio, se señala la ausencia de otras categorías que podrían contribuir potencialmente en la organización de la construcción de cuidados a los sobrevivientes. Sin embargo, se escogió incluir a los profesionales de salud que están directamente involucrados en el proceso de transición del cuidado.

La comunicación entre los diferentes niveles de atención a la salud se mostró, a veces, insuficiente, según los profesionales, resaltando la complejidad del escenario y la necesidad de una estructura articulada que pueda enfrentar eficazmente las demandas específicas de los sobrevivientes. La dificultad de integrar efectivamente los cuidados a lo largo del tiempo y entre diferentes profesionales sugiere la importancia de enfoques innovadores para superar estos desafíos organizacionales.

De esta forma, la educación permanente en salud surge como una estrategia central para cualificar a los equipos, promover la reflexión crítica sobre las prácticas establecidas y fortalecer la red de atención, de modo tal que se garantice que el cuidado sea integral, articulado y centrado en las necesidades reales de los sobrevivientes.

En suma, este estudio ofrece una visión de las perspectivas de los profesionales y destaca las dificultades en la organización de los cuidados de monitoreo para sobrevivientes de cáncer infantil y juvenil a largo plazo. Las recomendaciones sugeridas por los profesionales y por la literatura deben abordar estos desafíos específicos, enfatizando la urgencia de estrategias innovadoras y colaborativas que superen las barreras identificadas, garantizando un enfoque más eficaz e integral para esta población vulnerable.

APORTES

Ambos autores contribuyeron substancialmente en la concepción y en la planificación del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión final; y aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERÉS

Nada a declarar.

DECLARACIÓN DE DISPONIBILIDAD DE DATOS

Todos los contenidos subyacentes al texto del artículo están dentro del manuscrito.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

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://bvsm.sau.gov.br/bvs/saualegis/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://bvsm.sau.gov.br/bvs/saualegis/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.bdt.uerj.br:8443/bitstream/1/4415/1/Dissertac%cc%a7a%cc%83o%20-%20Rachel%20Silva%20Menezes%20da%20Cunha%20-%20202016%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

