

## NARRATIVAS EM REDES SOCIAIS DE PAIS DE CRIANÇAS COM CÂNCER SOCIAL NETWORK NARRATIVES OF PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER

Luana Adrielle Leal Dantas <sup>I\*</sup>, Lorrainy da Cruz Solano <sup>II</sup>  
Leodise Maria Dantas Soares Cruz <sup>III</sup>, Lucídio Clebeson de Oliveira <sup>IV</sup>

**Resumo.** Este estudo tem como objetivo conhecer as narrativas e caracterizar as necessidades e dificuldades enfrentadas pelos pais/cuidadores de crianças com câncer. Trata-se de uma pesquisa documental com abordagem qualitativa, realizada em redes sociais do tipo blogs. Avaliou-se todo o conteúdo dos blogs detalhadamente, seguindo os passos da análise temática de conteúdo de Bardin respeitando as etapas metodológicas. Foram incluídos blogs que narrassem em língua portuguesa, exclusivamente, o cotidiano de crianças com câncer e excluídos sites, relacionados a notícias não científicas, ou com fins comerciais, artigos de revista e de propagandas, aqueles que tratassem de mortes de criança e abordassem outras narrativas que não exclusivas de crianças com câncer. Após a análise de 36 sites, somente 3, depois da leitura preliminar, atenderam aos critérios de inclusão. Os resultados evidenciaram três categorias temáticas: o valor da identificação precoce do câncer, a definição da terapêutica e o impacto das reações adversas. Por meio do acompanhamento de blogs sobre as vivências de crianças com câncer, foram observados fatos semelhantes entre os relatos durante todo o percurso da busca pela cura da doença. A partir da leitura e da análise dos posts dos blogs analisados, foi possível identificar três categorias temáticas: o valor da identificação precoce do câncer, a definição da terapêutica e o impacto das reações adversas. Constatou-se a importância para os pais do diagnóstico precoce do câncer de seus filhos e a escolha da melhor terapia disponível, para garantir que o maior percentual de chances de cura seja atingindo. Assim como identificou-se a presença de reações adversas do tratamento como o maior motivo de aflição vivenciado pelos familiares. Contudo, conhecer os anseios dos pais/cuidadores proporciona à equipe multiprofissional entender o processo saúde-doença do binômio familiar, oportunizando ampliar o processo de cuidar partindo das reais necessidades e ofertando um cuidado humanizado e com qualidade.

**Palavras-chave:** Blogs; Autocuidado; Neoplasias.

**Abstract.** The objective of this article is to know the narratives and characterize the difficulties faced by parents/caregivers of children with cancer. This is a documentary research with a qualitative approach carried out in social networks of blogging type. All blog content was evaluated in detail, following the steps of Bardin's thematic content analysis, respecting the methodological steps. Blogs that narrated, exclusively, the daily life of children with cancer and in Portuguese were included, and sites related to news, scientific or for commercial purposes, magazine articles and advertisements, those that narrate about the death of a child and addressed other issues were excluded. 36 sites were analyzed and only 3 met the inclusion criteria after a preliminary reading. The results showed three thematic categories: the value of early identification of cancer, the definition of therapy and the impact of adverse reactions. By monitoring blogs about childhood cancer experiences, similar facts were observed between the reports throughout the search for a cure for the disease. From the reading and analysis of the analyzed blog posts, it was possible to identify three thematic categories: the value of early identification of cancer, the definition of therapy and the impact of adverse reactions. It was noted the importance for parents of early diagnosis of their children's cancer and the choice of the best available therapy, to ensure that the highest percentage of chances of cure is reached. Likewise, the presence of adverse reactions to the treatment was identified as the greatest reason for the distress experienced by family members. However, knowing the wishes of parents/caregivers allows the multidisciplinary team to understand the health-disease process of the family binomial, providing opportunities to expand the care process based on real needs and offering humanized and quality care.

**Keywords:** Blogs; Self-care; Neoplasms.

<sup>I</sup> Enfermeira. Especialista em Cardiologia e Hemodinâmica, Mestranda em Saúde e Sociedade, Universidade Estadual do Rio Grande do Norte, Mossoró/RN. Autor correspondente: luanadantas904@gmail.com  
CEP: 59.610-210, Mossoró/RN, Brasil  
ORCID ID: 0000-0001-6747-3513.

<sup>II</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Estadual do Rio Grande do Norte, Mossoró/RN. CEP: 59.610-210, Mossoró/RN, Brasil  
ORCID ID: 0000-0002-4426-7618

<sup>III</sup> Nutricionista. Especialista em Auditoria em Serviços de Saúde. Hospital Regional Tarcísio de Vasconcelos Maia, Mossoró/RN. CEP: 59607-100, Mossoró/RN, Brasil  
ORCID ID: 0000-0001-9847-7445

<sup>IV</sup> Enfermeiro. Doutor em Psicobiologia. Universidade Estadual do Rio Grande do Norte, Mossoró/RN. CEP: 59.610-210, Mossoró/RN, Brasil  
ORCID ID 0000-0002-2033-7546

## INTRODUÇÃO

O câncer é delineado como um conjunto de patologias que, através de alterações e do aumento de células anormais, afetam o organismo, podendo acometer todas as faixas etárias. A descoberta de um diagnóstico do câncer não é algo fácil e quando se trata do acometimento de uma criança, todo o processo torna-se ainda mais complexo. Essa questão já é considerada uma problemática de saúde pública a qual estimula, cada vez mais, o desenvolvimento dos estudos que auxiliem aos familiares, crianças e adolescentes durante o processo saúde-doença.<sup>1</sup> Sendo os pais os principais responsáveis por conduzir seus filhos no processo saúde-doença, é importante compreender todo o âmbito familiar existente, para auxiliar no suporte emocional, social e mental.<sup>2</sup>

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) destaca que no Brasil, no ano de 2020, ocorreram 2.289 mortes por câncer infantojuvenil. Estima-se que para cada ano, a exemplo do triênio de 2023 a 2025, ocorram 7.930 novos casos de crianças e adolescentes brasileiros(as) em idade que varia entre 1 a 19 anos. Os principais tipos de câncer infantojuvenil são: leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas.<sup>3</sup>

A infância é marcada por ser uma fase de crescimento e de descobertas. Mediante a descoberta do câncer, é inevitável ocorrência de mudanças de hábitos e reorganização familiar, como alteração da rotina e da

renúncia aos costumes e atividades, fatores que contribuem para uma difícil e complicada fase de adaptação.<sup>4</sup>

As repercussões familiares, pessoais e sociais do diagnóstico de câncer em crianças sinalizam a condição dramática da experiência que instaura uma crise em que são expostas vulnerabilidades no núcleo familiar. Ter um filho com diagnóstico de câncer equivale à eminência da perda, provoca dor incomensurável, com a sensação de desmoronamento de um mundo construído e sonhado.<sup>5</sup>

A rede social é um espaço virtual disponível para expressar sentimentos, sensações e agregar pessoas on e off-line a partir de interesses em comum. Os blogs são compreendidos como comunidades virtuais dessa natureza que podem criar uma sensação de intimidade através do compartilhamento de experiências de vida e podem contribuir para a construção de laços afetivos que, uma vez consolidados, podem oferecer suporte social.<sup>6,7</sup>

Nessa perspectiva, emergem as questões de pesquisa desse estudo: como os pais expressam em redes sociais a experiência de crianças com câncer? Essas expressões podem ser necessidades de aprendizagem para conviver com a doença?

Assim, objetiva-se conhecer as narrativas e caracterizar as necessidades e dificuldades enfrentadas pelos pais/cuidadores de crianças com câncer.

## MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa documental com abordagem qualitativa feita em redes

sociais do tipo blogs, realizada no período de novembro de 2021 – dezembro 2021. A busca

se deu a partir do site de pesquisa Google. A seleção dos descritores ocorreu na área de Ciência da Saúde-DECS priorizando a seleção do conteúdo da forma mais fidedigna possível. Sendo assim, foram selecionados os descritores: blogs, autocuidado, câncer e crianças.

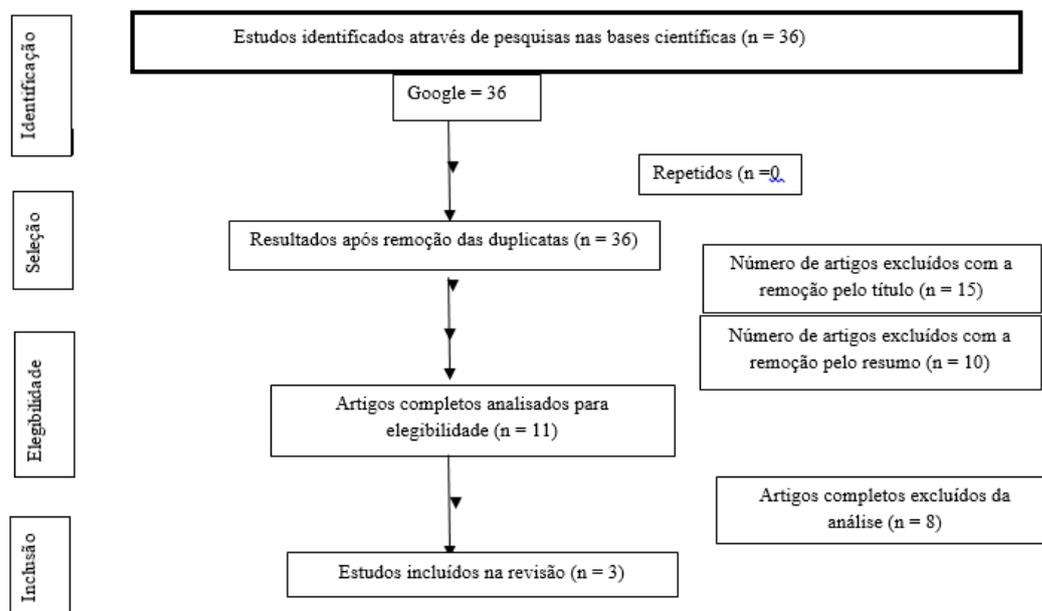
Avaliou-se todo o conteúdo dos blogs detalhadamente, seguindo os passos da avaliação temática de conteúdo de Bardin respeitando as etapas metodológicas: pré-análise com a organização, leitura e escolha dos documentos, em seguida vem a fase da exploração do material escolhido, uma fase mais extensa que envolve o recorte, a enumeração e a classificação e, por fim, a

fase do tratamento dos dados, que visa a interpretação para tornar os dados validos.<sup>8</sup>

Foram incluídos blogs em língua portuguesa que narrassem, exclusivamente, o cotidiano de crianças com câncer, ao mesmo tempo em que se excluíram sites relacionados a notícias, científicas ou com fins comerciais, artigos de revista e de propagandas, aqueles que narram sobre a morte de criança e abordassem outras narrativas que não exclusivas de crianças com câncer.

Analisaram-se 36 sites e somente 3, após a leitura preliminar, atenderam aos critérios de inclusão. Conforme demonstrado na Figura 1.

Figura 1:



Fonte: Própria do autor

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da leitura e da análise dos posts dos blogs analisados, foi possível identificar três categorias temáticas: o valor da identificação precoce do câncer, a definição da terapêutica e o impacto das reações adversas.

As falas estão identificadas com a letra “B” seguida de numeração referente a sequência da leitura dos blogs.

### O Valor da Identificação Precoce do Câncer

Em torno de 80% das crianças e adolescentes, acometidos por câncer, podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá boa qualidade de vida, após o tratamento adequado.<sup>9</sup>

Os trechos a seguir evidenciam o valor do diagnóstico precoce:

*“A maioria envolve crianças de quatro a cinco anos de idade. Apesar de ser uma doença grave, com o avanço da Medicina, o câncer tem sido vencido em 64% dos casos no nosso país. No mundo, essa taxa de cura sobe para 80%.”*

B 1

*“Beatriz Machado, hoje com quatro anos de idade. Quando ainda era bebê, a avó da menina percebeu um inchaço na barriga que a mãe pensava que eram gases. Não eram. Beatriz tinha um tumor no rim que foi diagnosticado graças à insistência da avó em investigar aquele sintoma.”* B 3

*“[...] o nosso eterno e sincero agradecimento a Aline (Babá de Maria). Sem a sua insistência conosco ao incômodo daquele efeito no olhinho da Maria trazia, não teríamos identificado e agido rapidamente para começar a tratar.”* B 2

A ampla propagação de informações

sobre o câncer infantil possibilita o conhecimento dos possíveis sinais e sintomas, principais medidas a serem tomadas em casos de suspeita e, conseqüentemente, o diagnóstico precoce da doença aumentando as chances de cura. Deve-se compreender o diagnóstico precoce como uma estratégia de prevenção secundária que visa detectar lesões em fases iniciais da doença a partir de sinais e sintomas clínicos e, quando seguido por tratamento efetivo, é considerado uma das principais formas de intervenção que pode influenciar positivamente no prognóstico do câncer na criança e no adolescente, reduzindo a morbidade e a mortalidade pela doença. Desse modo, pode-se afirmar como medida de controle de um sério problema de saúde pública.<sup>10</sup>

Os pais/cuidadores de crianças com câncer vivenciam transformações abruptas em vários sentidos da existência. Pode significar a saída de um mundo já conhecido, para outro, pleno de surpresas em torno da responsabilidade pelo tratamento e cura dos filhos, principalmente frente às intercorrências ou até mesmo ao óbito.

A angústia e o medo são sentimentos frequentes, logo após o diagnóstico e na vivência do acompanhamento da terapêutica, sendo essencial compreender as repercussões familiares buscando melhores estratégias que possam ajudar aos pais/cuidadores durante esse processo.<sup>11</sup>

### A Definição da Terapêutica

As principais metas do tratamento são: cura, prolongamento da vida útil e melhora da qualidade de vida. Alguns tipos de cânceres em crianças, como a leucemia aguda e os linfomas, mesmo não tendo métodos de detecção precoce, apresentam alto potencial de cura. Além disso, existem três

dem ser usadas em conjunto, variando apenas quanto à suscetibilidade dos tumores a cada uma das modalidades terapêuticas e a melhor sequência de sua administração. Atualmente, poucas são as neoplasias malignas tratadas com apenas uma modalidade terapêutica.<sup>12</sup>

A escolha de uma terapêutica é tão importante quanto o início precoce do tratamento, ao entender a doença e o fator na qual está inserida. É possível estabelecer um plano de cuidado voltado às especificidades do tipo de câncer, além de abranger as possibilidades na busca de novas técnicas.<sup>12</sup>

Os trechos a seguir são referentes a determinação da terapêutica a ser escolhidas:

*“[...] uma técnica de quimioterapia (quimiocirurgia) que prometia manter mais de 90% dos olhinhos tratados, mesmo em casos bem avançados, como o do meu filho. Além disso, a criança não era exposta as altas doses de quimioterapia normalmente utilizadas.” B 3*

*“Recebemos mais algumas sugestões de médicos, mas tivemos que escolher entre ir a todos estes médicos ou viabilizar a nossa vinda para Cleveland há tempo. Fizemos a segunda escolha. Sendo assim, a Maria veio para cá sem um médico no Brasil. Muito arriscado.” B 2*

*“Estávamos muito apreensivos, pois decidimos dar continuidade ao tratamento no Brasil, afinal, viemos aqui em busca de um tratamento mais moderno, menos agressivo, mas a realidade é que para a situação da Maria, o que irá ser feito aqui, pode ser feito no Brasil”. B 2*

Cuidar de uma criança em tratamento de câncer pode trazer ao cuidador muitos danos à qualidade de vida, tanto do cuidador quanto da família como um todo. Mas, resultados de estudos apontam um lado positivo relativo a reorganização da família em prol do tratamento fazendo com que pais/

cuidadores, que antes não tinham tempo para cuidar dos filhos, possam agora se dedicar a eles. Além disso, cuidadores relataram experiência de crescimento pessoal diante do convívio com o câncer infantil uma vez que adquiriram amadurecimento e nova forma de encarar as dificuldades, desenvolvendo maior responsabilidade e seriedade frente às demandas da terapêutica.<sup>13</sup>

A criança em tratamento oncológico apresenta vários desconfortos que ela precisa enfrentar. Desse modo, a equipe de saúde deverá usar estratégias para ajudar as crianças a tomar atitudes que minimizem e/ou previnam a aflição relacionada ao câncer.

O trabalho da enfermagem deve ir além do uso de protocolos clínicos sendo papel do(a) enfermeiro(a) avaliar as necessidades sociais de saúde da criança e da família como foco no quanto eles são afetados pelo impacto do diagnóstico, da terapêutica agressiva, identificando sua capacidade para enfrentamento das dificuldades e apoiando na descoberta de novos modos de levar a vida nesse processo.<sup>14</sup>

### **O Impacto das Reações Adversas**

Considera-se uma emergência oncológica uma ampla variedade de condições que podem ocorrer, durante o curso da doença, incluindo complicações causadas pelo câncer em si ou os efeitos colaterais da terapia.

Assim, muitas dessas emergências provocam risco de vida iminente e podem acometer pacientes com doença curável ou incurável. Faz-se necessário reconhecer, precocemente, e tratar estas condições para aumentar as chances de melhorar a qualidade e o tempo de vida.<sup>15</sup>

Os trechos a seguir são referentes ao impacto das reações adversas durante o tratamento:

“Quando meu filho começou a convulsionar na minha frente (já um ano depois do tratamento), tudo o que consegui fazer foi enviar uma mensagem de texto para a pediatra dizendo: “Me ajuda. Meu filho convulsionando.” B 3

“[...] quando detectamos que o catéter, ou uma parte dele, havia saído do lugar... foi um momento muito angustiante e eu posso dizer que dei muito mais trabalho para as enfermeiras do que a Maria.” B 2

As reações adversas e complicações, derivadas da progressão do câncer, junto a terapêutica, são consideradas uma das piores etapas da doença. Dentro do contexto infantil, qualquer tipo de adversidade que surge, durante este processo, acaba obtendo

## CONCLUSÃO

Por meio do acompanhamento de blogs sobre as vivências das crianças com câncer, foram observadas as dificuldades enfrentadas pelos pais durante o processo saúde-doença. Constatou-se a importância para os pais do diagnóstico precoce do câncer de seus filhos e a escolha da melhor terapia disponível, para garantir que o maior percentual de chances de cura seja atingindo.

Assim como identificou-se a presença de reações adversas do tratamento como o maior motivo de aflição vivenciado pelos familiares, devido a fragilidade que a criança se encontra e o medo de perdê-la, muitos pais não sabem lidar com complicações da terapêutica.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fernandes LM de S, Souza AM de. SIGNIFICADOS DO CÂNCER INFANTIL: A MORTE SE OCUPANDO DA VIDA NA INFÂNCIA. Psicologia em Estudo. 2019 May

um impacto sobre a criança e afeta todos os envolvidos. <sup>15</sup>

“[...] Febre... meu maior medo era esse.” B 3

“Não aguentei e soltei todas as lágrimas que estavam pressas desde que falei com ele por telefone. A partir daí virei paciente [...]”. B3

Apesar de a quimioterapia ser a terapêutica mais utilizada como tratamento das neoplasias, suas reações e efeitos colaterais são muito temidos entre a equipe médica e os familiares. Devido à instabilidade e as incertezas provindas da doença, nota-se que para os pais da criança qualquer tipo de mudanças e alterações que surgem abala todos de forma significativa. <sup>16</sup>

Contudo, conhecer os anseios dos pais/cuidadores proporciona a equipe multiprofissional entender o processo saúde-doença do binômio familiar, oportunizando ampliar o processo de cuidar partindo das reais necessidades e ofertando um cuidado humanizado e com qualidade.

O estudo tem como limitação um número pequeno de blogs pelo fato de restringir à língua portuguesa. Portanto, outros estudos devem ser realizados para dar continuidade a identificação de necessidades de aprendizagem de pais/cuidadores e crianças com câncer para que o trabalho da enfermagem atue com qualidade.

16;24. Available from: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/PsicolEstud/article/view/39521>

2. Santos de Paula DP, Carvalho da Silva GR, Oliveira Andrade JM, Fernandes Paraiso A. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte*. 2018 Dec 20;10(1). Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2216-09732019000100202](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000100202)
3. Ministério da Saúde Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva Ministério da Saúde Instituto Nacional de Câncer [Internet]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>
4. Morais VM. ASPECTOS DA VIDA BIOPSISSOCIAL DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM CÂNCER. *Revista de Ciências da Saúde Nova Esperança* [Internet]. 2017 Mar 15 [cited 2023 Feb 5];15(1):46–58. Available from: <https://revista.facene.com.br/index.php/revistane/article/view/53>
5. CÂNCER INFANTIL: O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO PARA A CRIANÇA E FAMILIARES | *Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação*. [Internet]. 2021 Jun 2 [cited 2023 Feb 5]; Available from: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/1223>.
6. Luísa M, Da Costa Andrade, Ferreira M, Da P, Martins S, Angelo M, et al. Identifying the effects of children on family relationships Identificação dos efeitos dos filhos nas relações familiares. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/en\\_1982-0194-ape-027-004-0385.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/en_1982-0194-ape-027-004-0385.pdf).
7. Santana AC de O, Frizzo HCF, Teodoro GA, Coelho VHM, Guimarães EL. Mídias digitais e cuidadores da pessoa com câncer: comunicação em saúde e apoio psicossocial. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social* [Internet]. 2021 [cited 2023 Feb 5];9(1):141–50. Available from: <https://www.redalyc.org/journal/4979/497968968013/html/>.
8. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo; Edições 70, 2016.
9. Câncer infantojuvenil: diagnóstico precoce possibilita cura em 80% dos casos [Internet]. Ministério da Saúde. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/fevereiro/cancer-infantojuvenil-diagnostico-precoce-possibilita-cura-em-80-dos-casos>.
10. Ries PK, Costenaro RGS. Fatores relacionados ao diagnóstico tardio das neoplasias na infância e adolescência. *Disciplinarum Scientia | Saúde* [Internet]. 2017 [cited 2023 Feb 5];18(1):111–21. Available from: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/view/2255/2019>.
11. Lima Figueirêdo B, Maria Martins de Barros S, Angélica Carvalho Andrade M. DA SUSPEITA AO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER INFANTOJUENIL: A EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES EM SERVIÇOS DE SAÚDE. *Nova Perspectiva Sistêmica* [Internet]. 2020 Aug 31 [cited 2021 Sep 6];29(67):98–113. Available from: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/nps/v29n67/v29n67a08.pdf>
12. Santos DK da C, Santos JC de O, Araujo YB, Almeida KA de, Sobral GS, Kameo SY, et al. Análise do Tratamento Precoce do Câncer Infantojuvenil no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia* [Internet]. 2022 Feb 24;68(1). Available from: [https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/06/1370812/art17\\_parapublicar.pdf](https://docs.bvsalud.org/biblioref/2022/06/1370812/art17_parapublicar.pdf)

13. Siqueira HCH de, Bick MA, Sampaio AD, Medeiros AC de, Bento A de S, Severo DF. REPERCUSSÕES DO CÂNCER INFANTIL NO AMBIENTE FAMILIAR. Revista Renome [Internet]. 2019 [cited 2023 Feb 5];8(1):20–9. Available from: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250/2319>
14. Silva BQ da, Bonifácio MCS, Silva ACSS da, Coelho YCCB, Góes FGB, Couto LL do, et al. Atuação do enfermeiro frente à criança e ao adolescente com câncer: limites e possibilidades. Research, Society and Development. 2021 Nov 4;10(14):e354101422005. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/22005>
15. Gomes IP, Lima K de A, Rodrigues LV, Lima RAG de, Collet N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. Texto & Contexto - Enfermagem. 2013 Sep;22(3):671–9. Available from: <https://www.scielo.br/j/tce/a/JTfgsrpZ4FNnsLdpzT6Kznn/?lang=pt>
16. Araújo AC das N de O, José SAP, Silva TP da, Silva GCL da, Nazareth IV. A qualidade de vida de crianças durante o tratamento quimioterápico: uma revisão integrativa. Research, Society and Development. 2021 Sep 9;10(11):e547101119946. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/19946>