

Entre a exaustão e a resiliência - dificuldades, estratégias de suporte familiar na oncologia pediátrica: revisão integrativa

Beatriz Ribeiro Cavalcante¹; Giovana Mendonça Vieira Lisboa¹; Júlia Duarte Almeida Starling¹; Leonardo Freitas Costa¹; Luiza Mel Henrique Cardoso¹; Constanza Thaise Xavier Silva².

1. Discente do curso de Medicina da Universidade Evangélica de Goiás - UniEVANGÉLICA.
2. Docente curso de Medicina da Universidade Evangélica de Goiás - UniEVANGÉLICA.

RESUMO: O câncer infantojuvenil provoca impactos multidimensionais na dinâmica familiar, exigindo adaptações contínuas diante da complexidade do tratamento e do prognóstico incerto. Este estudo tem como objetivo analisar as principais dificuldades e estratégias de enfrentamento vivenciadas por famílias diante do diagnóstico de câncer infantil. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, estruturada pela estratégia PICO, com buscas nas bases de dados PubMed, LILACS, SciELO e Scopus, que resultou em uma amostra de 21 artigos publicados entre 2020 e 2026. Os resultados evidenciaram que o núcleo familiar enfrenta severa sobrecarga física e emocional, marcada por privação de sono, níveis patológicos de ansiedade e depressão limítrofe, afetando majoritariamente as mães cuidadoras. Adicionalmente, a toxicidade financeira, o absenteísmo laboral e a necessidade de migração geográfica despontam como graves barreiras socioeconômicas e fatores de desestruturação. Para mitigar esse fardo, as estratégias adotadas englobam o desenvolvimento da resiliência, o forte ancoramento em práticas psicoespirituais e a reorganização da dinâmica intrafamiliar com o auxílio de redes de apoio externas. A discussão aponta que a exaustão do cuidador afeta de modo inversamente proporcional a qualidade de vida da criança doente, reforçando que os determinantes clínicos e sociais se interligam no processo de adoecimento. Conclui-se que a assistência em oncologia pediátrica deve transcender o modelo biomédico e centrar-se na família, tornando-se imperativa a promoção de suporte institucional contínuo, comunicação empática e estratégias educativas por parte da equipe de saúde para assegurar a preservação do bem-estar dos cuidadores.

Palavras-chave
: SUPORTE FAMILIAR. DIAGNÓSTICO DE CÂNCER INFANTIL. ESTRATÉGIAS. DIFICULDADES

INTRODUÇÃO

O câncer infantil configura-se como um importante problema de saúde pública mundial, sendo uma das principais causas de morte por doenças entre crianças e adolescentes. Apesar dos avanços terapêuticos terem ampliado significativamente as taxas de sobrevida nas últimas décadas,

o diagnóstico da doença ainda provoca profundas repercussões físicas, emocionais, sociais e econômicas para toda a família. O tratamento oncológico pediátrico caracteriza-se por ser prolongado e complexo, envolvendo hospitalizações frequentes, procedimentos invasivos e mudanças intensas na rotina familiar, exigindo constante reorganização do cotidiano e adaptação às novas demandas do cuidado¹⁻⁴.

O momento do diagnóstico costuma representar uma experiência marcante e desafiadora para os familiares, frequentemente associada a sentimentos de medo, insegurança, ansiedade e sofrimento emocional. Socialmente, o câncer ainda é fortemente relacionado à dor e à possibilidade de morte, o que intensifica a angústia dos cuidadores diante das incertezas do tratamento e do futuro da criança. Além do impacto psicológico, muitas famílias enfrentam dificuldades financeiras decorrentes do afastamento do trabalho, da redução da renda e da necessidade de deslocamentos constantes para centros especializados de tratamento, realidade ainda mais evidente em contextos de vulnerabilidade social⁵⁻⁸.

Nesse cenário, o adoecimento infantil ultrapassa a dimensão biológica e repercute diretamente na dinâmica familiar. Os cuidadores assumem múltiplas responsabilidades relacionadas ao tratamento, como administração de medicamentos, acompanhamento hospitalar e suporte emocional à criança, o que pode gerar sobrecarga física e mental, alterações do sono, isolamento social e sofrimento psíquico. Ao mesmo tempo, a manutenção de vínculos afetivos, rotinas e estratégias de organização familiar mostra-se essencial para favorecer maior estabilidade emocional durante o processo terapêutico⁹⁻¹².

Diante dessas adversidades, as famílias desenvolvem diferentes estratégias de enfrentamento para lidar com o diagnóstico e o tratamento do câncer infantil. Entre as principais, destacam-se o fortalecimento da rede de apoio familiar, social e religiosa, a busca por informações sobre a doença, a reorganização da rotina doméstica e o suporte oferecido pelos profissionais de saúde. Nesse contexto, a atuação da equipe multiprofissional, especialmente da enfermagem, desempenha papel fundamental por meio do acolhimento, da escuta qualificada, da comunicação humanizada e das ações de educação em saúde, contribuindo para reduzir inseguranças e fortalecer a capacidade de cuidado dos familiares¹³⁻¹⁶.

Apesar da crescente produção científica sobre o tema, ainda persistem lacunas relacionadas à compreensão das dificuldades e das estratégias vivenciadas pelas famílias durante o diagnóstico do câncer infantil, principalmente em cenários marcados por desigualdades sociais e limitações no acesso aos serviços especializados. Assim, torna-se fundamental ampliar as discussões acerca da experiência familiar frente ao câncer pediátrico, considerando não apenas os aspectos clínicos da

doença, mas também os impactos emocionais, sociais e econômicos envolvidos. A compreensão dessas vivências pode subsidiar práticas assistenciais mais humanizadas, fortalecer políticas públicas de apoio às famílias e contribuir para a promoção do cuidado integral à criança com câncer e seus cuidadores.

Portanto, esta revisão de literatura tem como objetivo avaliar o enfrentamento e a reorganização das famílias após o diagnóstico de câncer infantil. Em decorrência disso, é importante discutir a mudança nos hábitos, de vida, na rotina e no cuidado no ambiente familiar.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, conduzida conforme a classificação dos níveis de evidência e seguindo as seis etapas recomendadas: (1) seleção do tema e questão norteadora; (2) definição de critérios de inclusão e exclusão das produções científicas; (3) amostragem (seleção de artigos); (4) categorização dos artigos selecionados ; (5) análise e interpretação dos dados; (6) síntese do conhecimento por meio da apresentação dos resultados e discussão dos achados¹⁷.

Para o levantamento da questão norteadora, utilizou-se a estratégia PICO, uma metodologia que auxilia na construção de uma pergunta de pesquisa e busca de evidências para uma pesquisa não-clínica, onde P = População, I = Interesse; e Co = Contexto. Assim, definiu-se: P: Famílias de crianças diagnosticadas com câncer; I: Impacto na dinâmica familiar frente ao diagnóstico de câncer infantil; Co: Cuidado e acompanhamento da criança em tratamento. A partir dessa estrutura, estabeleceu-se a seguinte questão norteadora: “Quais são as principais estratégias e dificuldades enfrentadas pelas famílias no diagnóstico de câncer infantil?”

A busca bibliográfica foi realizada na base de dados MEDLINE via PubMed, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scopus e Scientific Electronic Library Online (SciELO), utilizando os descritores controlados dos vocabulários MeSH e DeCS, combinados por meio de operadores booleanos. A partir de uma busca inicial, 10.116 artigos foram identificados. Em seguida, os filtros foram aplicados resultando em 119 artigos no total, com isso, os títulos e os resumos foram analisados para verificar a relação com tema da revisão, contando um total de 33 trabalhos científicos. Após a seleção, os artigos foram lidos na íntegra, e os que apresentavam resposta para a pergunta norteadora e que fossem estudos robustos como ensaios clínicos e artigos primários foram escolhidos para compor a revisão integrativa.

Quadro 1 – Estratégias de busca e bases de dados utilizadas na revisão.

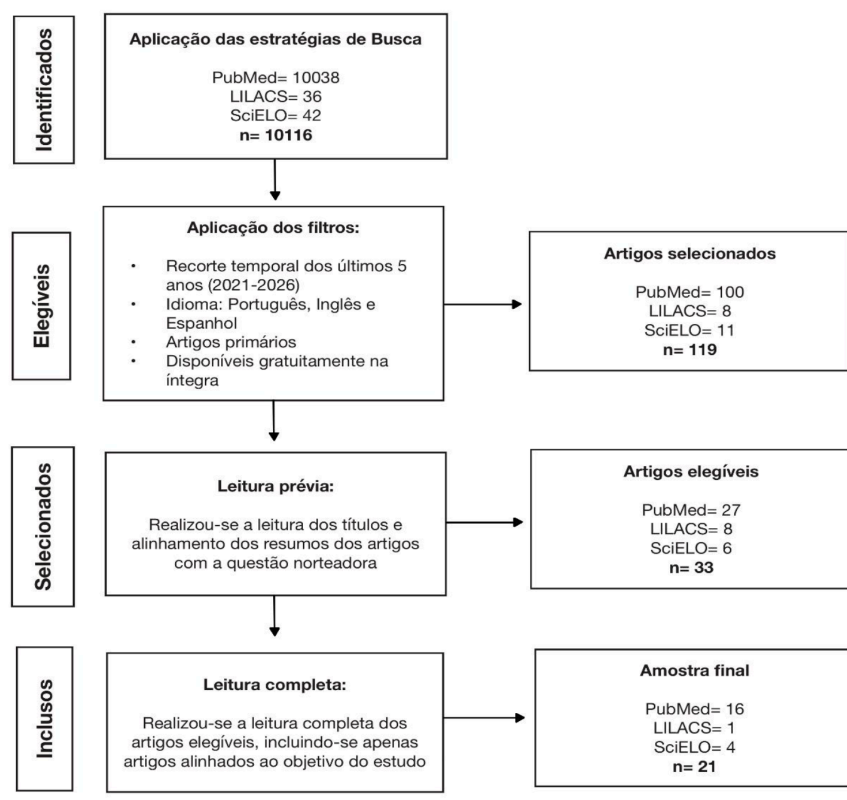
Base de dados Estratégias de busca

PubMed	“Family support” AND “Child” AND “Neoplasms”
PubMed	“Family Support” AND “Clinical Diagnosis” OR “Diagnosis” AND “Early Diagnosis” OR “Early Detection of Câncer” AND “Neoplasms” AND “Child”
PubMed	“Family support” AND “Child” AND “Neoplasms”
SciELO	“Family” AND “Neoplasms” AND “Child”
SciELO	“Neoplasms” AND “Child” AND “Family support”
LILACS	“Family” AND “Cancer diagnosis” AND “Child”

Como critérios de inclusão, foram considerados artigos primários disponíveis em texto completo e gratuito, publicado nos últimos seis anos (2020 - 2026) em português, inglês e espanhol, e que respondessem ao objetivo do estudo. Foram excluídos artigos duplicados, artigos de revisão bem como estudos que após leitura de títulos e resumos, não contemplavam a temática ou não respondiam à questão norteadora. Após o processo de triagem, 21 artigos primários compuseram a amostra final desta revisão, por apresentarem maior relevância e correspondência para a discussão proposta.

RESULTADOS

Dos 10.116 artigos inicialmente identificados nas bases de dados selecionadas, 119 foram selecionados, considerando os critérios de inclusão e exclusão. Após a leitura prévia dos títulos e resumos dos artigos, descartando as pesquisas duplicadas e alinhando as demais à questão norteadora deste estudo, 33 artigos foram elegíveis para a análise final. Com a realização da leitura na íntegra dos artigos, foram excluídas 5 pesquisas por não contemplarem o objetivo desta revisão, o que resultou em um total de 21 artigos. As bases de dados com maior quantitativo de artigos foram a PubMed com 16 publicações, seguida da SciELO com 4 publicações e a LILACS com 1 publicações, conforme apresentado na Figura 1.



Os artigos selecionados foram distribuídos de acordo com o autor e ano, tipo de estudo e o desfecho (tabela 1).

Tabela 1: Distribuição dos artigos de acordo com autor, ano, tipo de estudo e desfecho.

Código do artigo	Autor(es) e Ano	Tipo de Estudo e Amostra	Desfecho
A1	Sharkey et al., 2020	Estudo transversal com análise de perfil latente. Amostra: 262 cuidadores de crianças recém-diagnosticadas.	O risco psicossocial familiar, marcado pelo estresse severo dos cuidadores e problemas comportamentais da criança e dos irmãos, demanda avaliações rigorosas (como o PAT2.0) para direcionar intervenções específicas em vez de abordagens generalistas.
A2	Vieira e Cunha, 2020	Qualitativo (Teoria Fundamentada nos Dados e Interacionismo Simbólico). Amostra: seis mães	A intensa sobrecarga multidimensional leva as mães à exaustão e à negligência do próprio autocuidado. Para lidar com a situação, elas redefinem seu papel no cuidado do filho, ressaltando a urgência de um suporte emocional mais efetivo da equipe de enfermagem.

A3	Silva-Rodrigues et al., 2021	Estudo descritivo e qualitativo. Amostra: 18 cuidadores familiares.	O manejo de efeitos adversos da quimioterapia, como dores e náuseas, é um desafio constante para as famílias. Como enfrentamento, combinam intervenções farmacológicas e não farmacológicas, incluindo adaptações dietéticas, uso de adornos lúdicos e o apego à fé.
A4	Silva et al., 2021	Estudo transversal. Amostra: 62 cuidadores familiares.	A difícil adaptação oncológica impõe distúrbios psíquicos e altos níveis de estresse familiar. O desenvolvimento da resiliência atua como um mecanismo protetor essencial, promovendo melhor qualidade de vida e prevenindo o colapso psicológico dos cuidadores.
A5	Hockenberry et al., 2021	Ensaio clínico randomizado (cluster). Amostra: 283 crianças e seus cuidadores.	O excesso de informações complexas logo após o diagnóstico causa profunda insegurança parental na transição para casa. A adoção de planos de alta padronizados, focados no manejo prático de sintomas, aumenta significativamente a confiança e o preparo da família.
A6	Haase et al., 2021	Ensaio clínico randomizado multicêntrico. Amostra: 110 díades (paciente e pais).	O medo e o sofrimento dificultam a comunicação franca entre adolescentes e seus pais durante o tratamento. O uso de intervenções conduzidas por enfermeiros, aliadas a vídeos musicais terapêuticos, promove autoconhecimento, quebra barreiras dialógicas e fortalece a resiliência no núcleo familiar.
A7	van Driessche et al., 2022	Estudo de métodos mistos em fases iterativas. Amostra: Quatro pacientes, seis pais e nove profissionais (aceitabilidade); três famílias (viabilidade).	Abordar a trajetória da doença e o planejamento antecipado de cuidados gera extrema angústia. Intervenções estruturadas e lúdicas facilitam o diálogo precoce sobre as preferências do paciente, mitigando resistências imediatas por parte dos cuidadores.

A8	Borrescio-Hig a e Valdés, 2022	Estudo transversal (Inquérito telefônico). Amostra: 90 famílias de crianças com câncer.	A rotina de tratamento desestrutura a estabilidade familiar, culminando em desemprego, isolamento social e severos impactos conjugais. Recomenda-se a adoção de macropolíticas focadas na identificação precoce do estresse e na mitigação dos pesados déficits econômicos.
A9	Bates et al., 2023	Estudo qualitativo transversal. Amostra: 44 cuidadores primários.	As contínuas hospitalizações e as demandas conflitantes dissolvem as rotinas e regras habituais do lar. Para preservar o bem-estar, os pais recorrem à expansão de suas redes de apoio, engajando facilitadores como a família estendida e a comunidade.
A10	Concha Méndez et al., 2023	Estudo qualitativo fenomenológico. Amostra: Dez cuidadores principais.	O choque do diagnóstico e o sofrimento clínico da criança geram exaustão física e um forte isolamento social das mães. Como enfrentamento, buscam conforto na humanização do cuidado hospitalar e no compartilhamento de vivências com outras cuidadoras.
A11	Parker et al., 2023	Estudo qualitativo por meio de entrevistas semiestruturadas. Amostra: 55 participantes de 39 famílias.	A transição para a fase de sobrevivência traz o medo de recaídas, o fardo dos efeitos tardios e a sensação de desamparo. Os pais exigem suporte continuado precoce e um acompanhamento holístico que englobe essas novas necessidades psicossociais.
A12	Mensah et al., 2023	Estudo qualitativo (fenomenologia descritiva). Amostra: 20 cuidadores familiares.	As cuidadoras lidam com severas restrições somáticas, solidão social e impactos econômicos incapacitantes. O suporte alicerça-se na coesão familiar para levantar recursos financeiros, no apoio comunitário e na automotivação advinda das crenças religiosas.
A13	Ananth et al., 2023	Transversal com experimento de escolha discreta. Amostra: 61 pais enlutados.	Na complexa fase de terminalidade, a principal barreira é o alinhamento de objetivos de cuidado. Os pais priorizam radicalmente o manejo dos sintomas da criança e a comunicação médica assertiva, classificando seu próprio suporte psicossocial como uma demanda secundária.

A14	Bekui et al., 2023	Estudo qualitativo exploratório descritivo. Amostra: 15 cuidadores familiares.	A vigília hospitalar constante causa o adoecimento físico do cuidador, além de deflagrar crises financeiras e a negligência dos irmãos sadios. A situação exige suporte integrado por seguro-saúde e o ensino de táticas paliativas aos pais para aliviar a carga do núcleo.
A15	Howard Sharp et al., 2023	Análise de perfil latente. Amostra: 254 pais e 214 crianças.	O trauma emocional pode, paradoxalmente, coexistir com níveis moderados ou altos de crescimento pós-traumático parental. Contudo, persistem comportamentos de superproteção e conflitos conjugais, evidenciando a necessidade de um acompanhamento psicossocial longitudinal.
A16	Young et al., 2023	Estudo observacional transversal. Amostra: 79 cuidadores familiares.	Nos primeiros meses pós-diagnóstico de tumores do sistema nervoso central, o núcleo familiar sofre intensa disfunção e severa queda na qualidade de vida. Reivindica-se uma abordagem clínica rápida e centrada na família para promover uma adaptação coesa.
A17	Cowfer et al., 2023	Estudo transversal. Amostra: 20 díades (criança e pai/mãe).	A ansiedade patológica parental é um agravante que impacta de forma inversamente proporcional a qualidade de vida psicossocial da criança doente. O quadro requer acolhimento estruturado em saúde mental, aliado a estratégias eficientes de resolução de problemas.
A18	Avelar et al., 2024	Estudo de método misto (sequencial explanatório). Amostra: 30 pais.	As mães cuidadoras enfrentam altíssima sobrecarga emocional e graus elevados de disfunção familiar e financeira. Para suportar os abalos e reorganizar a rotina, ancoram-se majoritariamente na dedicação aos propósitos espirituais e nas práticas religiosas.
A19	Formigosa et al., 2025	Estudo qualitativo descritivo com Método Criativo Sensível. Amostra: 16 mulheres-mães cuidadoras.	A abnegação integral para focar na vida do filho doente leva as cuidadoras ao esquecimento de si e à exaustão somática. O manejo dessa realidade demanda empatia da enfermagem, escuta sensível e a construção de redes institucionais efetivas de suporte.

A20	Joshi et al., 2025	Estudo transversal. Amostra: 124 cuidadores.	O ônus imposto pela quimioterapia frequente deflagra sofrimento psicológico, forte ansiedade e depressão limítrofe nos pais. Para resistir, as famílias adotam estratégias focadas na regulação emocional, na aceitação ancorada na fé e no planejamento pragmático das demandas.
A21	Koyu e Kilicarlan, 2026	Ensaio clínico randomizado controlado. Amostra: 64 crianças com câncer e seus pais.	A escassez de programas extra-hospitalares apropriados dificulta a estruturação e a adaptação psicossocial da família após a alta. Intervenções contínuas via web reduzem significativamente a ansiedade e preparam os pais para a autogestão competente das adversidades no domicílio.

Fonte: elaborado pelos autores (2026)

Os 21 artigos selecionados foram categorizados de acordo com os principais fatores mencionados por esses estudos que respondem às dificuldades e táticas vivenciadas pelas famílias no diagnóstico de câncer infantil. Esses fatores foram divididos em dois: o **Enfrentamento**, que foi subdividido em resiliência, barreiras socioeconômicas, sobrecarga e impacto na saúde do cuidador; e as **Estratégias**, subdivididas em estratégias psicoespirituais, reorganização da dinâmica familiar e estratégias educativas, os quais estão descritos no Quadro 1. É importante ressaltar que alguns estudos se repetem nas subcategorias, sendo assim elencados de acordo com o Quadro 1.

Todos os artigos foram publicados entre 2020 e 2026. Quanto ao tipo de estudo, foram realizados predominantemente estudos qualitativos e recortes transversais. No que se refere ao impacto do adoecimento oncológico pediátrico, identificou-se que a severa sobrecarga multidimensional (física e emocional) e os drásticos déficits financeiros atuam diretamente como as principais dificuldades que afetam a saúde do cuidador e desestabilizam o núcleo familiar. Ademais, observou-se que o manejo para suportar esse processo baseia-se fortemente no desenvolvimento da resiliência através do apego à fé, na reestruturação e expansão das redes de apoio e no suporte contínuo de equipes de saúde através de educação prática e empatia. Logo, tendo em vista o objetivo da revisão integrativa, buscou-se realizar um fluxograma para visualizar visualmente as macrocategorias de enfrentamento e estratégias associadas ao diagnóstico de câncer infantil, bem como suas respectivas subdivisões (Quadro 1).

Quadro 1. Integração dos resultados: Eixos de enfrentamento e estratégias no contexto do câncer infantil.

Categoria	Subcategoria	Estudos Correspondentes	Justificativa da integração
ENFRENTAMENTO (Dificuldades e respostas aos estressores)	Sobrecarga e Impacto na Saúde do Cuidador	A1, A2, A4, A10, A12, A14, A15, A16, A17, A18, A19, A20	A intensa sobrecarga multidimensional (física e emocional) manifesta-se através de exaustão somática, distúrbios de sono, perda de apetite e níveis patológicos de ansiedade e depressão. Essa negligência do autocuidado e abnegação integral impactam a estabilidade psíquica dos responsáveis e o bem-estar da criança.
	Barreiras Socioeconômicas	A8, A12, A14, A18	As frequentes hospitalizações e as demandas do tratamento resultam em quebras de rotina laborais, culminando em desemprego, custos elevados com deslocamentos e déficits financeiros pesados que desestabilizam o núcleo familiar.
	Resiliência	A4, A6, A15, A20	Age como fator modulador inerente ao enfrentamento. O desenvolvimento da resiliência, atrelado ou não a um crescimento pós-traumático, funciona como mecanismo de proteção crucial contra o colapso psicológico, preservando a qualidade de vida frente aos altos índices de estresse.
ESTRATÉGIAS (Táticas de mitigação e suporte)	Estratégias Psicoespirituais	A3, A10, A12, A18, A20	Recurso amplamente adotado em que os cuidadores se ancoram em crenças religiosas, na fé e nos propósitos espirituais. Funciona como um pilar de sustentação para encontrar conforto, mitigar o sofrimento limítrofe e manter a esperança diante da incerteza do prognóstico.

	Reorganização da Dinâmica Familiar	A2, A9, A12, A16	Exige a readaptação intensa de papéis e o acionamento de facilitadores externos. Consiste em expandir as redes de apoio (avós, familiares estendidos, auxílio da comunidade e igrejas) para sustentar a coesão do lar e minimizar o impacto e a negligência nos irmãos saudáveis.
	Estratégias Educativas e de Comunicação	A1, A5, A6, A7, A11, A13, A14, A19, A21	Iniciativas institucionais e clínicas para empoderamento familiar. Incluem a adoção de planos de alta focados no manejo de sintomas, plataformas de intervenção contínua e lúdica, planejamento antecipado de cuidados e o fomento da escuta empática e comunicação franca, mitigando a solidão das mães.

Fonte: elaborado pelos autores (2026)

DISCUSSÃO

O diagnóstico e o tratamento do câncer infantojuvenil vão muito além de um problema biológico da criança, pois afetam toda a rotina da família, exigindo uma adaptação contínua e intensa. Ao analisar os estudos de forma crítica, percebe-se que as evidências se dividem em dois eixos que caminham juntos: as dificuldades enfrentadas pelas famílias e as estratégias usadas para lidar com essas adversidades, os quais serão discutidos a seguir.

Enfrentamento (Dificuldades e respostas aos estressores)

A forma como cada família responde aos desafios impostos por essa condição não é igual para todas; ela depende muito das condições financeiras, da cultura e do apoio que recebem das instituições de saúde^{5,14}.

Em relação às dificuldades vivenciadas durante a doença, a literatura mundial mostra que a sobrecarga física e emocional é o principal fator que leva os pais ao adoecimento. A figura materna, que na maioria das vezes é a cuidadora principal, acaba deixando a própria saúde de lado para se dedicar totalmente à criança^{14,18}. Em países com menos recursos na área da saúde, como Gana, essa sobrecarga é tão severa que resulta em problemas físicos visíveis nas mães, como insônia crônica, perda de peso não intencional e dores intensas no corpo^{2,4}. Na Índia, os dados também são

alarmantes e mostram que quase metade dos pais cuidadores sofre com níveis preocupantes de depressão e ansiedade¹⁹.

A falta de cuidado e atenção direcionada aos pais gera um efeito em cadeia: estudos norte-americanos comprovam que pais muito ansiosos tendem a relatar uma pior qualidade de vida e adaptação da criança doente, mostrando que o sofrimento do cuidador prejudica diretamente o bem-estar do paciente⁹.

Junto com o cansaço físico e mental, as dificuldades financeiras aparecem como um obstáculo grave que aumenta muito a desigualdade no tratamento do câncer^{2,14}. A forma como esse problema financeiro atinge as famílias varia: em algumas nações africanas, a necessidade de cuidar do filho leva à perda do emprego e à falta de dinheiro para a sobrevivência básica^{2,4}. Já no Chile, o grande problema é a migração forçada, pois muitas famílias precisam se mudar para a capital em busca de centros especializados, o que separa os pais de seus outros filhos e enfraquece a rede de apoio¹³. Até mesmo no Brasil, onde existe um sistema de saúde público, os gastos com transporte e alimentação adequada geram um peso financeiro que desequilibra o orçamento de casa⁸.

Apesar dessa soma de dificuldades, é exatamente nesse momento que a resiliência aparece. No entanto, ela deve ser vista com cautela, pois ser resiliente não significa não sofrer, mas sim usar mecanismos para proteger a saúde mental¹⁵. Um estudo realizado nos Estados Unidos mostrou que o crescimento pessoal após um trauma costuma acontecer junto com altos níveis de estresse e até brigas no casamento. Isso mostra que encontrar força na dor não impede que a família sofra um grande desgaste emocional. Portanto, a resiliência ajuda a evitar um colapso imediato, mas os pais ainda precisam de acompanhamento psicológico contínuo para conseguirem manter esse equilíbrio no longo prazo^{6,15}.

Estratégias (Táticas de mitigação e suporte)

Diante destas adversidades, os cuidadores e as equipes de saúde buscam formas de lidar com a situação. No aspecto pessoal, a fé e as práticas religiosas são as estratégias mais usadas pelas famílias¹⁴. O apego à espiritualidade muitas vezes preenche a falta de apoio psicológico dos hospitais. Enquanto na América Latina a religião ajuda as mães a manterem a esperança diante de um futuro incerto, na África Subsaariana a fé funciona quase como uma tática de sobrevivência diante da falta de dinheiro e recursos^{2,8,20}. Esse hábito traz resultados práticos na clínica: foi comprovado que o uso da religião reduz de forma significativa a depressão e a ansiedade dos cuidadores, ajudando-os a lidar melhor com as emoções^{19,21}.

Na rotina da casa, sobreviver ao câncer exige que a família mude completamente o funcionamento do lar¹⁸. Um estudo mostrou que os pais conseguem contornar a situação dividindo as tarefas e o cuidado dos filhos saudáveis com os avós e vizinhos⁵. Contudo, outras pesquisas fizeram um alerta importante: mesmo com a ajuda de parentes, cerca de um terço das famílias enfrenta sérios problemas de convivência nos primeiros meses de tratamento, o que acaba gerando isolamento e falta de atenção para os irmãos da criança doente^{7,18}. Isso mostra que apenas o apoio de amigos e parentes não é suficiente, reforçando a necessidade urgente de os hospitais oferecerem mais suporte.

É exatamente nesse ponto que as ações de educação e comunicação promovidas pelas equipes de saúde se mostram fundamentais para fortalecer a família²¹. A literatura mostra que apenas entregar folhetos não basta. Quando os enfermeiros fornecem planos de alta claros e práticos, ensinando os pais a lidarem com os sintomas da criança em casa, a insegurança diminui rapidamente e evita idas desnecessárias à emergência²². O uso de tecnologia também tem trazido excelentes resultados. Um programa online testado na Turquia conseguiu preparar os pais para os desafios em casa de forma muito eficaz, suprimindo a falta de acompanhamento após a alta hospitalar²³.

Por fim, a necessidade de comunicação se torna ainda mais crítica nas fases finais ou mais difíceis da doença. Estudos mostram que evitar falar sobre a gravidade do câncer cria uma barreira de silêncio. Por outro lado, ações que incentivam conversas sinceras e o uso de vídeos musicais terapêuticos ajudam os adolescentes a se expressarem, quebrando a superproteção e garantindo que as vontades do paciente e da família sejam respeitadas com dignidade¹⁰⁻¹².

CONCLUSÃO

A presente revisão integrativa evidenciou que o diagnóstico de câncer infantojuvenil deflagra uma crise sistêmica que transcende o paciente, impondo desafios profundos e contínuos a todo o núcleo familiar. Em resposta à questão norteadora, conclui-se que as principais dificuldades enfrentadas pelas famílias concentram-se na severa sobrecarga multidimensional imposta ao cuidador principal, papel assumido predominantemente pela mãe. Esta sobrecarga manifesta-se por meio do adoecimento físico e psíquico, traduzido em exaustão somática, privação de sono, ansiedade patológica e depressão. Concomitantemente, a toxicidade financeira e as barreiras socioeconômicas — decorrentes de absenteísmo laboral, altos custos indiretos do tratamento e

migrações geográficas forçadas — atuam como fatores críticos de desestruturação e vulnerabilidade do lar.

Para mitigar esses impactos, as famílias mobilizam estratégias de enfrentamento intrínsecas e extrínsecas. No âmbito individual, o ancoramento em estratégias psicoespirituais, fundamentadas na fé e na religiosidade, consolida-se como o recurso autônomo mais eficaz para a regulação do sofrimento emocional e a manutenção da esperança de cura. Estruturalmente, a adaptação ao processo oncológico exige uma drástica reorganização da dinâmica familiar, com a expansão das redes de apoio envolvendo a família estendida e a comunidade para a divisão das tarefas e a preservação do cuidado afetivo com os irmãos saudáveis. Ademais, a resiliência emerge como um mecanismo modulador indispensável, protegendo os cuidadores contra o colapso psicológico, ainda que frequentemente coexista com níveis moderados a altos de estresse e fadiga.

No prisma da assistência profissional, conclui-se que as estratégias mais assertivas para o empoderamento familiar dependem diretamente de intervenções institucionais proativas de educação e comunicação. A adoção de planos de alta padronizados focados no manejo prático de sintomas, a implementação de plataformas tecnológicas para suporte psicossocial contínuo no ambiente domiciliar, e o estabelecimento de diálogos empáticos sobre o prognóstico e o planejamento antecipado de cuidados são fundamentais para reduzir a insegurança parental e melhorar os desfechos de adaptação.

Portanto, a prática clínica em oncologia pediátrica deve imperativamente ultrapassar o paradigma biomédico restrito à criança, assumindo uma abordagem holística e centrada na família. Recomenda-se que as políticas públicas e as instituições de saúde estruturem e integrem programas de avaliação e suporte psicossocial longitudinal voltados aos cuidadores. Cuidar de quem cuida é uma exigência ética e clínica para garantir não apenas o sucesso terapêutico do paciente, mas a preservação da qualidade de vida, da dignidade e da funcionalidade de todo o sistema familiar.

REFERÊNCIAS

¹PERAK, K. et al. Family adjustment and resilience after a parental cancer diagnosis. [S.l.], 2024. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38834818/>. Acesso: 7 de maio de 2026.

²MENSAH, Adwoa Bemah Boamah et al. Impact of childhood and adolescence cancer on family caregivers: a qualitative analysis of strains, resources and coping behaviours. **BMC Psychology**,

Londres, v. 11, n. 1, p. 361, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s40359-023-01406-w>. Acesso: 7 de maio de 2026.

³PARKER, Kellee et al. Family perspectives on the transition from active treatment to survivorship for children with cancer. **Pediatric Blood & Cancer, Hoboken**, v. 70, n. 10, e30490, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pbc.30490>. Acesso: 7 de maio de 2026.

⁴BEKUI, Beatrice A. A. et al. Physical and socioeconomic burden of caregiving on family caregivers of children with cancer at a tertiary hospital in Ghana. **Nursing Open**, v. 10, n. 2, p. 915-925, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/nop2.1359>. Acesso: 7 de maio de 2026.

⁵BATES, Carolyn R. et al. Barriers and facilitators of family rules and routines during pediatric cancer treatment. **Journal of Pediatric Nursing, Philadelphia**, v. 72, p. e33-e39, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.06.002>. Acesso: 7 de maio de 2026.

⁶HOWARD SHARP, Katianne M. et al. Profiles of resilience, distress, and posttraumatic growth in parents of children with cancer and the relation to subsequent parenting and family functioning. **Journal of Pediatric Psychology, Oxford**, v. 48, n. 4, p. 375-385, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsac097>. Acesso: 7 de maio de 2026.

⁷YOUNG, K. C. et al. Quality of life and family functioning soon after paediatric brain tumour diagnosis: a cross-sectional observational study. **European Journal of Oncology Nursing, Amsterdam**, v. 67, p. 102463, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102463>. Acesso: 7 de maio de 2026.

⁸AVELAR, Ana Emília Alcântara de et al. Assessment of maternal burden and family functioning of children with cancer: mixed method study. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 34, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3416>. Acesso: 7 de maio de 2026.

⁹COWFER, Brittany A. et al. Relationships Between Parental Anxiety and Child Quality of Life in Advanced Childhood Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing, Thousand Oaks**, v. 40, n. 4, p. 258-267, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/10434542231164621>. Acesso: 7 de maio de 2026.

- ¹⁰ANANTH, Prasanna et al. Parent priorities in end-of-life care for children with cancer. **JAMA Network Open, Chicago**, v. 6, n. 5, e2311681, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.11681>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ¹¹VAN DRIESSCHE, Anne et al. The BOOST paediatric advance care planning intervention for adolescents with cancer and their parents: development, acceptability and feasibility. **BMC Pediatrics**, v. 22, n. 1, p. 210, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03247-9>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ¹²HAASE, Joan E. et al. Randomized clinical trial of a self-care and communication intervention for parents of adolescent/young adults undergoing high-risk cancer treatment: a report from the **Children's Oncology Group. Cancer Nursing**, v. 45, n. 4, p. 316-331, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001038>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ¹³BORRESCIO-HIGA, Florencia et al. The psychosocial burden of families with childhood blood cancer. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 1, p. 599, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph19010599>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ¹⁴FORMIGOSA, Dociana Erica Cabral et al. Sensitive listening of women-mothers caring for children with cancer about self-care. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 78, supl. 3, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2025-0027>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ¹⁵SILVA, Jaqueline Scalabrin da et al. Resilience of family caregivers of children and adolescents in treatment of neoplasms and associated factors. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 6, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0388>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ¹⁶DIAS, Leticia Bottcher et al. The role of grandparents of children with cancer in the hospital. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 5, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1143>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ¹⁷WHITTEMORE, Robin; KNAFL, Kathleen. The integrative review: updated methodology. **Journal of Advanced Nursing**, v. 52, n. 5, p. 546-553, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>. Acesso em: 7 maio 2026.

- ¹⁸VIEIRA, Aretuza Cruz; CUNHA, Mariana Lucas da Rocha. *My role and responsibility: mothers' perspectives on overload in caring for children with cancer*. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 54, e03540, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019001803540>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ¹⁹JOSHI, Poonam et al. Sofrimento psicológico e estratégias de enfrentamento entre cuidadores de crianças com câncer: um estudo transversal. **Ecancermedicalsecience**, v. 19, p. 1872, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.3332/ecancer.2025.1872>. Acesso: 7 maio 2026.
- ²⁰MÉNDEZ, Camila Concha et al. “Cambia la vida de un día para otro”: experiencias de madres y padres al cuidado personal de un hijo/a hospitalizado por cáncer. **Enfermería (Montevideo)**, v. 12, n. 1, 2023. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1421396>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ²¹SILVA-RODRIGUES, Fernanda Machado et al. *Management of chemotherapy-related symptoms in children and adolescents: family caregivers' perspectives*. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, e20200484, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020048403737>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ²²HOCKENBERRY, Marilyn et al. Estratégias de apoio à alta da educação pediátrica para crianças recém-diagnosticadas com câncer. **Cancer Nursing**, v. 44, n. 6, p. E520-E530, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000947>. Acesso: 7 de maio de 2026.
- ²³KOYU, Hazal Ozdemir et al. Eficácia de um programa de empoderamento psicossocial baseado em tecnologia para crianças com câncer e seus pais em cuidados domiciliares: um ensaio controlado randomizado. **Psycho-Oncology**, v. 35, n. 4, e70463, 2026. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/pon.70463>. Acesso: 7 de maio de 2026