RESUMO - IV. PESQUISA CIENTÍFICA RELACIONADA À AVALIAÇÃO DAS PRÁTICAS E GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM

REPERCUSSÕES FINANCEIRAS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL PARA SOBREVIVENTES E SUAS FAMÍLIAS: REVISÃO INTEGRATIVA

Isabella Cristina Matias Silva (isabellacristina.matias@usp.br)

Beatriz Volpin Gomes Beato (beatrizvbeato@gmail.com)

Willyane De Andrade Alvarenga (Willyalvarenga@hotmail.com)

Lucila Castanheira Nascimento (lucila@eerp.usp.br)

Rhyquelle Rhibna Neris (rhyquelle@gmail.com)

Introdução: Embora os avanços terapêuticos no câncer infantojuvenil tenham aumentado as taxas de sobrevivência, repercussões financeiras duradouras permanecem presentes na vida dos sobreviventes e suas famílias, mesmo após longos períodos de sobrevivência. Custos diretos e indiretos financeiros podem persistir após o término do tratamento, afetando a vida de sobreviventes e de seus familiares, frequentemente considerados os “segundos sobreviventes” do câncer. Apesar da relevância desse fenômeno, seus impactos em longo prazo permanecem pouco explorados.

Objetivo: Sintetizar as evidências disponíveis sobre as repercussões financeiras na vida de sobreviventes do câncer infantojuvenil e suas famílias.

Método: Trata-se de uma revisão integrativa conduzida por meio de buscas realizadas nas bases de dados PubMed, CINAHL, Scopus, Web of Science e EMBASE. Foram incluídos estudos primários publicados em português, inglês

ou espanhol, sem delimitação temporal, que abordassem a temática. A qualidade metodológica foi avaliada. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo.

Resultados: Dez estudos foram incluídos. A longo prazo, os sobreviventes infantojuvenil e suas famílias enfrentam repercussões financeiras persistentes. As famílias apresentam um elevado risco de pobreza, exacerbado pela baixa escolaridade parental. Mesmo após duas décadas, os prejuízos persistem, com pais relatando perdas financeiras contínuas relacionadas ao suporte dos sobreviventes dependentes e ao manejo de efeitos clínicos tardios severos. Consequentemente, os sobreviventes vivenciam vulnerabilidade a longo prazo, registrando rendas inferiores, déficit na cobertura de saúde e maior probabilidade de habitar áreas de alta desvantagem socioeconômica em comparação aos seus irmãos.

Conclusão: A toxicidade financeira do câncer infantojuvenil representa um desfecho tardio, crônico e de caráter intergeracional. Mitigar essa vulnerabilidade exige a formulação de políticas públicas e intersetoriais que transcendam a cura clínica, assegurando suportes socioeconômico e psicossocial contínuos a sobreviventes e suas famílias.

Título en Español: Repercusiones financieras del cáncer infantojuvenil para sobrevivientes y sus familias: revisión integrativa.

Introducción: Aunque los avances terapéuticos en el cáncer infantojuvenil han aumentado las tasas de supervivencia, las repercusiones financieras duraderas permanecen presentes en la vida de los sobrevivientes y sus familias, incluso después de largos períodos de supervivencia. Los costos financieros directos e indirectos pueden persistir tras el término del tratamiento, afectando la vida de los sobrevivientes y de sus familiares, quienes frecuentemente son considerados los “segundos sobrevivientes” del cáncer. A pesar de la relevancia de este fenómeno, sus impactos a largo plazo permanecen poco explorados.

Objetivo: Sintetizar la evidencia disponible sobre las repercusiones financieras en la vida de los sobrevivientes del cáncer infantojuvenil y sus familias.

Método: Se trata de una revisión integrativa realizada mediante búsquedas en las bases de datos PubMed, CINAHL, Scopus, Web of Science y EMBASE. Se incluyeron estudios primarios publicados en portugués, inglés o español, sin delimitación temporal, que abordaran la temática. Se evaluó la calidad metodológica. Los datos fueron sometidos a un análisis de contenido.

Resultados: Se incluyeron diez estudios. A largo plazo, los sobrevivientes infantojuveniles y sus familias enfrentan repercusiones financieras persistentes. Las familias presentan un elevado riesgo de pobreza, exacerbado por la baja escolaridad de los padres. Incluso después de dos décadas, los perjuicios persisten, y los padres reportan pérdidas financieras continuas relacionadas con el apoyo a los sobrevivientes dependientes y el manejo de efectos clínicos tardíos severos. Como consecuencia, los sobrevivientes experimentan vulnerabilidad a largo plazo, registrando ingresos inferiores, déficit en la cobertura de salud y una mayor probabilidad de habitar en áreas de alta desventaja socioeconómica en comparación con sus hermanos.

Conclusión: La toxicidad financiera del cáncer infantojuvenil representa un resultado tardío, crónico y de carácter intergeneracional. Mitigar esta vulnerabilidad exige la formulación de políticas públicas e intersectoriales que trasciendan la cura clínica, asegurando apoyos socioeconómicos y psicosociales continuos para los sobrevivientes y sus familias.

Title in English: Financial repercussions of childhood and adolescent cancer for survivors and their families: integrative review.

Introduction: Although therapeutic advances in childhood and adolescent cancer have increased survival rates, long-lasting financial repercussions remain present in the lives of survivors and their families, even after long periods of survival. Direct and indirect financial costs can persist after the end of treatment, affecting the lives of survivors and their relatives, who are frequently considered the "second survivors" of cancer. Despite the relevance of this phenomenon, its long-term impacts remain under-explored.

Objective: To synthesize the available evidence on the financial repercussions in the lives of childhood and adolescent cancer survivors and their families.

Method: This is an integrative review conducted through searches in the PubMed, CINAHL, Scopus, Web of Science, and EMBASE databases. Primary studies published in Portuguese, English, or Spanish, without time restrictions, that addressed the topic were included. Methodological quality was assessed. Data were subjected to content analysis.

Results: Ten studies were included. In the long term, childhood and adolescent survivors and their families face persistent financial repercussions. Families present a high risk of poverty, exacerbated by low parental education. Even after two decades, the hardships persist, with parents reporting ongoing financial losses related to supporting dependent survivors and managing severe late clinical effects. Consequently, survivors experience long-term vulnerability, recording lower incomes, deficits in health coverage, and a higher probability of living in areas of high socioeconomic disadvantage compared to their siblings.

Conclusion: The financial toxicity of childhood and adolescent cancer represents a late, chronic, and intergenerational outcome. Mitigating this vulnerability requires the formulation of public and intersectoral policies that transcend clinical cure, ensuring continuous socioeconomic and psychosocial support for survivors and their families.

Palavras-chave: sobrevivência; câncer infantojunvenil; repercussões financeiras; família; revisão.