Pesquisa e Ações em Saúde Pública

Edição XXVIII

Capítulo 22

APOIO PSICOSSOCIAL E EDUCAÇÃO EM SAÚDE A MÃES DE CRIANÇAS COM CÂNCER: UMA EXPERIÊNCIA EXTENSIONISTA

IRIS TAVEIRA MIRANDA PEREIRA[1]
NARA ADRIELLY DE SOUSA SPINOSA[1]
JAMILY IZABEL ALVES DOS SANTOS[1]
VÂNDERSON LUIS DE FREITAS REGES[1]
VALÉRIA DOS SANTOS TURBANO[1]
TIANE LOPES DE FARIAS SAMPAIO[1]
JOSÉ WANDERSON GONÇALVES LEONEL[1]
HEITOR SAMPAIO SANTOS[1]
FRANCISCO DAVI BATISTA DE OLIVEIRA[1]
ELBER MAX DO CARMO SANTOS[1]
TATIANE BRITO BEZERRA[1]
SARAH DAYANNE DE MENDONÇA DAMASCENO[1]
CRISTINA RUFINO INÁCIO BERNARDO[1]
LARISSA MARIA DA COSTA FERNANDES[1]
LUIZ CEZÁRIO DOS REIS NETO[1]

1. Discente - Acadêmico de Medicina na Universidade Federal do Cariri.

Palavras-chave: *Maternidade; Suporte Emocional; Câncer.*

DOI 10.59290/4016211501

EDITORA PASTEUR

INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil compreende um conjunto de neoplasias malignas que acometem crianças e adolescentes, geralmente entre 0 e 19 anos. Diferentemente dos tumores observados em adultos, apresenta características biológicas próprias, com predomínio de leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Embora relativamente raro, constitui importante problema de saúde pública devido à sua elevada morbimortalidade e ao impacto sobre os anos potenciais de vida perdidos. No Brasil, são estimados cerca de 7.900 novos casos anuais de câncer infantojuvenil, configurando-se como a principal causa de morte por doença entre indivíduos de 1 a 19 anos (INCA, 2026).

Além das repercussões clínicas, o diagnóstico provoca profundas mudanças na vida da criança e de sua família, envolvendo hospitalizações frequentes, afastamento escolar, alterações na rotina e impactos emocionais, sociais e financeiros. Dessa forma, o tratamento oncológico pediátrico não afeta apenas a criança diagnosticada, mas também toda a sua família, que passa a enfrentar importantes mudanças em sua rotina e dinâmica de convivência (BATES *et al.*, 2021).

No contexto da oncologia pediátrica, o papel de cuidador principal é desempenhado predominantemente pelas mães, refletindo aspectos históricos e culturais que atribuem às mulheres a responsabilidade pelo cuidado dos filhos, especialmente em situações de adoecimento. Estudos brasileiros indicam que entre 87% e 89% dos cuidadores primários de crianças em tratamento oncológico são mães, evidenciando sua centralidade no processo terapêutico (RUBIRA *et al.*, 2011; REZENDE *et al.*, 2012). Entretanto, a dedicação contínua ao cuidado impõe uma sobrecarga que transcende as demandas físicas, alcançando dimensões emocionais, sociais e financeiras. Sentimentos como medo, ansiedade, culpa, impotência e exaustão são frequentemente relatados por essas mulheres, podendo comprometer sua qualidade de vida e sua saúde mental (GUIMARÃES *et al.*, 2021).

Além disso, o acúmulo dessas demandas repercute na dinâmica familiar e pode favorecer situações de sofrimento psicológico persistente (GUIDO *et al.*, 2021; KOC *et al.*, 2024). Diante desse cenário, torna-se fundamental reconhecer as necessidades psicossociais das mães cuidadoras e desenvolver estratégias que promovam acolhimento, escuta qualificada e fortalecimento das redes de apoio. Nesse sentido, intervenções voltadas ao bem-estar emocional dos cuidadores contribuem para a redução da sobrecarga e para a melhoria da qualidade do cuidado oferecido à criança, reforçando a importância de práticas humanizadas no contexto da oncologia pediátrica (RUBIRA *et al.*, 2011). Em um estudo realizado com cuidadores de crianças com câncer, foi identificada uma elevada demanda por suporte emocional, esclarecimento de dúvidas e participação em grupos de apoio, evidenciando o potencial desses espaços para fortalecer redes de suporte e favorecer o enfrentamento das dificuldades associadas ao tratamento (RAO *et al.*, 2022).

Diante dos desafios enfrentados pelas mães e responsáveis de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, torna-se fundamental desenvolver estratégias que promovam acolhimento, apoio psicossocial e fortalecimento de vínculos. Nesse contexto, o presente capítulo tem como objetivo relatar a experiência de uma roda de conversa realizada por integrantes da ação extensionista do Núcleo de Estudos em Oncologia Pediátrica do Cariri (ONCOPED) junto a cuidadoras de pacientes oncológicos pediátricos atendidos pelo Instituto de Apoio à Criança com Câncer (IACC), destacando as

contribuições da escuta empática e do compartilhamento de experiências para a promoção da saúde mental e do cuidado humanizado.

MÉTODO

Trata-se de um relato de experiência, de caráter descritivo e reflexivo, com abordagem qualitativa, desenvolvido a partir de uma ação extensionista universitária no âmbito da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Cariri (UFCA), voltada ao apoio psicossocial e à educação em saúde de mães e responsáveis por crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

A experiência ocorreu em fevereiro de 2026, no Instituto de Apoio à Criança com Câncer (IACC), localizado na cidade de Barbalha-CE. A atividade teve como público-alvo mães e cuidadoras de crianças e adolescentes com câncer acompanhados pela instituição, considerando a relevância do acolhimento emocional e da escuta qualificada diante dos impactos psicossociais relacionados ao adoecimento infantil e ao cuidado contínuo.

A intervenção foi realizada por meio de uma roda de conversa, com estratégias de escuta ativa, diálogo horizontal, acolhimento psicossocial e valorização das narrativas individuais. A atividade foi planejada com o objetivo de favorecer a livre expressão de sentimentos, vivências, dificuldades e estratégias de enfrentamento associadas ao processo de adoecimento e tratamento oncológico pediátrico.

O projeto foi desenvolvido em três etapas: planejamento da ação, com definição dos objetivos, público-alvo, abordagem metodológica e organização do espaço de acolhimento, execução da roda de conversa, e sistematização reflexiva da experiência, realizada a partir das percepções dos extensionistas, dos registros produzidos durante a atividade e das discussões posteriores entre os integrantes da equipe.

Foi elaborado um guia de autocuidado destinado às mães, com o objetivo de oferecer suporte complementar para a ação. O material continha informações e orientações práticas sobre a importância do autocuidado, destacando a necessidade de que aquelas que assumem o papel de cuidadoras também direcionem atenção à própria saúde física e emocional (**Figura 22.1**).

Figura 22.1 Guia de autocuidado para mães cuidadores de crianças com câncer



As informações utilizadas para a construção deste relato foram obtidas por meio de observação direta, anotações dos extensionistas, registros de campo e reflexões coletivas da equipe executora. A análise foi conduzida de forma descritiva e interpretativa. Além disso, como referencial teórico para este relato, foram realizadas buscas nas bases de dados PubMed, por meios dos descritores: "*Mothers*", "*Childhood*

Cancer", "*Emotional Support*" e "*Psychological Distress*", com foco em estudos que abordassem o impacto emocional do câncer infantil sobre mães e cuidadores, bem como estratégias de apoio psicossocial voltadas a esse público.

Foram respeitados os princípios éticos aplicáveis a relatos de experiência, garantindo-se a preservação do anonimato das participantes e a não exposição de informações pessoais ou sensíveis. As vivências foram descritas de forma geral e agregada, sem identificação individual das mães, cuidadoras, crianças ou adolescentes envolvidos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Repercussões emocionais do câncer pediátrico para as cuidadoras

Durante nossa experiência com as mães de crianças com câncer, observou-se que o processo de adoecimento infantil repercute significativamente na saúde emocional materna. Foram frequentes os relatos de vigilância constante, elevada autocobrança e sentimentos associados às cobranças percebidas por parte de pessoas ao seu redor. Além disso, algumas mães relataram experiências negativas com profissionais de saúde no momento do diagnóstico, embora também tenham destacado vivências positivas com aqueles que adotaram uma abordagem empática, acolhedora e humanizada ao longo do tratamento.

Em um estudo realizado por Nielsen *et al.* (2025), observou-se que o diagnóstico oncológico infantil está associado a intenso sofrimento psicológico nos pais de crianças com câncer, incluindo importantes repercussões emocionais entre as mães. Os autores identificaram que muitos participantes apresentavam dificuldade em reconhecer e expressar as próprias emoções, mas destacaram que intervenções baseadas em suporte emocional individualizado favoreceram sentimentos de acolhimento e validação, contribuindo para o enfrentamento das demandas relacionadas ao tratamento da criança.

Entre os sentimentos relatados pelas cuidadoras, chamou a atenção, além da sobrecarga que a posição de cuidador impõe, a super percepção da doença e da dor, em que os pais, mais do que a própria criança, passaram a perceber, após o diagnóstico de câncer, sinais e sintomas infantis com mais preocupação, como manifestações graves de alguma doença, devido ao medo de que o câncer esteja retornando ou que alguma outra moléstia grave possa estar acometendo a criança. Segundo os relatos, esse estado de vigilância constante e preocupação acentuada contribui para o estresse e a deterioração da saúde mental das cuidadoras, pois, segundo as cuidadoras, elas possuem maior dificuldade para descansar.

Tal conjuntura corrobora o estudo de Heller e Melnikov (2024), que chegou à conclusão de que a percepção da doença e a catastrofização da dor se relacionam positivamente com o estresse e a sobrecarga sentida pelos cuidadores, ao passo que a resiliência atenua esses sentimentos.

O mesmo estudo não relacionou o suporte social a variações na intensidade da percepção da doença, na catastrofização da dor ou na resiliência. Contudo, segundo os relatos colhidos durante a presente intervenção, o auxílio tanto material quanto psicológico recebido pelas cuidadoras durante a evolução da doença da criança as ajudou a passar pelas dificuldades encontradas, a aumentar a resiliência e, assim, diminuir o estresse e a sobrecarga vivenciados. Paralelamente, os relatos que delinearam um meio social hostil, de cobrança e afastamento demonstraram um efeito negativo desse ambiente na saúde mental e no enfrentamento do estresse e da sobrecarga. Os relatos de solidão foram comuns.

Desse modo, percebe-se que sentimentos de super percepção da doença, solidão e desamparo estiveram presentes na maioria das vivências relatadas e foram fatores de aumento do estresse. Contudo, também foram expostos sentimentos de acolhimento, resiliência e amparo, que atuaram como fatores de melhora da saúde mental das cuidadoras.

Importância da roda de conversa e do acolhimento psicossocial

A importância de se abordar os temas concernentes às dificuldades das cuidadoras na árdua tarefa de zelar pelas suas crianças diz respeito diretamente às necessidades especiais destas, pois a forma de se exercer esse cuidado não é aparente e imediata, ou seja: não é comum. Consequentemente, dada essa questão, essas mães apresentam duas vezes mais chances de procurar apoio a sua saúde em decorrência de um desarranjo emocional, ansiedade e depressão (MASEFIELD *et al.*, 2020).

Nesse sentido, os cenários e as causas que levam ao adoecimento psicológico são vários e multifacetados: abandono por parte da família da cuidadora, que, sobrepujada pelas responsabilidades e características muito específicas desse tipo de cuidado, não concedem apoio emocional, financeiro etc.; exaustão física e mental devidas ao tempo e energia gastos no tratamento dessas crianças, com as mães chegando a relatar que já não possuíam mais vida, ou seja, estavam num estado agudo de estresse, o qual compromete muita a capacidade de continuar a prestar ajuda aos filhos, tornando-se algo cíclico na medida em que o comprometimento da saúde de um afeta a do outro (ROLDÃO *et al.*, 2024).

Com o panorama geral dos entraves existentes no dia a dia de quem está à frente do extenuante, ainda que gratificante em certo sentido, trabalho de atenção constante a uma criança que precisa de tratamento especial, torna-se evidente que é necessário lidar com a saúde daqueles, dotando-lhes de esperança e mostrando que outras pessoas enfrentam o mesmo dilema e que é possível encontrar ou formar uma rede de apoio. É nesse quadro que se dá a importância da roda de conversa e do apoio psicossocial: formação de estratégias colaborativas para se lidar com um problema comum ao grupo (COTTA *et al.*, 2025).

A roda de conversa constitui-se como um importante dispositivo de acolhimento psicossocial, favorecendo a construção de um espaço seguro para a expressão de sentimentos, compartilhamento de vivências e fortalecimento de vínculos entre as participantes. Nesse sentido, durante a atividade, observou-se que a possibilidade de dialogar com outras mães que enfrentavam desafios semelhantes contribuiu para a redução da sensação de isolamento frequentemente associada ao cuidado de crianças em tratamento oncológico. Além disso, a escuta ativa e a valorização das narrativas individuais permitiram que as participantes se sentissem compreendidas e legitimadas em suas experiências, fortalecendo estratégias de enfrentamento diante das demandas emocionais impostas pelo adoecimento infantil (RAO *et al.*, 2022).

A literatura aponta que intervenções voltadas ao suporte psicossocial de pais e cuidadores de crianças com câncer contribuem para a promoção do bem-estar emocional, para o fortalecimento das redes de apoio e para o desenvolvimento de estratégias mais efetivas de enfrentamento. Nesse sentido, a roda de conversa mostrou-se uma ferramenta capaz de integrar acolhimento, educação em saúde e suporte emocional, possibilitando reflexões sobre autocuidado, saúde mental e enfrentamento das adversidades decorrentes do tratamento oncológico pediátrico. A experiência evidenciou que espaços de diálogo horizontal e humanizado

podem contribuir para a promoção da saúde das cuidadoras, reconhecendo suas necessidades emocionais e valorizando seu papel fundamental no processo terapêutico das crianças e adolescentes acompanhados (KEARNEY *et al.*, 2015).

Contribuições da extensão universitária e perspectivas futuras

A experiência advinda da ação foi, para muitos dos extensionistas, o primeiro contato direto com a população que futuramente atenderão ao concluírem o curso e, além de contribuir para o acolhimento das mães e cuidadoras, também proporcionou aos extensionistas o contato direto com a realidade das mães e suas histórias, de forma a permitir que as suas perspectivas fossem analisadas e internalizadas, antecipando o entendimento da dimensão prática e humana do acolhimento.

Em verdade, o desenvolvimento da atividade induziu a formação de vínculo entre as mães e os alunos ao passo em que fortaleceu o vínculo entre as cuidadoras, o que instigou o desenvolvimento da empatia e do compromisso entre os extensionistas com a medicina e a comunidade. A aproximação entre os estudantes e as pessoas, com interlocução de saberes, estabelece contribuições para o aprofundamento da cidadania, fortalecimento da autonomia e a transformação social (SILVA *et al.*, 2017).

O projeto seguirá para realizar novas ações de apoio e educação em saúde, buscando utilizar a ação passada como uma referência para as próximas, mas também abordará novas metodologias que possam garantir outras possibilidades de atuação em diferentes temáticas, não se limitando ao que já foi feito anteriormente. Além disso, associações e parcerias com outras iniciativas de cunho similar serão feitas para expandir o alcance do projeto e melhorar a qualidade do acolhimento, tornando possível realizar atividades maiores e bem elaboradas.

CONCLUSÃO

A experiência relatada evidenciou a relevância de estratégias de acolhimento psicossocial voltadas às mães e cuidadoras de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, reconhecendo-as como protagonistas no processo de cuidado e, simultaneamente, como sujeitos que também necessitam de atenção e suporte. A roda de conversa mostrou-se um espaço potente para a expressão de sentimentos, compartilhamento de vivências e fortalecimento de vínculos, contribuindo para a redução da sensação de isolamento e para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento diante das demandas impostas pelo adoecimento infantil. Além disso, a atividade permitiu reflexões sobre autocuidado, saúde mental e redes de apoio, aspectos frequentemente negligenciados na rotina dessas cuidadoras.

A experiência também reforçou o papel transformador da extensão universitária, ao aproximar estudantes da realidade social e humana do cuidado em saúde, favorecendo a formação de profissionais mais sensíveis e comprometidos com a prática humanizada. Dessa forma, conclui-se que ações de apoio psicossocial e educação em saúde constituem importantes ferramentas para a promoção do bem-estar das cuidadoras e para a qualificação do cuidado oferecido às crianças. Recomenda-se a continuidade e ampliação de iniciativas semelhantes, bem como o desenvolvimento de estudos que avaliem seus impactos em longo prazo sobre a saúde mental, a qualidade de vida e o fortalecimento das redes de apoio das famílias que vivenciam o câncer pediátrico.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BATES, C.R. *et al.* Family rules, routines, and caregiver distress during the first year of pediatric cancer treatment. Psycho-Oncology, v. 30, p. 1590, 2021. doi: 10.1002/pon.5736.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER - INCA. Câncer infantojuvenil. Rio de Janeiro: INCA, 2026.

GUIMARÃES, C.A. *et al*. Enfrentamento materno do câncer pediátrico em quatro fases da doença. Pensando Famílias, v. 25, p. 81, 2021.

COTTA, R.M.M. *et al.* Varal da Saúde Mental e Rodas de Diálogo: técnicas e métodos ativos na investigação qualitativa em saúde e educação. Ciência & Saúde Coletiva, v. 30, 2025. doi: 10.1590/1413-81232025305.02122025.

GUIDO, A. *et al.* Psychological impact of COVID-19 on parents of pediatric cancer patients. Frontiers in Psychology, v. 12, 2021. doi: 10.3389/fpsyg.2021.730341.

HELLER, N. & MELNIKOV, S. Factors affecting caregiver burden among parents of children with cancer: a path analysis. Journal of Clinical Nursing, v. 34, p. 128, 2024. doi: 10.1111/jocn.17202.

KEARNEY, J.A. *et al*. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. Pediatric Blood & Cancer, v. 62, S632, 2015. doi: 10.1002/pbc.25761.

KOC, B.S. *et al.* The effects of having a child with cancer on parental psychology: a cross-sectional study. Journal of Clinical Medicine, v. 13, 2024. doi: 10.3390/jcm13196015.

MASEFIELD, S.C. *et al.* The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: a meta-analysis. Maternal and Child Health Journal, v. 24, p. 561, 2020. doi: 10.1007/s10995-020-02896-5.

NIELSEN, C.L. *et al.* Reinforcing the humanity in childhood cancer settings: a qualitative feasibility and acceptability study of a tailored compassion-based care intervention for parents. European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society, v. 77, p. 102935, 2025. doi: 10.1016/j.ejon.2025.102935.

RAO, V.N. *et al.* Inception of a pediatric cancer caregiver support group guided by parental needs. Cancer Reports, v. 5, 2022. doi: 10.1002/cnr2.1469.

REZENDE, A.M. *et al.* Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. Acta Paulista de Enfermagem, v. 25, 2012. doi: 10.1590/S0103-21002012000400014.

RUBIRA, E.A. *et al.* Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 19, p. 515, 2011. doi: 10.1590/S0104-11692011000300010.

ROLDÃO, E. *et al.* Mental health of parents of children and adolescents who require special health care. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 77, 2024. doi: 10.1590/0034-7167-2023-0457pt.

SILVA, L.M. *et al*. Pesquisa-ação: promovendo educação em saúde com adolescentes sobre infecção sexualmente transmissível. Revista de Enfermagem UFPE Online, v. 11, p. 3642, 2017. doi: 10.5205/1981-8963-v11i9a234495p3642-3649-2017.