



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA – UESB
DEPARTAMENTO DE SAÚDE – DS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE

ELIANE DOS SANTOS BOMFIM

**REPRESENTAÇÕES DE MÃES SOBRE O CUIDADO DE CRIANÇAS
COM CÂNCER**

JEQUIÉ/BA
2016

ELIANE DOS SANTOS BOMFIM

**REPRESENTAÇÕES DE MÃES SOBRE O CUIDADO DE CRIANÇAS
COM CÂNCER**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, área de concentração em Saúde Pública, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem e Saúde.

ORIENTADORA: Prof^ª. Dra. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

LINHA DE PESQUISA: Família em seu Ciclo Vital.

JEQUIÉ/BA

2016

Bomfim, Eliane dos Santos.

B683 Representações de mães sobre o cuidado de crianças com câncer/Eliane dos Santos Bomfim.- Jequié, UESB, 2016. 83 f: il.; 30cm. (Anexos)

Dissertação de Mestrado (Pós-graduação em Enfermagem e Saúde)-Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, 2016. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery.

1. Câncer em criança – Cuidado das mães 2. Crianças com câncer – Representações sociais de mães 3. Saúde da família – Enfrentamento de mães que cuidam de criança com câncer I. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II. Título.

CDD – 616.994

BOMFIM, Eliane dos Santos. **Representações de mães sobre o cuidado de crianças com câncer**. 2016. Dissertação de mestrado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Prof^a. Dr^a Rita Narriman Silva de Oliveira Boery
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB
Orientadora e Presidente da Banca de Defesa

Prof^a. Dr^a. Darci de Oliveira Santa Rosa
Universidade Federal da Bahia - UFBA

Prof^a. Dr^a. Roseanne Montargil Rocha
Universidade Estadual de Santa Cruz - UESC

Jequié/BA

2016

*Dedico este trabalho à mulher mais importante da minha vida, a minha mãe **María Pedrina**, por me ensinar a trilhar pelos melhores caminhos, pela dedicação, carinho e amor.*

*Aos três homens de minha vida, meus irmãos **Elson, Evandro e Erasmo**, pessoas especiais que se preocupam comigo e alegram-se com as minhas conquistas.*

Amo muito vocês!

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a **DEUS** pela vida, por me permitir a realização de mais uma conquista e por colocar pessoas especiais ao meu lado. Certamente, foi Ele que me permitiu chegar até aqui.

Ao meu pai. Em especial a minha mãe, **Maria Pedrina**, por todo amor, mulher guerreira, admirável, que com um amor desmedido trabalhou, se sacrificou e fez sempre o melhor para que eu chegasse até aqui. Obrigada por tudo, mainha!

Aos meus amados irmãos, os três homens de minha vida (**Elson, Evandro e Erasmo**) pelo carinho incondicional, companheirismo e por sempre acreditarem em mim. Sou feliz por tê-los como irmãos, amo vocês!

Aos meus sobrinhos, meu querido **Daniel** e minha **Bianca**. Vocês são meus amores!

Ao meu noivo **Bruno Gonçalves**, por todo amor, dedicação e companheirismo, tão importantes durante essa caminhada. Obrigada por tudo!

A todos os meus familiares, que apesar da distância sempre estiveram presentes: avós, tios, primos, cunhadas, sogra, entre outros pela confiança e pelas orações diárias.

A minha orientadora **Prof^a Dr^a Rita Narriman Silva de Oliveira Boery**, pela atenção, carinho, acolhimento, compreensão, amizade, sinceridade, humildade, alegria, confiança depositada em mim e por fazer parte de minha vida e da construção do meu conhecimento, que me guiou nesta construção. Obrigada por tudo e por acreditar em meu potencial.

Ao **Prof. Dr. Eduardo Nagib Boery** pelo apoio, alegria, ensinamentos e aprendizado durante esta trajetória.

A **Prof^a. Luciene Matos de Souza**, pela contribuição na pesquisa.

A **Prof^a. Dr^a. Darci de Oliveira Santa Rosa** e a **Prof^a. Dr^a. Roseanne Montargil Rocha**, pela contribuição na banca de qualificação, por aceitar e participar desta banca e pela contribuição nesta pesquisa.

Aos **profissionais responsáveis pelo Casa de Apoio - Grupo de Apoio a Crianças com Câncer (GACC - Sul Bahia)** por terem me recebido da melhor

forma possível, em especial à **Claudia, Lene, Dra. Teresa Cristina e Regina Machado** e demais colaboradores, pela permissão para realização da pesquisa.

E o meu agradecimento mais que especial, às **mães das crianças com câncer**, que de maneira carinhosa aceitaram participar desse estudo, compartilhando suas experiências de vida. Obrigada pela atenção e carinho proporcionados, a participação de vocês foi de fundamental importância para a concretização dessa pesquisa.

Aos membros e amigos do **Grupo de Pesquisa Saúde e Qualidade de vida**, pelo trabalho em equipe, compromisso e qualidade da pesquisa científica.

Aos **colegas do mestrado**, pela valiosa presença, pelo convívio, que compartilharam seus conhecimentos, alegrias e dificuldades.

Aos **queridos amigos Bárbara, Érica, Carine, Lydia, Patty**, estivemos sempre juntos, e hoje estamos aqui, finalizando mais essa etapa de nossas vidas. A **Ivna, Ícaro, Jeorgia, Vanessinha, Randson, Tâmara, Diego, Adriano** e aos demais amigos pelos momentos de leveza e descontração que me proporcionaram ao longo dessa caminhada. Obrigada pelo apoio, amizade e companheirismo!

Aos **Professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES)** pela dedicação, compromisso, pelos conhecimentos compartilhados e trabalho realizado no curso de mestrado. À vocês toda minha gratidão e respeito!

Aos funcionários da Secretaria do Programa de Pós-Graduação Enfermagem e Saúde em especial a pessoa de **Lohane e Arnaldo**, obrigada pela atenção.

Por fim, a todas as pessoas, que sempre torceram e acreditaram em mim, me ajudaram e se fizeram presente em minha vida, de forma direta ou indireta para essa conquista.

A **FAPESB** pela concessão de bolsa de pesquisa.

"Agradeço a meu Deus toda vez que me lembro de vocês". (Filipenses 1:3).

BOMFIM, Eliane dos Santos. **Representações de mães sobre o cuidado de crianças com câncer**. 2016. Dissertação de mestrado – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié.

RESUMO

Estudo das representações sociais de mães de crianças com câncer, que teve como objeto de estudo o cuidado das mães que lidam com a realidade de cuidar de seus filhos com câncer. Os objetivos do presente estudo foram: apreender as representações sociais de mães sobre o cuidado de crianças com câncer; compreender os enfrentamentos de mães que cuidam de criança com câncer; e conhecer as vivências relacionadas ao cuidado que essas mães dedicam aos seus filhos. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, fundamentada na Teoria das Representações Sociais, realizado na casa de apoio da Instituição Filantrópica – Grupo de Apoio a Crianças com Câncer do interior da Bahia, no Município de Itabuna-Bahia, Instituição referência no atendimento do câncer em geral. As participantes da pesquisa foram mães de crianças de 1 a 10 anos com diagnóstico de neoplasia, cadastradas e acompanhadas na instituição. Para o tratamento dos dados foi utilizado à análise de Conteúdo Temática para os conteúdos oriundos das histórias, das entrevistas semiestruturadas; e a análise do grafismo para os desenhos, todos os dados produzidos foram triangulados, ao qual emergiram as seguintes categorias: Práticas de cuidados ao filho com câncer (com as subcategorias cuidados alimentares, cuidados de higiene corporal e do ambiente, cuidados afetivos) e Função justificadora do cuidado; Impacto do câncer infantil e Processo de enfrentamentos de mães ao filho com câncer (as subcategorias: a espiritualidade no processo de enfrentamento da doença e apoio familiar e social no processo da doença). As representações sociais das mães mostraram que os cuidados prestados ao filho com câncer visam a atender as necessidades de melhorar a saúde e prevenir o agravamento da doença dos filhos através de cuidados específicos, podendo ser expressos na proteção, no afeto e no amor que a estes são dedicados. Percebe-se, que as mães lidam com enfrentamentos da rotina de cuidados com o filho doente, estes que orientam suas condutas dentro do contexto familiar no cuidado a seus filhos.

Palavras chave: Câncer. Mãe. Criança. Cuidado. Família. Representações Sociais.

ABSTRACT

Study of the social representations of mothers of children with cancer, whose objective was to study the care of mothers who deal with the reality of caring for their children with cancer. The objectives of the present study were: to apprehend the social representations of mothers about the care of children with cancer; Understand the confrontations of mothers who care for children with cancer; And to know the experiences related to the care that these mothers dedicate to their children. This is a qualitative research, based on the Theory of Social Representations, carried out in the support house of the Philanthropic Institution - Support Group for Children with Cancer in the interior of Bahia, in the Municipality of Itabuna-Bahia, a reference institution in cancer care in general. The study participants were mothers of children aged 1 to 10 years with diagnosis of neoplasia, registered and monitored at the institution. For the treatment of the data was used to the analysis of the Thematic Content for the contents coming from the stories, of the semistructured interviews; And the analysis of graphics for the drawings, all the data produced were triangulated, to which emerged the following categories: Child care practices with cancer (with the subcategories food care, body and environmental care, affective care) and Function Justifying care; Impact of childhood cancer and the process of confronting mothers to their child with cancer (the subcategories: spirituality in the process of coping with the disease and family and social support in the disease process). The social representations of the mothers showed that the care provided to the child with cancer aims to meet the needs of improving health and prevent the worsening of the children's illness through specific care and can be expressed in the protection, affection and love that these Are dedicated. It is noticed that the mothers deal with confrontations of the care routine with the sick child, the ones who guide their behavior within the family context in the care of their children.

Keywords: Cancer. Mother. Child. Caution. Family. Social Representations.

TABELA

TABELA 1. Distribuição das variáveis sociodemográficas das mães cuidadoras do filho com câncer. Itabuna/BA, Brasil, 2016.....	27
--	----

LISTA DE FIGURA

MANUSCRITO 1

FIGURA 1. Desenho estória estória com tema – Casa e o gato.....	37
FIGURA 2. Desenho estória estória com tema – A fé e a esperança.	38

MANUSCRITO 2

FIGURA 1. Desenho estória com tema. Esperança.....	51
FIGURA 2. Desenho estória estória com tema.Ter fé e vencer	56
FIGURA 3. Desenho estória estória com tema.Uma só família	59

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 REVISÃO DE LITERATURA	15
2.1 Aspectos do Câncer Infantil.....	17
2.2 Impacto do Diagnóstico do Câncer Infantil no Contexto Familiar	18
2.3 O Cuidado no Contexto Familiar	20
3 REFERENCIAL TEÓRICO	22
3.1 A Teoria das Representações Sociais.....	22
4 MATERIAL E MÉTODO	25
4.1 Tipo de Estudo	25
4.2 Locus e Período da Pesquisa.....	25
4.3 Participantes da Pesquisa	26
4.4 Produção dos Dados - Coleta de Dados	27
4.5 Análise dos Dados.....	29
4.6 Questões Éticas	30
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	31
5.1 Primeiro Manuscrito – Representações de Mães sobre o Cuidado ao Filho com Câncer.....	32
5.2 Segundo Manuscrito – Representação Social de Mães sobre a Condição ter um filho com Câncer	46
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
REFERÊNCIAS	67
APÊNDICE E ANEXOS.....	74
APÊNDICE A – ROTEIRO DO DESENHO ESTÓRIA COM TEMA	75
APÊNDICE B – ROTEIRO PARA ENTREVISTA	76
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	78
ANEXO A – AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS	80
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	81

1. INTRODUÇÃO

O câncer (CA) representa mundialmente, a primeira causa de morte em crianças e adolescentes. Assim, nos últimos anos a incidência tem aumentado expressivamente, sendo considerado um dos maiores problemas de saúde pública.

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças e possui em comum a proliferação descontrolada de células anormais, podendo ocorrer em qualquer local do organismo. Tendo como tumores mais frequentes na infância e adolescência, a leucemia, que afeta os glóbulos brancos, os do sistema nervoso central e linfomas, relacionados ao sistema linfático (BRASIL, 2012).

De acordo com Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Brasil, o CA representa a segunda causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões, como a primeira causa são aquelas relacionadas aos acidentes e à violência, podemos dizer que o CA é a primeira causa de mortes por doença, após 1 ano de idade, até o final da adolescência (KAATSCH, 2010; BRASIL, 2012). Estima-se que ocorrerão cerca de 12.600 novos casos por ano de câncer em crianças e adolescentes no Brasil para os anos de 2016 e 2017. Segundo o Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP), os tumores pediátricos aproximam-se em 3% de todos os tumores na maioria das populações, resultando no surgimento de 11.840 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até 19 anos. As regiões Nordeste e Sudeste representam os maiores números de casos, com 6.050 e 2.750, seguidos respectivamente pelas regiões Sul (1.320 novos casos), Centro-Oeste (1.270 novos casos) e Norte (1.210 novos casos) (INCA, 2016).

Nessa perspectiva, a experiência de ter um filho com câncer pode vir acompanhado de diversos sentimentos, sendo estes de impotência, anseios, medos, angustias com relação à doença estabelecida, e a probabilidade de perda do filho (BEIRSDORF, 2012). Além disso, envolve não somente habilidades de cuidado da mãe, mas dos demais membros da família, pois o processo da doença que se inicia a partir da notícia dada à mãe de que a criança não se encontra bem, sucedido do diagnóstico e incertezas do prognóstico.

Sena e colaboradores (2011) ressaltam que a debilidade ocasionada pelo câncer acarreta em uma condição de dependência, principalmente em se tratando de crianças, sendo este cuidador um familiar ou outro cuidador, algo formal ou

voluntário, alguém que possa interferir junto à pessoa. Assim, o cuidado a pessoa pode ser expresso por meio de comportamentos e ações que abrangem conhecimento, valores, habilidades e atitudes empreendidas no sentido de proporcionar potencialidades das pessoas para manter ou melhorar as condições humanas no processo de viver e morrer (WALDOW, 2001).

Assim, diante do diagnóstico de um filho com câncer, as mães passam por um processo de significação, ao qual é originado pela percepção destas em relação à patologia e a relação do cuidado com o filho. Resultando no envolvimento da família dentro das necessidades inferidas a partir da doença, pois uma vez, ter um filho acometido com a patologia referida, acarreta um grande impacto na estrutura familiar, não deixando de esquecer que a família faz parte do tratamento, sendo incorporada como unidade deste cotidiano. Pois a família exerce influências no desenvolvimento do indivíduo, constituindo uma representação social.

Nesse contexto, Jovchelovitch (1998) traz a Teoria das Representações Sociais (TRS) como uma teoria de produção dos saberes social. Saber este que é produzidos no cotidiano, pertencente ao mundo vivido. Moscovici (2010) define as representações sociais como conhecimentos práticos do senso comum, que representam um conjunto de ideias, opiniões e atitudes originadas a partir da vida cotidiana, através de relações sociais que são estabelecidas entre grupos sociais ou pessoas de um mesmo grupo.

Assim, a simples opinião agora passa a fazer parte do sujeito como teorias do senso comum, orientando a conduta do indivíduo no mundo social, seus valores e aspirações sociais (MAZZOTTI, 2008).

Nesse sentido, a TRS pode auxiliar na compreensão e descrição do cotidiano de cuidado de mães inseridas no contexto familiar na condição de ter um filho com câncer. Pois trata-se de uma temática relevante, pelo que observa-se, existe uma lacuna na literatura quanto a atenção, a vivência, condições de saúde que é oferecida ao cuidador de uma criança com câncer, a família inserida no contexto saúde-doença. Nessa perspectiva, entende-se que, com a realização deste estudo, ter-se-á a possibilidade de poder subsidiar o fortalecimento de políticas públicas de saúde voltada para a realidade vivenciada na atenção e condição de vida destas mães diante do diagnóstico de câncer em seus filhos, compreendendo o contexto desta vivência.

Diante deste fato, a relevância de estudar representações sociais neste contexto é eminente, a compreensão do cuidado com que estas mães de crianças com câncer enfrentam perante a nova condição de saúde. Desta forma, o estudo tem como questões norteadoras: Quais estratégias de enfrentamentos destas mães que tem e cuidam de seus filhos com CA? Quais representações sociais estas mães trazem sobre o cuidado de seus filhos com câncer e qual impacto do diagnóstico de CA no cuidado que as mães dedicam a seus filhos? Daí a necessidade de vislumbrar e aprofundar o conhecimento a este respeito.

Deste modo foram traçados os seguintes objetivos para a presente pesquisa:

- Apreender as Representações Sociais de mães sobre o cuidado de crianças com câncer.
- Compreender os enfrentamentos e estratégias de mães que cuidam de crianças de criança com CA;

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Aspectos do câncer infantil

O CA é um grave problema de saúde pública e, assim como em países desenvolvidos, no Brasil, representa a primeira causa de morte (7% do total) por doença que acomete crianças e adolescentes na faixa etária de 1 a 19 anos, para todas as regiões. Os tipos mais frequentes de câncer entre as crianças são leucemia, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Sendo a leucemia o mais comum entre menores de 15 anos, principalmente a leucemia linfocítica aguda (BRASIL, 2012).

A leucemia refere-se a um grupo de doenças complexas e diferentes entre si que afetam a produção de glóbulos brancos, de origem desconhecida. Tendo como principal característica o acúmulo de células jovens anormais na medula óssea, substituindo as células sanguíneas normais. A medula é o local de formação das células sanguíneas e ocupa a cavidade dos ossos, local que dão origem aos glóbulos brancos vermelhos (hemácias ou eritrócitos) e às plaquetas. Sendo classificadas em agudas ou crônicas e, quanto ao tipo de célula afetada, são diferenciadas em linfóide e mieloide. No Brasil, a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é o tipo mais incidente na faixa etária de 0 a 19 anos e a Leucemia Mieloide Aguda e Mieloide Crônica (LMA e LMC) ocorrem com menor frequência (INCA, 2011; 2012).

São considerados como possíveis fatores de risco desencadeadores da leucemia: exposição materna (tabagismo, radiação, benzeno, infecções, alguns quimioterápicos), Síndrome Mielodisplásica, Síndrome de Down e outras doenças hereditárias. O diagnóstico inicial é feito por meio de hemograma e mielograma. Os sinais e sintomas mais comuns são: sangramentos das gengivas e nariz, petéquias, equimoses, anemia, anorexia, fadiga, infecções, adenopatias (aumento dos gânglios linfáticos, principalmente nas regiões axilar, inguinal e cervical), febre, perda de peso, desconforto abdominal devido à hepatoesplenomegalia, dores ósseas e, quando o SNC é acometido, podem surgir cefaleias, náuseas, vômitos, diplopia (visão dupla) e desorientação (PEREIRA, 2010; INCA, 2012; VINSON et al., 2011).

De acordo com o INCA (2011), o câncer no adulto está relacionado a vários fatores de risco, enquanto os tumores pediátricos ainda são poucos conhecidos quanto às suas causalidades. Do ponto de vista clínico, os tumores infantis apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são

mais invasivos. Em contrapartida, respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico (INCA, 2009).

Na maioria das vezes, quando o diagnóstico de câncer nas crianças e adolescentes é realizado, a doença encontra-se em estágio avançado, por diversos fatores, tais como: desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer e desinformação dos médicos. Isto porque, algumas vezes a característica clínica do câncer não difere muito de doenças comuns da infância, cabendo ao pediatra o conhecimento acerca da doença para um melhor diagnóstico (BRASIL, 2012; LOURENÇATTO; MEDEIROS; FERMO, 2010).

Existem três condutas terapêuticas mais utilizadas para o tratamento de CA: a quimioterapia, a radioterapia, a cirurgia e o transplante de medula óssea no caso das leucemias. A duração do tratamento que pode variar de meses a anos, podendo ser realizado na unidade hospitalar ou em casa, por via oral, intravenosa, intramuscular, subcutânea, intratecal, e tópica (INCA, 2012).

Um das formas para o tratamento das leucemias é a quimioterapia antineoplásica e, em casos específicos, a radioterapia e o Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH), mais conhecido como Transplante de Medula Óssea (TMO). O tratamento quimioterápico consiste na associação de drogas (poliquimioterapia), cujo finalidade é eliminar as células leucêmicas, embora também destrua parte das células normais e produza efeitos tóxicos que se manifestam em diferentes períodos após sua utilização. O tratamento perdura em média dois anos nas leucemias linfoides e um ano nas mieloides, dividido em etapas: indução de remissão, consolidação da remissão, intensificação, consolidação tardia e manutenção (CAZÉ; BUENO; SANTOS, 2010; INCA, 2012).

Após a fase de manutenção, a criança ou adolescente continuam recebendo atendimento ambulatorial com consultas médicas e exames periódicos que tem como objetivo acompanhar seu crescimento e desenvolvimento, bem como detectar qualquer evidência de recidivas. Fase que é denominada, fase de controle ou revisão (MUTTI; PAULA; SOUTO, 2010; INCA, 2012).

Os tumores no Sistema Nervoso Central é o terceiro tipo de CA mais comum na infância, ficando atrás apenas da leucemia e linfoma. Tendo como principais sintomas: dores de cabeça, vômito, paralisia dos nervos, dificuldades no equilíbrio e coordenação, alteração motora e cognitiva. O diagnóstico é realizado por meio da tomografia computadorizada e/ou ressonância magnética do encéfalo. Na maioria

dos casos, a cirurgia é realizada inicialmente, a depender do estágio do CA. O primeiro tratamento realizado é a quimioterapia, com finalidade de redução do tumor e a radioterapia pode ser utilizada também e os efeitos do tratamento no primeiro ano são mais intensos (KOHLSDORF, 2008; ANDREIA, 2008; ALMEIDA, 2011; INCA, 2012).

O linfoma é a segunda neoplasia predominante em países em desenvolvimento, ocorrem principalmente em menores de 15 anos. Os linfomas são classificados tumores do sistema linfóide compostos de linfócitos neoplásicos que variam em grau de malignidade, desde crescimento muito lento até altamente agressivo, podendo ser dividido em dois grandes grupos: Linfomas de Hodgkin (LH) e Linfoma não-Hodgkin (LNH) (STEVENS; LOWE, 2002; INCA 2012). Os sinais e sintomas mais frequentes deste tipo de neoplasia são febre, emagrecimento, sudorese profunda e prurido. O diagnóstico é realizado através da biopsia do linfonodo indicativo para o exame anatomopatológico e imunoistoquímico. O tratamento é através da quimioterapia e radioterapia (ANDRÉA, 2008).

O tumor de Wilms, também denominado nefroblastoma, é o tumor renal maligno mais frequente na infância, e se manifesta como massa abdominal, geralmente descoberta pela mãe ou em exame médico de rotina, acomete mais crianças entre dois e três anos. Os sintomas mais frequentes são: emagrecimento e prostração, dor abdominal, febre e hematúria. O diagnóstico é realizado através de ultrasson, tendo excelente prognóstico e o tratamento é feito com cirurgia e quimioterapia pré e/ou pós operatória, sendo a radioterapia indicada somente nos casos avançados (CYPRIANO; LUISI; CARAN, 2013; ANDRÉA, 2008).

Sendo assim, o diagnóstico do câncer na infância se dá através de alguns sinais e sintomas, como: febre de origem ignorada, fadiga, cefaleia, vômito, sangramento, dor óssea, massa palpável, transtornos neurológicos e palidez e perda de peso semelhante às diversas enfermidades, ou por sintomas específicos, além dos sintomas gerais que não permitem a sua localização, retardando a procura ao médico por assemelhar-se a outras doenças (BRASIL, 2008; MICHALOWSKI *et al*, 2012; VALLE; RAMALHO, 2008).

De acordo com o INCA (2009) são vários fatores que contribuem para que crianças e adolescentes com câncer cheguem aos centros especializados de tratamento com a doença em estágio avançado, sendo eles: desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer e desinformação dos médicos. Sendo comum o

diagnóstico realizado de forma tardia, pelo fato dos sinais e sintomas não diferir de doenças comuns da infância. Por esta razão, o conhecimento do pediatra sobre o CA é determinante para o diagnóstico rápido e seguro.

As tecnologias de detecção e tratamento do CA infantil evoluíram muito nas últimas décadas, com exceção da prevenção, ao contrário dos adultos, já que nestes, já se sabe que a doença está associada a fatores ambientais. Além disso, o diagnóstico precoce muitas vezes não ocorre, pois, em geral, como já foi dito, os sintomas são muito semelhantes aos de outras doenças comuns na infância (BRASIL, 2007).

O diagnóstico precoce é fundamental para um bom prognóstico da criança com CA, sendo uma série de fatores responsáveis pela precocidade do diagnóstico, como o tipo de câncer, a classificação (benigno ou maligno) e o estágio em que ele se encontra. Dessa maneira, ressalta-se a importância de uma detecção precoce para um melhor prognóstico (AMADOR et al., 2011).

Assim, a incidência de novos casos de CA tem aumentado, resultando em tratamentos e mudanças no cuidado. Apesar do aumento das taxas de incidência de tumores da infância, a cura pode chegar a 70%, dependendo de um diagnóstico e tratamento em centros especializados. Podendo ter uma boa qualidade de vida após o tratamento adequado (BRASIL, 2012).

2.2 Impacto do diagnóstico do câncer infantil no contexto familiar

De acordo com Anders e Souza (2009) ao longo da vida, o ser humano se depara com o processo de adoecer, dele próprio ou de outro, vivenciando a alteração de seu cotidiano de diversas maneiras. Assim, a partir da doença instalada, tanto a criança e o adolescente precisam reconstruir a sua vida e enfrentar suas repercussões. A saúde e o adoecer são maneiras pelas quais a vida se manifesta, e é na relação entre a experiência de saúde e/ou doença e a objetividade dos conceitos envolvidos que apreendemos a lidar com as mudanças existenciais próprias da condição humana.

Na condição do CA ser uma doença grave, uma doença crônica e absolutamente tratável e que, em muitos casos pode ser curada, principalmente quando o diagnóstico for precoce. Porém, ainda é uma doença bastante estigmatizada, cheia de mistério, incertezas e sofrimentos. Exercendo um impacto

negativo na vida das pessoas, não somente pela repercussão social e econômica da doença, mas, pelo sofrimento que o paciente e a família passa a vivenciar (RIBEIRO; SOUZA, 2010). Isso representa mais que uma dor física e um desconforto, possuindo significações individuais e coletivas, influenciando na vida do paciente, modificando a dinâmica familiar. Mudanças que podem repercutir de maneira negativa no cotidiano, afetando todos que estejam vivenciando o processo da doença (SALES *et al.*, 2012).

Segundo Beirsdorf (2012) o envolvimento da família antecede ao diagnóstico, a partir do aparecimento dos primeiros sintomas, as primeiras providências até as condutas em relação ao tratamento, fase marcada por medos, ansiedades e incertezas. Assim, quando a família descobre a doença, esta se desestrutura, acarretando alterações no cotidiano familiar, como a distribuição de tarefas.

Sendo assim, a família é apontada como a principal fonte de apoio para o paciente com câncer (SANCHEZ *et al.*, 2010) pois de acordo com o Instituto Nacional do Câncer, tão importante quanto o tratamento de câncer em si, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença à criança e ao adolescente inserido no contexto familiar, estes que devem ter uma atenção integral,. Então, a cura não pode estar fundamentada somente na recuperação biológica, mas no bem-estar e na qualidade de vida do paciente, a fim de apoiá-lo nos aspectos social e psicológico (BRASIL, 2012).

De acordo com Sanchez (2010) a família é um importante suporte para o enfrentamento da doença, pois o câncer não deve ser enfrentado somente pelo indivíduo, mas também pelos familiares, amigos e pessoas do seu convívio. Ferreira *et al.* (2010) ressalta que é no grupo familiar que o paciente oncológico encontra apoio, conforto e auxílio para enfrentar as situações difíceis do cotidiano relacionados à doença. Nessa perspectiva, a experiência de ter um filho com câncer acarreta diversos efeitos na vida da família, a necessidade de aproximação, problemas financeiros, dor e angústia emocional, são alguns deles (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

Segundo Araújo *et al* (2014) o diagnóstico provoca um grande impacto emocional e psicológico no binômio mãe-filho. Pois na maioria dos casos, após o início do tratamento, é a mãe quem assume a rotina das idas ao hospital, internações, cuidados, horários de medicamentos, entre outras intercorrências (SANTOS; GONÇALVES, 2008).

A partir da descoberta do CA do filho, a figura materna passa a experimentar uma vivência em que veem-se obrigadas a deixar para trás tudo aquilo que lhes era prazeroso e fazia parte da sua rotina, tais como: trabalhar, ir a festas, passear, estar com outras pessoas em momentos de lazer são umas das atividades que deixam de fazer parte das suas vidas. A rotina destas mães limita-se a cuidar do filho com câncer. A moradia dessas mães passa a ser o hospital e a casa de apoio, ambientes estes que reforçam a perda da individualidade, passa a dedicar-se de maneira integral ao filho acometido pela doença (ARAÚJO et al., 2014; SANTOS et al., 2011; SILVA; MELO; PEDROSA, 2013).

2.3 O cuidado no contexto familiar

O processo do cuidado é algo inerente à condição humana, e acompanha o homem desde os primórdios, como resposta ao atendimento às necessidades na dimensão ontológica ou espiritual, considerando que a vida do ser humano é singular e deve ser vivida intensamente (BALDUINO, 2007).

Nessa perspectiva, Waldow (2001) afirma que o cuidado pode ser expresso através de comportamentos e ações que envolvem conhecimento, valores, habilidades e atitudes empreendidas no sentido de favorecer os potenciais das pessoas para manter ou melhorar as condições humanas no processo de viver e morrer. Assim, o cuidado é visto como um momento de atenção, zelo e desvelo, representando uma atitude de afeto com o outro através da preocupação, responsabilização e ocupação.

Então, a prática do cuidado ao filho tende a ser instituída conforme o meio cultural, econômico, social e relacional. As pessoas inseridas no cuidado aprendem e desenvolvem uma com as outras. Entretanto, para que se constitua uma relação de cuidado é fundamental que haja, por parte do cuidador, uma intenção e predisposição para o cuidar com a pessoa que será cuidada, é fazer-se presente fisicamente, e com a mente e o espírito. Assim, o cuidador deve proporcionar cuidado, considerado os significados, cultura, valores, o modo de vida de mães de crianças, sendo fundamental o interagir com outras formas de cuidar, compreendendo a experiência de mães de criança com câncer no decorrer da vida (DANTAS et al., 2013; LEININGER, 1991).

Nesse contexto, o cuidador pode ir assimilando gradativamente a incumbência do cuidado, participando do processo dinâmico e natural através das relações de parentalidade com predominância de cônjuges ou filhos (MENDES, 1995). Em vista do apresentado, o núcleo familiar passa por modificação sofrida pelo adoecimento e comprometimento da saúde de seu familiar, principalmente em se tratar da criança, necessitando de uma conjuntura de cuidado, que possa contribuir para a melhora da saúde.

Assim, cuidar de um ente querido com câncer tem se tornado a realidade de algumas famílias. Pois o diagnóstico de uma doença grave, afeta o enfermo como os seus familiares. Ocasionalmente várias mudanças na vida das pessoas, exigindo dessas uma reorganização na dinâmica familiar através de incorporação de cuidados estabelecidos pela doença e tratamento do acometido pela patologia (SALES; MATOS; MENDONÇA; MARCON, 2010).

Pinheiro et al (2016) ressalta que os cuidados demandam tempo e dedicação do cuidador, por conseguinte, faz com que este renuncie parte de suas atividades diárias, com a finalidade de atender a necessidade do outro. Nesse sentido, o cuidado é entendido como algo em si mesmo, que pertence à pessoa que cuida (cuidador) e é oferecido a alguém, demonstrando uma noção de cuidado, em que os familiares atuam a partir de um sentimento de renúncia, movido pela razão de que a pessoa que cuida não pode se constringer em receber o cuidado (SENNA; CARVALHO; REIS; ROCHA, 2011).

Então, a família busca auxílio para alcançar o objetivo, que é o de cuidar de seus membros, valorizando todo apoio recebido, sendo este fundamental (SANCHEZ; FERREIRA, 2012). Assim, em muitos estudos, a figura materna é identificada como a fundamental fonte de suporte, assumindo o cuidado a criança na situação de doença. Pois a mãe é considerada a principal eixo da estrutura familiar, assumindo na maioria das vezes a criação e educação dos filhos, assim também como o cuidado da casa e saúde dos membros familiares. Representando uma expectativa que se tem dela e que ela tem de si mesma (MOREIRA, ANGELA, 2008).

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A Teoria das Representações Sociais

Considerando que o cuidado de mães a crianças com câncer no contexto familiar constitui um processo complexo por ser o cuidado algo socialmente construído e, tendo como pressuposto que, a construção social do cuidado se fundamenta em saberes que permeiam o senso comum e o conhecimento científico, assim, optou-se para fundamentar este estudo na Teoria das Representações Sociais - TRS.

A Teoria das Representações Sociais teve sua origem através do psicólogo francês Serge Moscovici, que a define como um conjunto de conceitos, proposições e explicações originadas a partir da vida cotidiana e no curso de comunicações interpessoais, a compreensão do contexto social (MOSCOVICI, 2003a).

A TRS originou-se na Europa através do psicólogo francês Serge Moscovici, em 1961, através da publicação de seu estudo *La Psychanalyse: son image et son public*. Teoria identificada como a forma sociológica da psicologia social, em contraste às formas psicológicas que atualmente predominam nos Estados Unidos (FARR, 1994). Na definição do próprio Moscovici (1978) uma representação social é:

Toda representação é composta de figuras e de expressões socializadas. Conjuntamente, uma representação social é a organização de imagens e linguagem, porque ela realça e simboliza atos e situações que nos são usuais tornando-os comuns (MOSCOVICI, 1978, pp.25).

Para Jodelet (2001a) as RS são formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos, ou seja, através de imagens, conceitos, categorias, teorias-, mas que não se reduzem jamais aos componentes cognitivos. Sendo socialmente elaborados e compartilhados através da construção de uma realidade comum a todos, possibilitando a comunicação.

Desta forma, a RS é o fenômeno social decorrente do cotidiano do conteúdo cognitivo, entendido a partir de um contexto social. Sendo assim, Sá (2007) ressalta que as representações sociais compreendem o saber dos indivíduos e da população, decorrente da interação do cotidiano das pessoas com os diferentes objetos, estabelecendo uma construção de sentidos e significados a partir das interações sociais. Assim, a teoria estabelece uma relação particular de obter

conhecimentos e transmitir o conhecimento adquirido, tornando-o mais ordenado, fruto da percepção do que é produzido no mundo.

Vala e Monteiro (2004) ressaltam que as RS abordam uma dimensão funcional e prática que resulta na organização dos comportamentos, das ações comunicativas, no discurso e na explicação do cotidiano e na caracterização dos diversos grupos sociais. Desse modo, identificar as representações sociais acerca do cuidado de mães de crianças com câncer é compreender as formas que as pessoas utilizam para criar, transformar e interpretar esse construto vinculado à realidade.

As RS funcionam como um sistema de interpretação da realidade, que organiza as relações dos indivíduos com seu mundo físico e social, orientando seus comportamentos, condutas e práticas, permitindo-lhes interiorizar as experiências, as práticas sociais e os modelos de conduta ao mesmo tempo em que constrói e se apropria de objetos socializados (MOSCOVICI, 1978).

Nesse sentido, a TRS possui três abordagens específicas, a original foi criada por Moscovici encontra em Denise Jodelet, a perspectiva da abordagem processual; em Jean-Claude Abric, a abordagem estrutural e em Willem Doise a abordagem relacional. Dessa maneira, a teoria em sua abordagem processual, tem como finalidade a explicação dos fenômenos humanos em uma visão coletiva, contudo, sem perder de vista a peculiaridade de cada pessoa. Assim, ao analisar a formação das representações sociais, Moscovici (2010) explicita dois processos constitutivo maiores: a objetivação e ancoragem.

Estes resultantes do processo sociocognitivo, para Jodelet (2001b) a objetivação refere-se ao processo pelo qual o indivíduo reabsorve um excesso de significações, materializando-as, ou seja, é a simbolização, torna concreto aquilo que é abstrato. Em relação à ancoragem, é o processo pelo qual transforma um objeto estranho, não-familiar em algo familiar, ou seja, os novos objetos, percebidos como desconhecidos, são ancorados com base em conhecimentos, práticas, e crenças do sujeito (MOSCOVICI, 2010). Ela é a interpretação da pessoa sobre determinado fato.

Conforme Sá (1998) a ancoragem consiste na integração cognitiva do objeto representado, sejam ideias, acontecimentos, pessoas ou relações, constituindo um sistema de pensamento social preexistente e nas transformações implicadas. Assim, as RS podem funcionar como um sistema de acolhimento de novas representações

que venham a surgir, fazendo com que o processo seja responsável pelo enraizamento ou ancoragem social da representação e seu objeto.

Nesse contexto, a representação é de algo ou de alguém, estabelecendo uma relação entre a subjetividade do objeto e a objetividade do sujeito, buscando então, o vínculo do indivíduo com o mundo e as coisas que o rodeiam (JODELET, 2005). Assim, para que exista representação é necessário que haja um objeto, e nem todo objeto é objeto de representação, logo é necessário que o indivíduo tenha uma relação de vivência com o objeto a ser representado, o que difere de um grupo para outro (JODELET, 2001b).

Consideramos que, a teoria sugere a análise do processo pela qual o indivíduo e a sociedade estabelecem teorias e determinam sentido sobre os objetos sociais, levando a construção de conhecimento. Nessa perspectiva, acredita-se que a TRS favorece a apreensão de elementos informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, crenças, valores, atitudes, opiniões, neste caso, das mães sobre o cuidado a criança com câncer.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 Tipo da Pesquisa

Estudo de natureza qualitativa, descritiva, fundamentado na Teoria das Representações Sociais. Para Minayo (2010) a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, que trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, e isso se refere a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, sendo que estes não podem ser quantificados.

Ancorado no referencial teórico-metodológico da Teoria das Representações Sociais conceituada por Serge Moscovici (2010) como uma forma de conhecimento elaborado no decorrer das interações, que se estabelecem socialmente no cotidiano, por intermédio da linguagem. Esse conhecimento visa à regulação de comportamento e condutas e ao mesmo tempo à integração e à proteção dos indivíduos num determinado grupo.

4.2 Lócus e Período do Estudo

A pesquisa foi realizada no município de Itabuna-Bahia, situado a 426 km de Salvador, esta localizado na Mesorregião do Sul baiano, no interior da Bahia, possuindo área territorial de 432, 244 Km² e uma população total de 218 124 habitantes (IBGE, 2014).

O município conta com Grupo de Apoio a Crianças com Câncer (GACC) Sul Bahia, fundado em 06 de outubro de 1996, é uma instituição sem fins lucrativos, reconhecido como utilidade pública nas esferas municipal, estadual e federal abrangendo as áreas da região sul, extremo sul, sudoeste e oeste baiano. Instituição direcionada ao atendimento de famílias de baixa renda, com finalidade de garantir o direito ao tratamento do câncer com melhor qualidade de vida, atendendo crianças e adolescentes residentes do interior do estado da Bahia, abrangendo as áreas da região sul, extremo sul, sudoeste e oeste baiano.

O GACC do Sul da Bahia oferece aos seus pacientes e acompanhantes: Hospedagem, alimentação, transporte urbano e interurbano (traslado), medicamentos, atividades recreativas e de cunho educacional, vestuário e brinquedos, assistência psicológica e psicopedagógica, assistência médica,

assistência social, cestas básicas durante o intervalo do tratamento, apoio logístico para a execução de exames e internamentos, quimioterapia, radioterapia e encaminhamento para exames em centros avançados do Brasil.

A coleta foi realizada precisamente na Casa de Apoio do GACC Sul Bahia, onde as crianças e adolescentes acometidas pelo câncer durante o tratamento e consultas se hospedam acompanhadas de seus respectivos cuidadores. A casa de apoio atende famílias de diversas regiões da Bahia como descrito acima, com baixa condições socioeconômicas e que não possuem familiares no município em estudo. A casa de apoio compreende o canto de convivência: área projetada com a finalidade de abrigar espaços de acolhimento dos usuários e atividades comuns a todos, a exemplo da sala de estar, sala de tv, sala de serviço social, sala de voluntariado, de Psicologia, além de refeitório e cozinha, banheiro; Canto do aprender: escola especial equipada, mobiliada, com uma equipe pedagógica cedida pela Secretaria Municipal de Educação de Itabuna; Canto do aconchego: área com capacidade para abrigar 91 leitos, banheiros, brinquedoteca, lavanderia, rouparia, residência para caseiro, sala de bem-estar para acompanhantes e depósito para material de limpeza.

Os dados foram coletados no período compreendido de janeiro a março de 2016.

4.3 Participantes da Pesquisa

O grupo social estudado foi composto por mães de crianças de 1 a 10 anos com diagnóstico de neoplasia, cadastradas e acompanhadas na casa de apoio do GACC sul Bahia. Assim, foram levados em consideração os seguintes critérios de inclusão: Ter idade superior ou igual a 18 anos; Ser mãe de crianças com idade entre 1 a 10 anos com diagnóstico de câncer, em acompanhamento de tratamento na instituição referida no estudo.

Para o alcance dos objetivos da pesquisa e seleção das participantes, foi realizado um levantamento na instituição referida das crianças cadastradas com diagnóstico médico de CA e que estavam frequentando a casa de apoio para tratamento. Após esse levantamento, foram identificadas 20 mães pertencentes ao grupo social já descrito.

Nos campos da pesquisa, foram identificadas as participantes que acompanhavam as crianças durante o tratamento na instituição, sendo realizado o

contato com essas mães, foram convidadas a fazer parte da pesquisa. Durante o período da realização do estudo foram selecionadas 20 mães, porém 1 recusou-se em participar do estudo. Assim a pesquisa contou com 19 participantes, conforme a caracterização descrita na tabela 1.

Tabela 1: Distribuição das variáveis sociodemográficas das mães cuidadoras do filho com câncer. Itabuna/BA, Brasil, 2016.

Variável	Categorias	n	%
Faixa etária	≤ 30 anos	09	47,3
	>30 anos	10	52,7
Situação conjugal	Com companheiro	12	63,2
	Sem companheiro	07	36,8
Religião	Católico	15	78,9
	Protestante	04	21,1
Escolaridade	Analfabeto	03	15,8
	Fundamental	09	47,4
	Médio	07	36,8
Localidade	Rural	05	26,3
	Urbana	14	73,7
Ocupação	Dona do lar	15	78,9
	Lavradora	04	21,1
Renda	1 salário	17	89,5
	Entre 1-2 salários	02	10,5
Número de filhos	1 filho	02	10,5
	2 filhos	10	52,7
	Acima de 3 filhos	07	36,8

A fim de garantir o anonimato às entrevistadas, as participantes foram identificadas com a palavra "Mãe", seguida por um algarismo arábico, correspondente à ordem de realização das entrevistas (Mãe 1, Mãe 2... Mãe 19), apresentado nos resultados dessa pesquisa.

4.4 Produção dos Dados - Coleta de Dados

Para a apreensão das RS das participantes do estudo foram empregados dois métodos na coleta de dados, uma vez que a TRS recomenda o uso de mais de um método, visando à busca de material para atingir os objetivos propostos da presente pesquisa com maior fidedignidade. Assim, com o objetivo de apreender as RS das mães foi utilizada para a coleta de dados a técnica projetiva do desenho-estória com tema em conjunto com a entrevista semiestruturada.

Para coleta com o grupo social em estudo, as mães de crianças com CA, o primeiro instrumento aplicado foi a Técnica Projetiva Desenho-Estória com Tema

(DET), desenvolvida a partir do procedimento desenho-estória (TRINCA, 2003) e, em seguida, a entrevista semiestruturada – ambos realizados com todas as participantes e orientados por roteiro contendo perguntas norteadoras para o alcance do objetivo.

O desenho-estória com tema é uma técnica muito utilizada na área da psicologia, constituindo uma técnica utilizada pelos pesquisadores das representações sociais de grupos e indivíduos (RIVEMALES; RODRIGUES; PAIVA, 2010).

De acordo com Coutinho e colaboradores (2003) a técnica projetiva do desenho-estória com tema é uma modalidade projetiva (Apêndice A), a qual objetiva reunir e utilizar informações de técnicas temáticas e grafias com finalidade de apreender elementos que proporcione o dinamismo do conhecimento da personalidade. Possui como pressupostos teorias fundamentadas na psicanálise, psicologia projetiva e entrevista clínica. Composta pela associação de processos que abrangem a percepção e a dinamicidade. Essa técnica permite a apreensão não só individual de cada um sobre si mesmo, mas a subjetividade do grupo do que cada pessoa faz parte.

Inicialmente, foi aplicada a técnica do desenho-estória com tema e, em seguida, iniciou-se a entrevista semiestruturada. As técnicas foram aplicadas individualmente, em espaço reservado, com a presença apenas da participante e da pesquisadora.

Durante a aplicação da técnica desenho-estória com tema foram realizadas três solicitações a cada participante, 1) Faça um desenho sobre o que representa o o cuidado ao filho com câncer; 2) Agora, conte uma estória sobre seu desenho, com início, meio e fim; 3) Dê um título à sua estória. Salienta-se que foi dada à participante a escolha de escrever ou contar, oralmente, a estória.

Foram disponibilizados para as participantes, folha de papel ofício em branco lápis de cor, giz de cera, caneta hidrocor, lápis preto. Ao término da técnica, as estórias eram lidas para a participante da pesquisa, após isso, a pesquisadora perguntava a participante se queria acrescentar algo mais na sua estória.

Posteriormente à técnica projetiva, foi a realização das entrevistas, no mesmo ambiente iniciado e, ainda, individualmente. A entrevista foi gravada em áudio e, posteriormente, transcrita para a análise dos dados.

Tendo a intenção de alcançar opiniões próprias das entrevistadas sem perder o foco da pesquisa, optou-se pela entrevista semiestruturada, que segundo Minayo (2010) combina perguntas fechadas e abertas, onde o entrevistador tem a possibilidade de expor o tema proposto ou condições prefixadas pelo pesquisador.

Na entrevista semiestruturada, foi utilizado um instrumento norteador, em forma de roteiro (Apêndice B), composto de dois blocos: o primeiro contendo um levantamento sociodemográfico e o segundo bloco, contendo questionamentos acerca dos cuidados e representações sociais de mães de filhos com câncer. Segundo Gil (2002) a entrevista é uma técnica de coleta de dados em que o investigador se apresenta frente ao entrevistado e lhe formula perguntas, com o objetivo de obter os dados que interessam a uma investigação.

Assim, a entrevista semiestruturada assume em geral, uma forma de levantamento, com questões elaboradas pela pesquisadora a respeito do assunto, bem como, os fatores que interferem no referido processo. As entrevistas foram agendadas e aplicadas na casa de apoio do GACC sul Bahia e para garantir a fidedignidade das informações, bem como, a utilização do mesmo para transcrição e melhor análise dos resultados utilizou-se um gravador digital de voz para o registro das entrevistas, com a permissão prévia das participantes.

4.5 Produção dos dados- Análise dos Dados

Os dados foram analisados a partir das informações apresentadas pelas participantes durante as técnicas utilizadas. Foi utilizada a análise de conteúdo temática (BARDIN, 2011) e fundamentação nas representações sociais. Segundo Sá (1998) a análise de conteúdo temática é a prática articulada mais comum de pesquisa em representações sociais, pois combina a coleta de dados por meio de entrevistas individuais e, no presente estudo, acrescenta-se a história do desenho estória com tema, também, para ser tratada pela análise de conteúdo.

Conforme Bardin (2011) a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que visa a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens. Análise de conteúdo temática que se organiza em torno das etapas: pré-análise, exploração do material coletado e tratamento dos resultados, com a inferência e a interpretação dos dados.

O procedimento de análise proposto por Coutinho (2011) após a aplicação da técnica projetiva do desenho-estória com tema foi utilizado como primeiro passo e consistiu das seguintes etapas: observação sistemática dos desenhos; leitura flutuante dos conteúdos das histórias; a seleção dos desenhos por semelhança e/ ou aproximação dos temas e análise e interpretação das figuras através dos temas e do grafismo. Para a análise do grafismo houve a ajuda de uma profissional capacitada em tal técnica, com a finalidade de explorar na íntegra o material oriundo da técnica do desenho-estória com tema.

A análise do grafismo é complexa e relevante por tanto deve ser executada por técnicos treinados para tanto (COUTINHO, 2011), assim para o melhor direcionamento da análise do grafismo foram escolhidos quatro parâmetros adaptados a partir da análise proposta por Borelli- Vincent (1965), descritos a seguir: composição do grupo familiar: lugar ocupado pelos integrantes; aspectos estruturais dos personagens: relação de gênero, tamanho e posição; relação de afetividade entre os personagens: adaptação social ou inter-relação com o ambiente; estruturação do ambiente do desenho: presença ou ausência de base.

Após todos os procedimentos de análise já descritos foi constituído um quadro para triangulação dos dados possibilitando a “combinação e cruzamento de múltiplos pontos de vista” (MINAYO, 2010).

4.6 Questões Éticas

Nesta pesquisa foram seguidos todos os preceitos éticos determinados na Diretriz e Norma Regulamentadora de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012). Dessa forma, o projeto de pesquisa foi submetido à Plataforma Brasil para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (CEP/UESB) e, somente após aprovado, sob o parecer nº 1.356.685 /2016, foram iniciados os procedimentos para a coleta dos dados com apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE a todas as participantes (APÊNDICE C), em duas vias e após de acordo, assinado pelas participantes e pesquisadora.

5 RESULTADOS

Os resultados deste estudo deram origem a 2 (dois) manuscritos: Manuscrito 1: Representações de mães sobre o cuidado ao filho com câncer, que será submetido à Revista Texto & Contexto Enfermagem; e Manuscrito 2: Representação social de mães sobre a condição ter um filho com câncer, que será submetido à Revista Latino-Americana de Enfermagem. Assim, os manuscritos estão apresentados de acordo com as normas dos referidos periódicos.

PRIMEIRO MANUSCRITO

O manuscrito será submetido à **Revista Texto & Contexto Enfermagem** foi elaborado conforme as instruções aos autores, disponíveis no link: <http://www.scielo.br/revistas/tce/pinstruc.htm>.

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MÃES SOBRE O CUIDADO AO FILHO COM CÂNCER

Eliane dos Santos Bomfim.

Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

RESUMO: Este estudo objetivou apreender as representações sociais de mães sobre o cuidado ao filho com câncer. Pesquisa exploratória, descritiva, com abordagem qualitativa, fundamentado na abordagem processual da Teoria das Representações Sociais. Utilizou-se multimétodos para a coleta: a técnica projetiva desenho-estória com tema e a entrevista semiestruturada. Sendo desenvolvida com 19 participantes, na cidade de Itabuna, Bahia. Os dados foram processados através da análise de conteúdo temática e do grafismo dos desenhos. Os dados foram triangulados, emergindo, as seguintes categorias temáticas: práticas de cuidados ao filho com câncer, com as subcategorias: cuidados alimentares; cuidados de higiene corporal e do ambiente; cuidados afetivos e função justificadora do cuidado. As representações sociais das mães mostraram que os cuidados prestados pelo grupo social visam a atender as necessidades dos filhos, através da absorção de conhecimentos sobre cuidados específicos, podendo ser expresso na proteção, no afeto e no amor que a estes são dedicados.

DESCRITORES: Cuidado; Mãe; Criança; Câncer; Representação Social.

INTRODUÇÃO

Estudo das representações de mães sobre o cuidado ao filho com câncer, visando apresentar os resultados obtidos da realidade social de mães que vivenciam esse diagnóstico médico em seu filho.

O câncer (CA) infantil é uma doença que altera a dinâmica familiar, redirecionando a atenção da família para o filho com câncer, ocasionando demandas do cuidado materno ao filho com a doença, especialmente os cuidados específicos, desde a alimentação a exposição ao ambiente, fatores que podem agravar a saúde da criança.

O CA infantil corresponde a um grupo de doenças, tendo em comum a proliferação de células anormais de forma descontrolada, podendo ocorrer em qualquer local do organismo, mas, quando diagnosticado precocemente, pode representar uma perspectiva de cura de 80%.^{1,2} Em consequência da complexidade da doença e tratamento, ocorrem diversas transformações na vida da criança e da família, levando-os a adaptação de uma nova rotina e exigências às demandas que passam a fazer parte do cotidiano familiar.²

O diagnóstico de CA modifica o sistema família,³ voltando a atenção para o cuidado ao filho acometido pela doença. Então, a experiência de ter um filho com câncer pode vir acompanhado de diversos sentimentos,⁴ além de envolver habilidades de cuidado da mãe e dos demais membros da família.

A debilidade ocasionada pelo câncer acarreta uma condição de dependência⁵ principalmente em se tratando de crianças. Nesse contexto, as mães assumem este cuidado de maneira incondicional, com carinho, responsabilidade social e cultural em virtude de sua função precípua de prestadora de cuidados.⁶ Assim, o cuidado pode ser expresso por meio de comportamentos e ações que abrangem o conhecimento, valores, habilidades e atitudes empreendidas no sentido de proporcionar as potencialidades das pessoas para manter e/ou melhorar as condições humanas no processo de viver e morrer.⁷

Então, diante da condição de um filho acometido pelo CA, as mães passam por um processo de significação em relação à doença e ao cuidado do filho.⁸ Quando o filho é acometido pela doença, ocasiona um impacto no cotidiano familiar e as necessidades inferidas a partir do diagnóstico da doença e tratamento permitem, exigem e favorecem o envolvimento da família.

Assim, a família exerce influências no desenvolvimento do indivíduo, envolvendo o cuidado materno e fazendo parte da constituição das representações sociais que circulam nos universos conceituais desse grupo de pertença.⁹ O próprio viver desse novo evento na família inaugura novas vivências e conceitos que são assimilados pelos indivíduos formando novas representações sobre novos objetos.

Na perspectiva da Teoria das Representações Sociais (TRS) o cuidado de mães ao filho com câncer suscita representações diversas, que intervêm na construção de uma dada realidade. Sendo assim, a Representação Social (RS) é uma teoria sobre a produção dos saberes sociais,¹⁰ que se produzem no cotidiano e que pertencem ao mundo vivido.

A TRS é uma modalidade de conhecimento elaborada socialmente e compartilhada, com objetivo prático que contribui para construção de uma realidade comum a um conjunto social.¹¹ Dessa maneira, em relação a representação construtiva da prática social, faz-se

necessário adotar o papel fundamental que desempenha as representações sobre as práticas sociais.¹² relacionadas ao cuidado de mães ao filho com câncer, objeto desse estudo. Assim, o presente estudo tem como objetivo, apreender as Representações Sociais de mães sobre o cuidado ao filho com câncer.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa caracterizada como exploratório-descritiva, de cunho qualitativo, fundamentado na abordagem processual da Teoria das Representações Sociais.¹³ A coleta foi realizada no município de Itabuna, Bahia, no período compreendido entre os meses de janeiro a março de 2016, tendo como cenário o Grupo de Apoio à Crianças com Câncer (GACC). Participaram da pesquisa 19 mães de criança com CA, selecionadas pelos seguintes critérios de inclusão: idade superior ou igual a 18 anos; ser mãe de crianças com idade entre 1 a 10 anos com diagnóstico de CA, em tratamento na instituição referida no estudo.

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados, a Técnica Projetiva Desenho-Estória com Tema¹⁴ - (DET) e a entrevista semiestruturada – ambos implementados junto à as participantes e orientados por roteiro contendo perguntas norteadores para o alcance do objetivo. Na técnica DET foram realizadas as três solicitações preconizadas na aplicação da mesma.¹⁵ Desta forma, solicitou-se, sequencialmente: 1) Faça um desenho sobre o que representa o que é cuidar de uma criança com CA; 2) Agora, conte uma estória sobre seu desenho, com início, meio e fim; 3) Dê um título à sua estória. Salienta-se que foi dada à participante a escolha de escrever ou contar, oralmente, a estória.

O roteiro da entrevista semiestruturada continha um primeiro bloco voltado para a identificação social do grupo estudado (mãe e criança); o segundo bloco do roteiro contou com a seguinte questão disparadora do tema: o que representa para você, mãe, cuidar de seu filho com CA?

Após a coleta foi realizada a etapa de transcrição das entrevistas e estórias e a leitura exaustiva das mesmas. Procedeu-se à construção de categorias e subcategorias, através do desmembramento do texto, tanto dos conteúdos das estórias dos desenhos, como das entrevistas, de acordo com a Técnica de Análise de Conteúdo Temática.¹⁶

Para análise da técnica de DET, foram utilizadas as seguintes etapas: 1. Observação sistemática dos desenhos; 2. Seleção dos desenhos por semelhança gráfica e/ou aproximação dos temas; 3. Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; 4. Recorte e categorização; 5. Análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias; 6.

Análise e interpretação dos desenhos através do grafismo.¹⁵ O grafismo foi também analisado, com a ajuda de profissional capacitado em tal técnica, com a finalidade de explorar na íntegra o material oriundo da técnica DET.

Em seguida, foi realizada a Triangulação¹⁷ dos dados produzidos, por meio da interlocução das técnicas utilizadas na coleta e análise dos dados. As participantes foram identificadas por códigos com o objetivo de manter o sigilo de sua identidade. Para identificar as mães, foi utilizada a palavra mãe, prosseguido de um número segundo a ordem em que a entrevista foi realizada.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB através do parecer nº 1.356.685 /2016, tendo, assim, cumprido a Resolução Nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS

Considerando que as participantes são produtoras de representação e como tais, compartilham com seus grupos de uma realidade social, que além de influenciar, também, sofrem os efeitos desta em suas relações,¹⁸ advém a importância de conhecer as características sociodemográficas do grupo social deste estudo, com a finalidade de compreender o universo de constituição da representação sobre o objeto.

A partir das características sociodemográficas do grupo social, é notável que 52,8% já ultrapassaram os 30 anos; 63,2% convivem com companheiro; 78,9% alegaram pertencer à religião católica; 47,4% relataram ter cursado ensino fundamental; em relação ao local de moradia, 73,7% referiram residir em zona urbana; 78,9% alegaram serem donas do lar; no que diz respeito à renda familiar, 89,5% recebem na faixa de até um salário mínimo (R\$ 880,00); quanto a quantidade de filhos por mães, evidenciou-se que 52,8% tinham 2 filhos.

Concernente ao material oriundo da técnica DET e das entrevistas, emergiram duas categorias e três subcategorias, que favoreceram a compreensão da representação social das mães sobre o cuidado ao filho com câncer. As categorias e subcategorias emergidas foram fundamentadas no referencial teórico metodológico da TRS, sendo assim intituladas: Práticas de cuidados básicos de saúde ao filho com câncer, com as seguintes subcategorias (Cuidados alimentares; Cuidados de higiene corporal e do ambiente; Cuidados afetivos) e Função justificadora do cuidado.

Práticas de cuidados básicos de saúde ao filho com CA

Na primeira categoria foi evidenciado que, a partir do diagnóstico de CA, as mães passam a vivenciar novas experiências, agregam um processo de formação sobre o cuidado ao filho com câncer que é demonstrado através de cuidados específicos relacionados à alimentação, higiene corporal, o ambiente, atenção e o amor oferecido à criança.

Porque os alimentos que tem que ser diferente, bem higienizados, não ficar no meio da sujeira, poeira. Tudo para mim agora é diferente, com ela tem que dá mais atenção, pois exige mais ainda o cuidado. Tem que ter muito cuidado, principalmente a ingestão de alimentos cozidos, não comer alimentos de rua e nem frituras, comer frutas, verduras cozidas e bem lavadas. Mantenho a casa sempre limpa. Evitar que ela fique descalço e está vigiando sempre. Então agora tem que cuidar mais dela mesmo. Então pra mim é o mais difícil. Somente cuidar dela e das coisas e das coisas de casa mesmo (Mãe 1 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Cuidados alimentares

Nesta subcategoria, foi evidenciada através dos discursos das participantes, a preocupação com alimentação saudável, como frutas e verduras, e exclusão de alimentos que possam agravar a saúde da criança, com objetivo de prevenir agravos à saúde do filho, como evidenciado neste fragmento, a seguir, da entrevista semiestruturada.

A alimentação, que mudou tudo, o que ele comia antes e agora não come mais. A comida tem de ser sempre fresca, cozida no dia, as besteiras (alimentos de rua) ele não come mais... come frutas e verduras bem lavadas. Não deixo ele comer comida de rua (besteiras que não sabe como são preparadas)...(Mãe 7- Fragmento de Entrevista semiestruturada).

A comida, tem algumas coisas que eu evito bastante. Outras que gosto de dar a ele, mas mesmo assim, tenho maior cuidado com a alimentação dele. Coisas de rua que ele me pede e às vezes ele chora e eu não dou...(Mãe 3 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Assim, coisa de rua, os alimentos não podem, as frutas e legumes devem ser lavados bem...(Mãe 5- Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Cuidados de higiene corporal e do ambiente

Nesta subcategoria, o grupo social representa os cuidados à criança com CA através das atividades diárias com a higiene corporal da criança, higiene das mãos, limpeza da casa, com a finalidade de diminuir o risco a transmissão de infecções e/ou contaminação da criança, como explicitado nos depoimentos seguintes e no grafismo da figura 1.

Ficar atenta com a higienização deles, dar banho direito neles, estar sempre observando a pele dele, sempre lavar as mãos, para não pegar uma bactéria, porque senão pode ficar pior. (Mãe 6- Fragmento de Entrevista semiestruturada).

A minha casa sempre limpa representa o cuidado com meu filho (Mãe 2- Fragmento da estória).

As mudanças, é que ele não pode ficar perto de cachorro e gato, pode piorar a saúde dele (Mãe 3- Fragmento de Entrevista semiestruturada).

No grafismo da figura a seguir da participante 2, observa-se a presença de uma casa com o teto afastado das paredes, janelas e portas fechadas, com flores fora da casa, com a presença de um animal (gato). Todas estas características apontam para o receio, medo que a mãe possui de uma infecção oportunista, fazendo com que esta reforce nos cuidados de higiene com seu filho com CA.

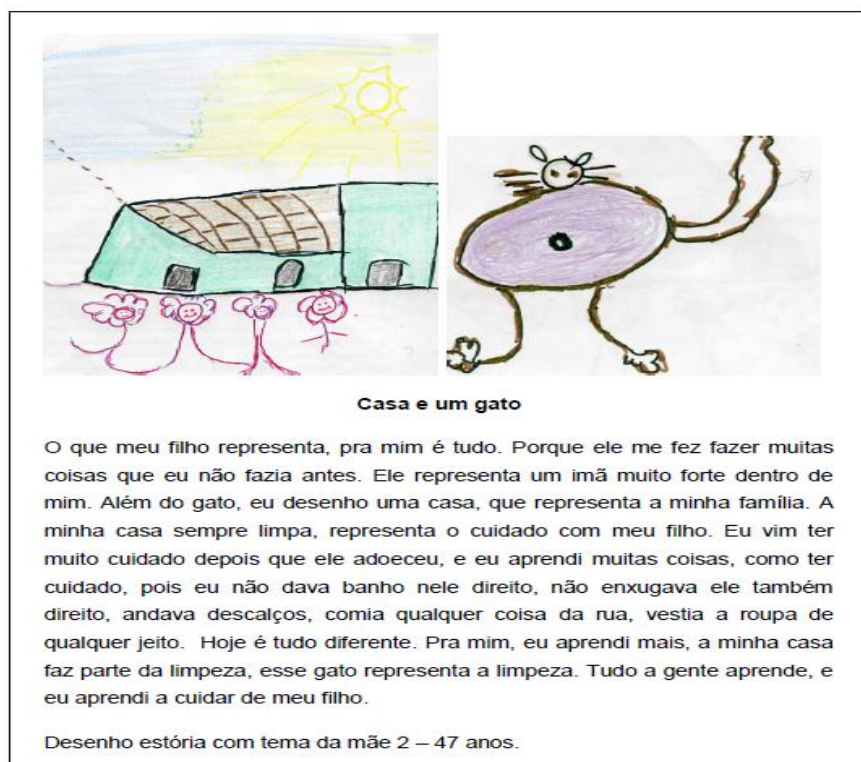


Figura 1: Desenho estória estória com tema – Casa e o gato. Itabuna- BA, 2016.

Cuidados afetivos

Nesta subcategoria, evidenciaram-se através dos depoimentos das participantes a seguir, dimensões representacionais do cuidado à criança com câncer expressando os aspectos afetivos do cuidado, com carinho e o amor, revelando o amor como sentimento maior.

Cuidar de meu filho com câncer é sempre tentar passar bastante amor, bastante carinho para ele se sentir amado (Mãe 3- Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Para mim o que representa cuidar de uma criança com câncer é o amor, muito amor, carinho. Para ela saber que é uma criança querida para toda família (Mãe 7- Fragmento da estória).

...para a saúde dela, minha filha querida que amo e cuido... (Mãe 19- Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Função justificadora do cuidado

Na segunda categoria, evidenciou-se que os significados atribuídos pelas mães ao cuidado prestado ao filho com câncer estão impregnados de amor materno, assim explicado por esse sentimento, como pode ser observado nos depoimentos e desenho estória com tema da figura 2 a seguir.

Meu filho é tudo para mim, ele é tudo de melhor na minha vida, pois se preciso for eu dou a minha vida pra ele. (Mãe 3 - Fragmento da estória).

Por que meu filho representa tudo pra mim. (Mãe 5- Fragmento de Entrevista semiestruturada).

A minha filha representa tudo para mim, mesmo ela com essa doença. (Mãe 1- Fragmento da estória).

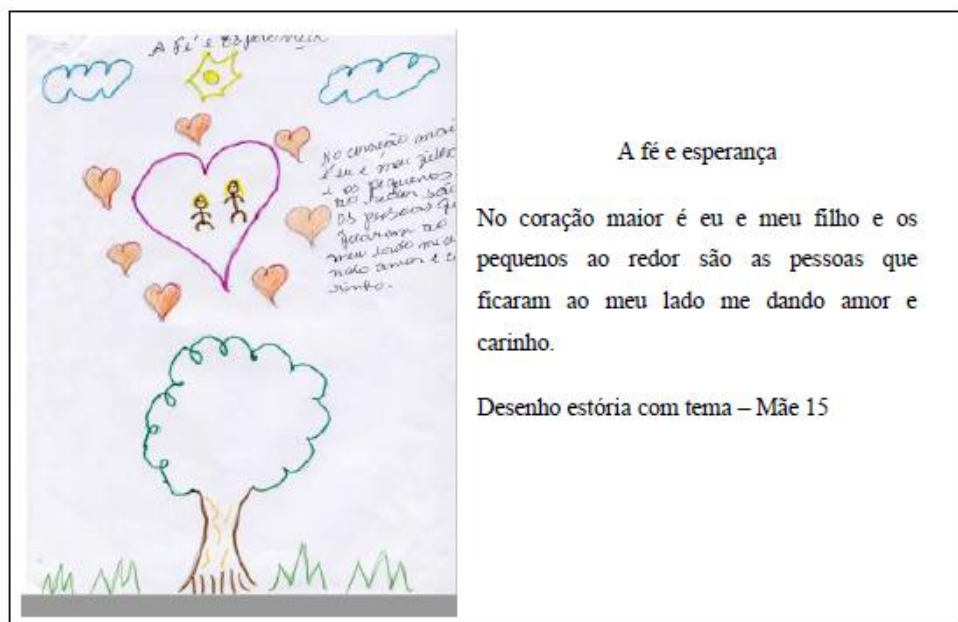


Figura 2: Desenho estória estória com tema – A fé e a esperança. Itabuna- BA, 2016.

DISCUSSÃO

Nota-se através dos fragmentos das entrevistas e das produções gráficas das participantes que, a representação do cuidado ao filho com câncer passa por um processo de adaptação à realidade social, o diagnóstico de câncer favorece para as mudanças, novos hábitos são incorporados no dia a dia deste grupo social e de seus familiares, surgindo

algumas restrições, como afastamento de parentes e amigos, ou seja, uma inesperada quebra da rotina familiar. As mães ainda revelam uma intensa preocupação com seus filhos, estão em constante vigilância com relação à saúde e demonstram o receio do agravo a saúde e da morte.²⁰

Joselet¹⁹ ressalta que as Representações são fenômenos complexos sempre ativos e agindo sobre a vida social. Em sua riqueza, se manifestam através dos elementos diversos, informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, crenças, valores, atitudes, opiniões, imagem, etc. A Representação Social é partilhada, com o objetivo prático, de contribuir para a construção de uma realidade comum a um conjunto social.¹⁹ Dessa maneira, a representação social surge para esclarecer os fenômenos do conhecimento do universo consensual deste grupo social estudado (as mães), bem como suas práticas frente ao cuidado ao filho com CA.

Na primeira categoria, intitulada como, práticas de cuidados básicos de saúde ao filho, é possível constatar o processo de mudança no cotidiano das mães após o diagnóstico e tratamento da doença de seus filhos. Nas subcategorias, é percebido que para as participantes, ter um filho com câncer significa reconhecer que a doença traz mudanças na vida da mãe, da criança e da família. A doença e o tratamento impõem cuidados específicos, principalmente a busca de um estilo e práticas saudáveis de vida, relacionadas ao sistema imunológico da criança, geralmente debilitados pela doença. Sendo evidenciados a partir dos depoimentos das mães 1, 3, 5 e 7, mudanças de práticas do dia a dia, através da subcategoria “cuidados alimentares”, fundamental para auxiliar na recuperação adequada dos pacientes em tratamento oncológico.

Por estarem vivenciando uma baixa expressão de resistência, pelo processo da doença, esses pacientes devem evitar a ingestão de alimentos com fácil poder de contaminação, a exemplo, frutas e verduras cruas, entre outros,²¹ além de alimentos manipulados por meios desconhecidos e por diversas pessoas. As mães passam a se valer de conhecimentos e experiências adquiridas e partilhadas com o grupo social, orientando suas condutas, especialmente, as relacionadas ao cuidado com seus filhos. Então, entende-se que as representações sociais dessas mães se originam no cotidiano, através do comportamento individual, no decorrer da comunicação e nas relações interpessoais no grupo social. Assim, as representações sociais são sempre um produto da interação e comunicação e elas tomam sua forma e configuração específicas a qualquer momento, como um resultado do equilíbrio específico desses processos de influência social.⁹

Nesse sentido, as representações sociais apresentam-se como formas de conhecimentos socialmente elaborados, construídos através das interações sociais com o

mundo, com o cuidado e com os sujeitos, a partir do agrupamento de conjuntos de significados que permite dar sentido aos fatos novos ou desconhecidos encontrados no cotidiano,¹⁹ como o cuidado. Isso possibilita a geração de um saber compartilhado, geral e funcional para as mães cuidadoras de seus filhos com CA.

Evidenciou-se através da subcategoria “cuidados com a higiene corporal e com o ambiente” a representação do cuidado nos depoimentos das mães 6, 2 e 3 quando estas expressam a finalidade da limpeza corporal, com o ambiente sempre limpo, com objetivo de reduzir a colonização bacteriana através da remoção da sujeira, sendo evidenciado também esta mesma interação no desenho estória com tema da mãe 2 (figura 1), quando esta aborda em sua estória que aprendeu os cuidados de higiene corporal adequados, após a instalação do CA em seu filho.

Na elaboração gráfica da figura 1, inicialmente, a participante traz a representação de uma casa, revelando o “eu”, com janelas e portas fechadas, pois estas representam o contato com o meio ambiente. Leva-nos a pensar que a interação com o ambiente e com as pessoas esteja difícil, esta que é evidenciado na entrevista semiestruturada da participante, quando relata que o esposo e os demais membros familiares têm implicado acerca de seu cuidado excessivo ao filho, sua dedicação de tempo integral, deixando de atender a necessidades dos demais. No grafismo, percebe-se que a casa não tem sustentação, sem base, significa que estão passando pelo processo de absorção dos momentos, ocasionados pelo diagnóstico, tratamento e impacto da doença. O telhado, que representa a proteção, está afastado ou deslocado da parede, expressa também a dificuldade de aprendizado que a participante enfrenta, principalmente, pois ainda assimila o fato da doença ter acometido seu filho.

O grafismo do desenho da flor, localizada abaixo da casa, expressa de maneira romantizada e a participante alegou ser os membros familiares nesta representação. Sendo assim, as flores (pessoa), trazem por si, ideia de vulnerabilidade, pessoa sensível, evidenciando um corpo sem sustentação, com dificuldade de racionalizar o estado de doença do filho, ou até mesmo da doença em si. E a presença do vegetal (flor) ao redor da casa representa a falta de segurança, tendo a necessidade de cercar e proteger a casa. Além disso, a mãe revelou uma representação bastante estereotipada, do animal, a representação do “gato” como denominado pela mãe. O gato representa a maternidade, pois a expressão da barriga e umbigo volumosos traz uma representação em relação ao ventre da mãe, no sentido de proteção fetal, revelando o cuidado da figura materna ao seu filho com relação ao ambiente.

Na figura 1, fica evidente a separação da casa com os animais, reforçando o cuidado ao filho para não ser acometido por alguma infecção oportunista que está relacionado à

contaminação que os animais podem transmitir para os filhos que se encontram com o sistema imunológico debilitado.²² A representação do grafismo expressa o que o indivíduo não pode demonstrar, verbalizar, ficando sua expressão apenas no nível gráfico, oriundo do inconsciente.²³

A participante 1, deixa evidente no fragmento da estória, a sua representação social em que, anteriormente não tinha alguns cuidados necessários com seu filho e, por isso, este foi acometido pela doença, trazendo por vezes, um sentimento de culpa.

Assim, os cuidados específicos anunciados na subcategoria cuidados de higiene corporal e do ambiente são reforçados na literatura. Nos pacientes em tratamento oncológico existem algumas ações que são fundamentais para redução de microrganismos, pois durante o tratamento, acontece a diminuição da imunidade, necessitando de cuidados especiais com a higiene, preparo do alimento e ambiente, com o objetivo de reduzir a contaminação e o risco de infecções oportunistas, que podem debilitar e dificultar o tratamento.²⁴

Então, manter o cuidado com a higiene da criança e o ambiente, proporciona conforto e segurança ao grupo social em estudo e seus filhos. Nesse contexto, as RS estão imersas nas comunicações cotidianas, circulam nos depoimentos, nas ideias e nas imagens, materializando-se nas condutas.⁹

Na subcategoria, cuidados afetivos, evidenciou-se uma representação dessas mães nos cuidados aos seus filhos, movido pelo sentimento de dar carinho, ajudar e amar, conforme depoimentos das mães 3, 7 e 19. Percebe-se através do grupo social, que o cuidado é expresso através do afeto que estas dispensam a seus filhos, posição indispensável na postura cuidadora centrada na mãe.

Nesse contexto, as representações sociais dessas mães não são um simples reflexo da realidade, elas se expressam em uma organização de significados que funciona como um sistema de interpretação da realidade que conduz as relações dos indivíduos com o seu meio físico e social, determinando seus comportamentos e práticas, que enfatizam a dimensão cognitivo-estrutural das representações sociais.²⁵ Então, para essas participantes, o cuidado é representado conforme a realidade social de cada uma.

Assim, o fenômeno demonstrado por meio do cuidado materno deixa evidente que, a TRS permeia através dos costumes, crenças e valores que as mães buscam para a construção de padrões e identidades, que estão partilhados no contexto de sua realidade social.⁹ Dessa maneira, o cuidado proporcionado pelas mães é concretizado nos sentimentos que fundamentam e demonstram o afeto por seus filhos.

Na segunda categoria, as mães se auto representam como função justificadora para o cuidado, ao qual é responsável pelo cuidado de seu filho no cotidiano e em situação de doença, condicionando os seus comportamentos em prol de seu sentimento materno e como a função de “preservar e justificar a posição social do grupo de referência”²⁵: o ser mãe

Ao falarem do cuidado aos seus filhos com câncer, as mães 1, 3 e 5, expressam que estes representam tudo em suas vidas, e demonstram assim, como este grupo social atribui importância e valor a estas crianças, e ainda expressam como este processo de cuidado necessita do apoio familiar.

Concomitante, essas participantes representam a sua dedicação ao filho como um ato de amor, ficando explícito nos depoimentos e imagens representativas que os cuidados fazem com que estas mães centrem sua atenção e abdicuem de suas atividades cotidianas, convívio familiar e atividade laboral, em função do cuidado da pessoa doente. Isso as torna, mães em tempo integral e possibilita a representação de seu amor materno através das práticas de cuidado ao filho com câncer.

Corroborando com a necessidade do apoio familiar, na elaboração gráfica da figura 2, o desenho estória com tema, revela uma representação imagética romantizada através do coração, que pode sugerir as bases que sustentam esse vínculo mãe-filho, confirmado pela verbalização da participante 15, revelando um vínculo de afeto entre mãe-filho.

O desenho da árvore representa as relações com o mundo e a pessoa (com a presença do verde, de terra, tronco proporcional a copa), a presença da raiz na árvore expressa que esta mãe possui apoio (sendo evidenciado na própria estória, principalmente quando esta expressa agradecendo as pessoas pelo apoio), sendo confirmado através da presença de pequenos corações ao redor do coração que a mesma está inserida dentro.

Tem-se a presença de um sol centralizado (representa o próprio indivíduo, expressando a sua independência e certa responsabilidade, sendo representado pelo cuidado); a presença das nuvens (Denota sensibilidade ao ambiente social, tem consciência de que a vida possui momentos agradáveis e outros mais difíceis), principalmente ao se tratar de cuidar de seu filho doente. O desenho em forma de palitos revela uma insegurança, talvez relacionado à perda um membro da família com câncer (tio da criança), e a incerteza que a doença traz consigo.

A presença dos corações representa afeto, sentimento, o amor e o cuidado assumem uma responsabilidade de proteção, por isso a figura do filho e da mãe está dentro do coração. A falta de base é compatível com a visão romantizada envolta de um coração, uma pessoa

sem sustentação que precisa se sustentar no idealismo romântico para não entrar em desespero.

Além disso, essa representação romantizada pode expressar o afeto sentimento, o amor e o cuidar assume uma responsabilidade de proteção.²³ Observou-se que o fenômeno do cuidado para este grupo social foi representado pela relação de proteção materna, especialmente no desenho da figura 1 e 2.

Dessa forma, o cotidiano deste grupo social estudado revela uma experiência complexa e dolorosa em busca da superação da doença, exigindo uma reorganização da vida cotidiana em torno da criança doente, implicando em mudanças na vida e nas práticas de cuidados das mães e de todo grupo familiar. As práticas das participantes são assim, justificadas por suas condutas em função de seus filhos estarem acometidos pela doença.

CONCLUSÃO

Ao apreender as Representações Sociais de mães sobre o cuidado ao filho com câncer, objetivo deste estudo, ficou evidenciado que o cuidado prestado pelo grupo social é atender as necessidades dos filhos, através da absorção de conhecimentos sobre cuidados específicos, tais como, os cuidados com alimentos, com a higiene corporal e meio ambiente, cuidados afetivos, e a própria função justificadora deste cuidado, podendo ser expresso na proteção, no afeto e no amor que a estes são dedicados.

A experiência de cuidar de um filho com câncer traz consigo dificuldades, ocasionados pelo processo de adaptação à realidade social estabelecida. Cuidar do filho com câncer transpõe a barreira do dever e da responsabilidade materna, expõe o valor do exercício do amor incondicional, característico das mães, com o propósito do alcance do bem estar da criança e a cura da doença.

Durante a coleta, muitas mães demonstraram seus sentimentos através do cuidado prestado em seus filhos, assim, também, como suas dificuldades, principalmente, algumas que diziam respeito à ausência de uma atenção a elas, enquanto cuidadoras, considerando que o diagnóstico do filho surge de maneira inesperada, gerando uma mudança brusca em seu cotidiano, em suas vidas. Dessa forma, a teoria das RS age como um princípio que ajuda os sujeitos a restaurarem a sua realidade. Pode-se, então, compreender que as RS das mães sobre cuidado ao filho com câncer consistem na interpretação coletiva da realidade compartilhada entre o grupo social, para direcionar suas percepções e condutas.

Nessa perspectiva, espera-se que este estudo fundamentado pela Teoria das Representações Sociais possa colaborar com novos conhecimentos sobre a temática discutida,

no que diz respeito, ao olhar direcionado a estas mães cuidadoras de crianças com câncer, reconhecer o significado de toda a realidade social, a fim de compreender a complexidade do ciclo e das modificações que emanam de uma situação como essa, para poder intervir e minimizar danos e consequências indesejáveis.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativas 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2012.
2. Costa JC, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2002; 10(3):321-33.
3. Ward E, Esantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics. *CA Cancer J Clin*. 2014; 64 (2):83–103.
4. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(spe):178-86.
5. Sena ELS, Carvalho PAL, Reis HFT, Rocha MB. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. *Texto Contexto Enferm*. 2011; 20(4): 774-81.
6. Mello DF, Henrique NCP, Pancieri L, Veríssimo MLaÓR, Tonete VLP, Malone M. A segurança da criança na perspectiva das necessidades essenciais. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2014; 22(4): 604-610.
7. Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto; 1998. 204p.
8. Moreira PL, Angelo M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*.. 2008;16(3):355-61.
9. Moscovici S. Representações sociais: Investigações em Psicologia Social. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.
10. Jovchelovitch S. Representações sociais: Para uma fenomenologia dos saberes sociais. *Psicologia e sociedade*. 1998; 10(1):54-68.
11. Jodelet D. As Representações Sociais. Rio de Janeiro: UFRJ; 2001a.416p.
12. Sá CP. A Construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro: Eduerj; 1998. 110p.
13. Moscovici S. O fenômeno das representações sociais. In: *Representações Sociais. Investigações em psicologia social*. Petropolis: Vozes; 2003.p. 7-109.

14. Trinca W. Investigação clínica da personalidade: O desenho livre como estímulo de apercepção temática. 3ª ed. São Paulo (SP): EPU, 2003. 154p.
15. Coutinho MPL, Serefim RCNS. Aplicabilidade do desenho-estória com tema no campo da pesquisa. In: Coutinho MPL. Métodos de pesquisa em Psicologia social perspectivas qualitativas e quantitativas. João pessoa: editora universitária; 2011. p. 205-250.
16. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.280p.
17. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER, editors. Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010. 244p.
18. Rangel M. A pesquisa de representação social como forma de enfrentamento de problemas socioeducacionais. Aparecida (SP): ideias e Letras; 2004. 71p.
19. Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D (Org.). As representações sociais. Rio de Janeiro (RJ): EDUERJ; 2001b. P. 17-44.
20. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2010;18(5): 864-72.
21. Abreu ES, Simony RF, Takahashi AA, Santos CRB. Recomendações nutricionais para crianças que realizaram transplante de medula óssea. RevCienc Med Biol . 2012;11(1):54-9.
22. Valenzuela PM, Matus MS, Araya GI, & Paris E. Pediatria ambiental: um tema emergente. Jornal de Pediatria. 2011; 87(2):89-99.
23. Coutinho MPL. Depressão infantil e representação social. São Paulo: Universitária; 2012.
24. Moreira DA, Freire EFM, Oliviera VGR, Silva PLN, Fonseca JR. Meu filho está com câncer: mudanças vivenciadas pelas crianças segundo as mães. Rev Enferm UFSM. 2014 ;4(3):584-593.
25. Abric JC. A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Oliveira DC. Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia: AB; 2000. p. 27-37.

SEGUNDO MANUSCRITO

O manuscrito será submetido à Revista Latino-Americana de Enfermagem e foi elaborado conforme as instruções aos autores, disponíveis no link: <http://www.scielo.br/revistas/rlae/pinstruc.htm>.

Representação social de mães sobre a condição de ter um filho com câncer

Eliane dos Santos Bomfim

Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

RESUMO

Objetivo: apreender as representações sociais de mães sobre a condição de ter um filho com câncer. **Métodos:** Pesquisa exploratória, descritiva, de abordagem qualitativa, fundamentado no referencial Teórico das Representações Sociais. O cenário da pesquisa foi o Grupo de Apoio a Crianças com Câncer do município de Itabuna, Bahia. As participantes da pesquisa foram 19 mães de criança com diagnóstico de câncer. A coleta ocorreu por meio da técnica projetiva desenho-estória com Tema e a entrevista semiestruturada, entre janeiro a março de 2016. Os dados foram processados através da análise de conteúdo temática e análise do grafismo dos desenhos. **Resultados:** Os dados produzidos foram triangulados, emergindo, então, as categorias, impacto do câncer infantil; e processo de enfrentamentos de mães ao filho com câncer, e as subcategorias a espiritualidade no processo de enfrentamento da doença; e apoio familiar e social no processo da doença. **Conclusão:** As representações sociais das mães mostraram que o enfrentamento ao filho com câncer são influenciados pela presença do processo saúde-doença de seus filhos, mudanças e enfrentamentos que modificam seus universos conceituais e orientam quanto suas condutas dentro do contexto familiar no cuidado a seus filhos.

Descritores: Representação social; Família; Câncer; Mãe; Criança.

Descriptors: Social representation; Family; Cancer; Mother; Child.

Descriptores: Representación social; Familia; Cáncer; Madre; Infantil.

INTRODUÇÃO

Estudo sobre as representações sociais de mães sobre a condição de ter um filho com câncer, que descreve as mudanças e os enfrentamentos da convivência pessoal e familiar na realidade social da mãe frente o diagnóstico de Câncer.

O câncer (CA) é considerado um problema de saúde pública mundial, sendo responsável por 13% de todas as causas de óbito no mundo. Estima-se para o ano de 2020, o surgimento de mais 15 milhões de novos casos. A mortalidade ocasionada pelo câncer no Brasil representa 13,7%, atrás apenas das doenças do aparelho circulatório, cujo percentual chegou a 27,9%¹.

O CA infanto-juvenil é considerado raro quando comparado com outros tumores da fase adulta, correspondendo a 2% e 3% de todos os tumores malignos. Além disso, as neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Apesar do aumento das taxas de incidência de tumores da infância, a cura pode chegar a 70%, dependendo do diagnóstico e tratamento².

A doença na infância resulta em implicações para o desenvolvimento da criança, colaborando para modificação do grupo familiar. O impacto ao receber o diagnóstico de CA ocasiona diversos sentimentos, inquietações e preocupações, justamente porque o futuro torna-se incerto, muitas vezes sem perspectiva³. Assim, com a descoberta da doença, o indivíduo e toda sua família passam a compartilhar deste impacto pela nova situação.

O CA é uma doença grave, crônica e absolutamente tratável e que, em muitos casos pode ser curada, principalmente quando o diagnóstico for precoce. Porém, ainda é uma doença bastante estigmatizada que gera incertezas e sofrimentos. Ademais, exerce um

impacto negativo na vida das pessoas, não somente pela repercussão social e econômica da doença, mas, pelo sofrimento que o paciente e a família passam a vivenciar.⁴

Assim, com o impacto e as dificuldades impostas pela doença, pelo fato de historicamente, a mulher se responsabilizar pelo cuidado da família, quase sempre, a mãe passa a exercer diretamente os cuidados ao filho. Desse modo, ser mãe de uma criança com câncer é experimentar a construção de novos papéis, permeados pelo dever e significado que é atribuído ao câncer⁵.

A Teoria das Representações Sociais é uma modalidade de conhecimento socialmente elaborada e compartilhada, com o objetivo prático que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social⁶. Trata-se de uma representação do senso comum, com o qual o indivíduo constrói as representações sociais de forma compartilhada e em uma regra de comunicação⁷.

Dessa forma, conhecer como as mães de filhos com CA partilham de uma mesma realidade social, torna-se pertinente, para que intervenções sejam direcionadas à realidade desse grupo social. Para tanto, o objetivo deste estudo consistiu em, apreender as Representações Sociais de mães sobre a condição de ter um filho com câncer.

MÉTODOS

Estudo exploratório e descritivo, de abordagem qualitativa, fundamentado no referencial teórico das representações sociais. O estudo foi desenvolvido no Grupo de Apoio a Crianças com Câncer (GACC) do município de Itabuna na Bahia, sendo a coleta de dados efetuada entre os meses de janeiro a março de 2016. As participantes da pesquisa foram 19 mães de criança com CA, atendendo aos seguintes critérios de inclusão: ter idade superior ou igual a 18 anos; ser mãe de crianças com idade entre 1 a 10 anos com diagnóstico de CA, em tratamento na instituição referida no estudo.

A coleta de dados foi composta pelos seguintes instrumentos: 1) Técnica Projetiva Desenho-Estória com Tema⁸(DET) e 2) entrevista semiestruturada – ambas realizadas com todas as participantes e orientadas por meio de roteiro norteador para o alcance do objetivo. O roteiro da entrevista semiestruturada foi composto por um primeiro bloco voltado para a identificação social do grupo estudado (mãe e criança); o segundo bloco do roteiro contou como a seguinte questão disparadora do tema: Quais as mudanças ocorridas em relação ao cuidado com seu filho com câncer?

Na técnica Projetiva do Desenho-estória com tema foram realizadas as três solicitações preconizadas na aplicação da mesma⁹. Foi solicitado, então: Faça um desenho que represente o significado de ter um filho com Câncer; Agora, conte uma estória sobre seu desenho, com início, meio e fim; Finalmente, dê um título a essa estória.

Para o tratamento dos dados coletados foi utilizada a análise de conteúdo temática¹⁰, nas entrevistas e estórias. Modalidade temática, que tem como finalidade descobrir os núcleos de sentido e propiciar uma comunicação significativa ao alcance dos objetivos propostos, seguindo três etapas, iniciando com a pré-análise, consistindo na leitura flutuante do material empírico. Sucessivas leituras do conteúdo das entrevistas possibilitaram a codificação dos dados a partir do recorte do texto para a identificação das unidades de registro. Em seguida, os dados foram classificados e agregados em temas, categorias e subcategorias, tanto dos conteúdos das estórias e dos desenhos, como das entrevistas.

O material produzido pela técnica projetiva DET foi analisado pela proposta de Coutinho⁹. Inicialmente, realizou-se uma observação sistemática dos desenhos e temas; em seguida, foram selecionados os desenhos por semelhança gráfica e/ou aproximação dos temas. Sendo realizada a Triangulação¹¹ dos dados produzidos, por meio da interlocução das técnicas utilizadas na coleta e análise dos dados.

Assim, buscando preservar o anonimato, as falas dos participantes foram identificadas com nome Mãe, prosseguido de um número segundo a ordem em que a entrevista foi realizada. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB através do parecer nº 1.356.685 /2016, tendo, assim, cumprido a Resolução Nº 466/2012¹², do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Das 19 mães participantes, 52,8% (n=10) tinham idade acima de 30 anos; quanto ao estado marital, 63,2% (n=12) possuíam companheiros; quanto à afiliação religiosa, 78,9% (n=15) declararam pertencer a religião católica; no que refere ao grau de instrução, 47,4% (n=9) relataram ter cursado ensino fundamental. Com relação à ocupação, 78,9% (n=15) alegaram ser dona do lar; sobre o local de moradia, 73,7% (n=14) referiram residir em zona urbana; todas as participantes residiam fora da área de abrangência do município; no que diz respeito à renda familiar, 89,5% (n=17) correspondeu à faixa de até um salário mínimo (R\$ 880,00); quanto a quantidade de filhos por mãe, evidenciou-se que 52,8% (n=10) tinham 2 filhos, 36,8% (n=7) acima de 3 filhos e 10,4% (2) possuíam somente 1 filho.

Após análise dos dados oriundos das entrevistas e da técnica de DET, emergiram as seguintes categorias temáticas: Impacto do câncer infantil; e processo de enfrentamentos de mães ao filho com câncer, sendo que esta última categoria se desdobrou em duas subcategorias: A espiritualidade no processo de enfrentamento da doença; e Apoio familiar e social no processo da doença.

Impacto do câncer infantil

Na primeira categoria, evidenciou-se que as mães são as primeiras, enquanto membro familiar, a receberem o diagnóstico de CA dos seus filhos, constituindo-se um acontecimento devastador, tanto na vida das mães, como também, na vida de seus familiares, acarretando sentimentos, inicialmente, inexplicáveis e caracterizados pelo choque, desespero, medo. Como pode ser observado nos depoimentos seguintes.

No começo foi muito difícil para mim, não só para mim, mas para família toda. E, assim que recebi o diagnóstico, abalou a família toda, a avó dele começou a passar mal assim que soube, tentei segurar uns dias, mas não deu, foi muito difícil...(Mãe 3 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Eu fiquei triste, chorava muito, e não pude fazer mais nada (Mãe 4- Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Eu assustei, ninguém nunca imaginava, nunca passou pela minha cabeça que meu filho passaria por isso, foi muito difícil. (Mãe 6 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

...eu me desesperei porque minha família nunca teve isso... (Mãe 11 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Era uma vez uma família muito feliz, mas um certo dia, ela recebeu uma notícia muito triste, pois sua única filha estava com uma doença muito grave. Naquele momento da notícia, parece que o mundo estava acabando para aquela família (Mãe 16 - Fragmento da estória).

A partir dos depoimentos mencionados anteriormente, percebe-se o impacto causado pela revelação da doença, representando sofrimento, não somente para as mães, como também para a família. As participantes, ao descobrir-se mãe de um filho com câncer, vivenciam sentimentos de tristeza através da revelação da notícia inesperada, além de deparar-se com a fragilidade da vida de seu filho frente à doença. Os enfrentamentos destas participantes surgem a partir do impacto do diagnóstico da doença, que gera desestrutura familiar, pela necessidade de sair de casa em busca do tratamento do filho acometido pela doença, ocorrendo, assim, mudança de ambiente, distanciamento da família. Apesar disso¹³, o

acometimento da doença pelo grupo familiar indica uma vivência dura e complexa, com incertezas, diversos sentimentos, restrições físicas e psicológicas.

Nesse contexto, o grupo social em estudo, expressa através de suas realidades pessoais e de suas experiências compartilhadas várias representações em comum, a exemplo dos sentimentos compartilhados: como a sensação de impotência acerca da revelação da doença e o medo da morte, projetando-se desta forma o processo de empatia.

Assim, as RS surgem como fenômenos complexos, sempre ativos e agindo na vida social, na riqueza de elementos diversos, informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, crenças, valores, atitudes, opiniões, imagem, dentre outros⁶. Desse modo, esses elementos são sempre organizados como uma espécie de saber. Destaca-se no diagnóstico, prognóstico e no cuidar de um filho com câncer, o universo conceitual, com seus signos e símbolos vão se formando e interagindo com aqueles que já fazem parte dos indivíduos^{14b}.

As representações sociais estão imersas nas comunicações cotidianas, circulam nos depoimentos, nas ideias e nas imagens, materializando-se nas condutas¹⁵, como pode ser evidenciado no grafismo, a seguir.

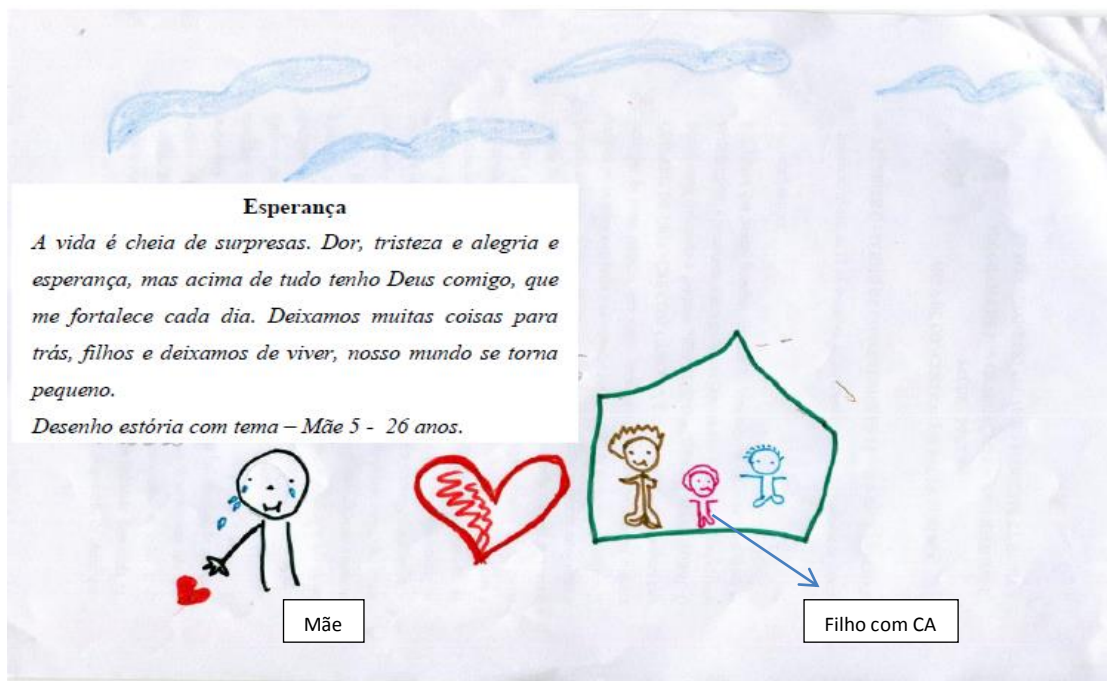


Figura 1: Desenho estória com tema. Esperança. Itabuna- BA, 2016.

Ao observar a figura 1, a elaboração gráfica do desenho estória com tema, da mãe 5, revela a representação estarrecedora diante do diagnóstico de câncer. A figura materna encontra-se sem cabelo, pois segundo um estudo¹⁶, o cabelo pode estar associado à força vital da mulher. Sendo assim, o impacto do recebimento do diagnóstico da doença é representado pelo abandono da vaidade e, conseqüente, processo de identificação materna de querer estar no lugar do filho adoecido, representado pela falta de cabelo nela, quando deveria ser no filho acometido pelo câncer, e ainda por si colocar fora da casa em situação de vulnerabilidade. Tudo que naturalmente é a criança que está sofrendo, mas que inconscientemente, a mãe traz para si.

A figura materna se permite estar sem cabelo, mas não permite vê o filho na mesma condição, a mãe dedica-se em tempo integral para o cuidado ao filho, deixando de cuidar de si, como relatado na estória. Talvez no inconsciente da mãe, a representação de estar dentro da casa é de ter proteção, e fora da casa, à vulnerabilidade imposta pela doença. Observa-se que a participante se coloca no lugar do filho e coloca o filho com câncer e os outros em proteção dentro de casa. Em um provável processo de racionalização¹⁷, a mãe nega, assim, a condição de adoecimento do filho, inclusive demonstrado pelas lágrimas.

Dessa maneira, a RS dessa mãe sobre seu filho com câncer é expressa em um desenho dela própria, demonstrando uma insignificância perante a doença, o isolamento do convívio familiar e social, evidenciado pela imagem gráfica com a ausência de partes do seu próprio corpo e uma expressão facial marcada pela tristeza e dor. No mesmo desenho estória, encontra-se, como contraponto, duas imagens românticas: um coração preenchido e outro coração partido ou possivelmente sangrando. Assim, a imagem gráfica da mãe: figura solitária e de amparo filial encontra-se dividida entre dois mundos: o lar de outrora preenchido por seus filhos, convivendo unidos e a realidade dolorosa do enfrentamento de cuidar de um filho com CA, o que fica ressaltado, também, na estória.

Desse modo, as representações sociais buscam nos elementos simbólicos que os indivíduos de um grupo social expressem seus pensamentos e concepções, as opiniões acerca de um determinado objeto relevante para esse grupo.⁷ Nesse contexto, as representações sociais destas participantes estão imersas nas comunicações cotidianas, circulam nos discursos, nas ideias e nas imagens, materializando-se nas condutas.¹⁵

Processo de enfrentamentos de mães ao filho com câncer

Nesta categoria, evidenciam-se as formas de enfrentamentos que as participantes assumem diante a condição de estarem com um filho acometido pelo câncer, pois estas enfrentam dificuldades relacionadas ao adoecimento do filho, o próprio receio pela perda do filho e o sofrimento do distanciamento da família. Face a este contexto, as participantes desenvolvem mecanismos para o enfrentamento da doença, relacionados à espiritualidade e o Apoio familiar. Esse processo de enfrentamento demonstra que os fenômenos permeiam as estratégias utilizadas pelas participantes no cotidiano com seus filhos. Assim, foi possível dividir em 2 (duas) subcategorias, sendo estas: A espiritualidade no processo de enfrentamento da doença; e Apoio familiar e social no processo da doença.

A espiritualidade no processo de enfrentamento da doença

Nesta primeira subcategoria, percebe-se que entre as estratégias das mães com filho com CA está a de utilizar a espiritualidade como forma para enfrentar as situações do cotidiano e continuar cuidando do filho. Esta que emerge em situações em que há grande desestabilidade emocional, surge como recurso que mantém a esperança daquele que está sofrendo¹⁸. Dessa forma, pode-se notar nos depoimentos deste grupo social, mencionados a seguir.

E entreguei nas mãos de Deus e graças a Ele acho que minha filha está curada. Eu confio em Deus, pois sei o que eu passei por ela. Eu penso assim, eu confio em Deus (Mãe 11 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Acabei descobrindo que eu tenho um Deus fiel, descobri também que tenho tanta fé em Deus... Coloque Deus na frente de tudo em sua vida e você vai vê como Ele colocará você acima de qualquer obstáculo. Fé, Família, Superação, resume o momento que estou passando (Mãe 7 - Fragmento da estória).

Então, eu agradeço a Deus e a gente está na luta. E em nenhum momento tive medo. A cura de minha filha, que praticamente já está perto, com fé em Deus (Mãe 18 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Através dos depoimentos das participantes, pode-se perceber que, a religiosidade, a fé em Deus, é a maneira pela qual o grupo social utiliza para fortalecer e auxiliar no enfrentamento da doença. Dessa maneira, o fenômeno religioso exerce o papel de facilitar às pessoas a compreensão do inexplicável e a aceitação do que nunca fora imaginado, em caso de situações limites, como podemos verificar no caso do câncer¹⁹.

Assim, o impacto de ter um filho com câncer faz com que as mães criem meios de enfrentamento diante da doença, sendo que a fé e esperança em Deus influenciam na maneira como as participantes reagem e adaptam-se à nova situação²⁰. A espiritualidade emerge nas representações que este grupo carrega sobre seus filhos com CA, servindo como mecanismo indispensável na luta e enfrentamento da doença.

Nesse sentido, o enfrentamento religioso é definido quando um sujeito se volta para a religião para lidar com o estresse, situações diferentes do seu cotidiano, a desesperança gerada pelo diagnóstico da doença, a distância de suas famílias, ou seja, estas participantes utilizam o uso de crenças e comportamentos religiosos para facilitar a resolução dos problemas e prevenir ou diminuir consequências emocionais negativas²¹, como pode ser evidenciado no grafismo da Figura 2, do desenho estória com tema, seguinte.

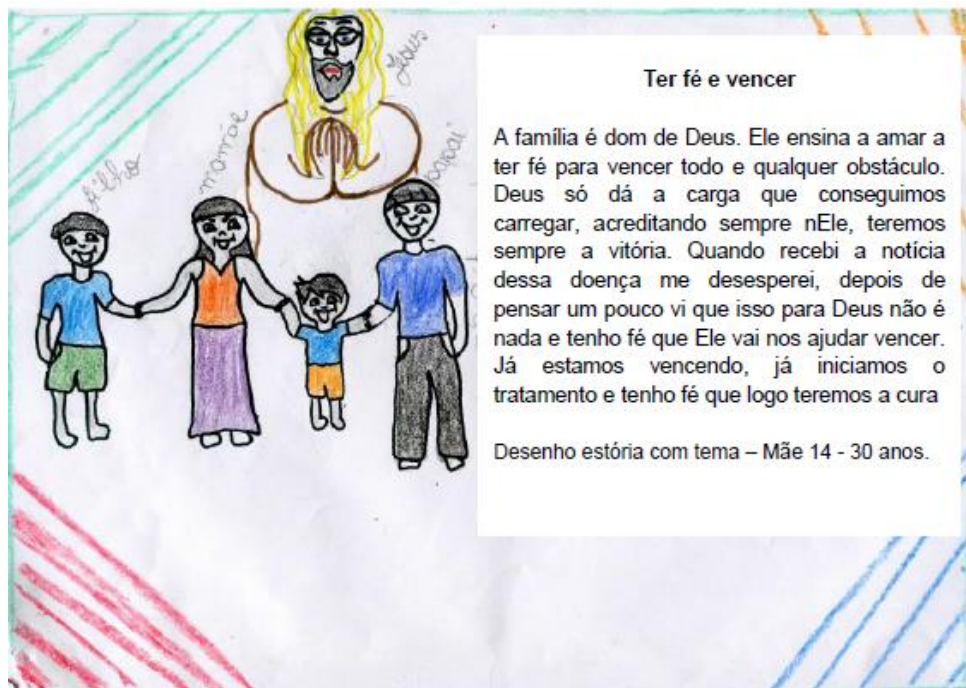


Figura 2: Desenho estória estória com tema. Ter fê e vencer. Itabuna- BA, 2016.

Na elaboração gráfica da figura 1 revela-se uma produção imagética bastante religiosa, sendo representado pela proteção da figura de um ser superior - Jesus Cristo. A necessidade dessa participante, com apego a espiritualidade surge com a finalidade de obter forças para superar os obstáculos, como a mesma refere na estória. O grafismo apresenta as figuras humanas interligadas o que remete uma conexão entre os personagens, através das mãos dadas e sorriso igual dos membros da família. E o afeto constituído pelas mãos ligadas: representando o amor²². O cuidado é representado pelo adquirir responsabilidade e proteção.

Nesse sentido, o processo da espiritualidade fundamenta-se como apoio indispensável para construção de significados na vida das participantes e da família, como a esperança, a cura do filho e forças para suportar toda a situação gerada pelo impacto da doença, como pode ser evidenciado nos depoimentos das entrevistas a seguir.

E tenho muita fé em Deus que meu filho vai ser curado e vamos vencer, a vitória vamos alcançar (Mãe 14 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Deus vai dá força pra cura de meu filho (Mãe 15 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Apoio familiar e social no processo da doença

O apoio familiar é fundamental para que o grupo social em estudo encontre força e ajuda para o enfrentamento da doença. As RS das mães a partir dos elementos comunicativos permitem a troca de significados acerca da família e a rede de apoio social. Esse apoio mostra-se importante para o enfrentamento de diversas situações vivenciadas e reestruturação familiar ocasionadas pelo impacto da doença²³, como pode ser evidenciado nos depoimentos a seguir.

Agradeço também a uns da minha família que me deram apoio (Mãe 2 -Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Tenho uma família unida, que eu acho isso muito importante para mim, que me ajuda em todos os momentos difíceis e momentos bons(Mãe 6 - Fragmento da estória).

Minha família me ajudou na hora que eu mais precisei, nas dificuldades que passei com minha filha. Só tenho a agradecer a eles por ter me dado bastante força e apoio (Mãe 12 - Fragmento da estória).

Através dos depoimentos das mães 2, 6 e 12 percebe-se a importância da família, fundamental para a superação e enfrentamento da doença, o apoio na manutenção durante o tratamento e bem estar do grupo familiar. Nesse contexto, percebe-se através dos depoimentos, que a família aparece como principal fonte de apoio e força para o enfrentamento da doença. Por conseguinte, a família exerce a função de proporcionar recursos físicos, emocionais para manter a saúde e sistema de apoio indispensável nesse momento.²³ Sendo assim, a família é uma instituição social, a qual exerce grandes influências nos processos de formação das RS que um indivíduo carrega, atribuindo-lhes valores culturais próprios ao qual estão inseridas²⁴.

Cabe destacar que diante do enfrentamento da doença, as participantes conversam com outras mães que compartilham da mesma realidade em ter um filho com diagnóstico e

tratamento de câncer, deixando-as mais confortadas e fortes para lidar com o processo terapêutico²⁵, como pode ser evidenciado nos próximos depoimentos.

E ter pessoas dando força pra a gente é a melhor coisa que pode acontecer (Mãe 3-Fragmento de Entrevista semiestruturada).

...mas fui me fortalecendo nas historias das outras mães (Mãe 15 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Então, a partir dos depoimentos das participantes 3 e 15 fica evidenciado a importância do aporte social principalmente na fase do diagnóstico da doença, quando as mães e familiares encontram-se angustiados, e o contato com outras mães que vivenciam a mesma realidade, a partir da comunicação estabelecida entre esse grupo social, de alguma forma representa um conforto e auxilia no processo de cuidado e convivência, formando uma rede de apoio social²⁶. Nesse sentido, o apoio social contribui para auxiliar estas mães no enfrentamento diante do novo contexto estabelecido, desempenhando assim a função identitária das representações sociais. Esta define a identidade e permite a proteção da especificidade dos grupos, salvaguardando a imagem positiva dos mesmos²⁷, necessários para o enfrentamento do processo de doença do filho destas participantes.

Todavia, o depoimento da participante 8 manifestou sentimentos de solidão, desconforto e revolta pela ausência de apoio e abandono da família, resultando no seu esgotamento físico e mental, como pode ser evidenciado no depoimento seguinte, diferente dos demais desse grupo social.

Eu me sinto só por conta desse desprezo, chateada e revoltada com esta situação, a minha filha com essa doença e a falta da família, me sinto só e abandonada pela família nesta cidade (Mãe 8 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Através do depoimento acima, percebe-se a sensação de abandono, falta de apoio familiar, que pode ser decorrente da mudança que a família sofre após o diagnóstico da doença e momento do início do tratamento. Contudo, muitos dos familiares não sabem como

lidar com o diagnóstico e tratamento, pois ocasiona, também, a separação dos membros familiares, principalmente relacionada à distância entre local de moradia e a cidade do tratamento, os longos períodos de internação do filho, ocasionando o afastamento do lar e de pessoas queridas, sofrimento emocional, psicológico e físico ao grupo social em estudo, tornando todo este processo difícil para as participantes²⁸.

Contextualizando a importância do apoio familiar, percebe-se a partir da análise do grafismo da figura 3, que a participante do estudo, apresentou uma tendência em desenhar a sua família, incluindo o filho com CA dentre os integrantes familiares, a partir de uma expressão facial, tamanho e/ou posição. As formações gráficas podem expressar os sentimentos e cuidados em relação ao filho acometido pela doença, o processo de proteção familiar, corroborando com o depoimento da participante conforme expresso a seguir.

Depois que descobrimos (a família) que meu filho estava doente, continuamos mais unidos, eu e meu esposo nos damos muito bem, cuidamos um dos outros (Mãe 13 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

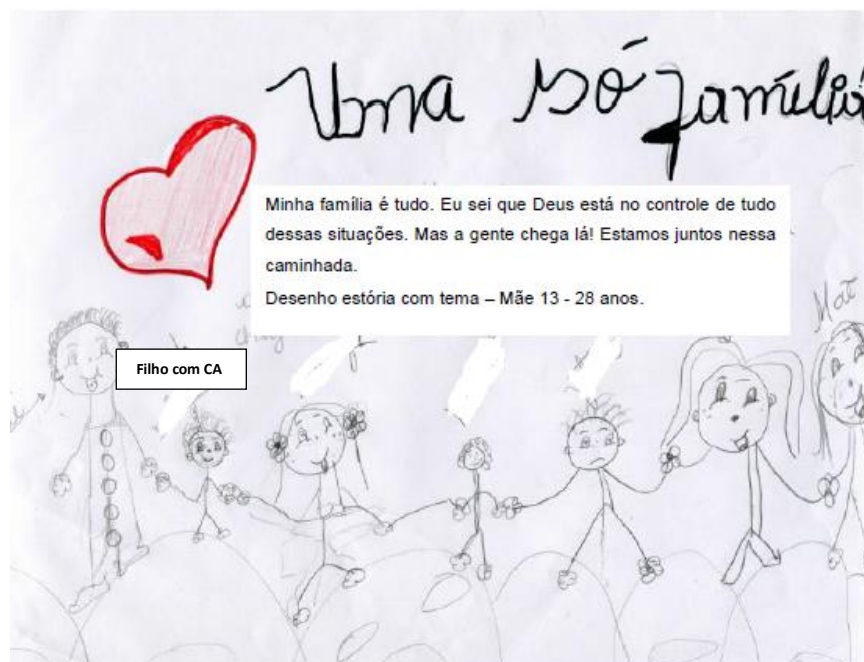


Figura 3: Desenho estória estória com tema Uma só família. Itabuna- BA, 2016.

A partir das configurações gráficas acerca dos laços de afetividade analisados na figura 3, observou-se que a família permanece conectada ou ligada entre si, insinuando o nível de

adaptação social ou inter-relação entre os indivíduos sociais no ambiente familiar. Em relação à posição das figuras, observa-se que a mãe e o pai possuem um sentimento de responsabilidade da prole, quando estes se mostram posicionados nas extremidades, estando às crianças entre eles. A figura paterna encontra-se no plano maior, talvez representando uma grande confiança que a figura materna deposita neste, podendo estar associado, também, em se tratar do responsável pelo sustento da casa.

No desenho, as pessoas possuem uma base, sendo que abaixo destes existem algumas ondulações, sendo representado por montanhas (significando que a mãe sente algo que a empurra para superação de algum obstáculo- neste caso o enfrentamento da doença do filho), talvez associado à fé que esta participante deposita em Deus e colocando o ser superior no controle de todas as coisas, como relatado na estória e no trecho da entrevista.

Com fé em Deus meu filho ficará curado e vamos vencer todos esses obstáculos, eu e minha família toda unida. Vê a cura dele e ele crescer sadio (Mãe 13 - Fragmento de Entrevista semiestruturada).

Desse modo, percebe-se uma forma de enfrentamento dos obstáculos (representado pelas pedras na figura). E o fortalecimento do vínculo através da presença de um coração, simbolizando afeto e sentimento entre os membros da família²².

Neste contexto, entende-se que nessas relações diárias e interações familiares, os universos conceituais, particulares da realidade social que vão se formando e ganhando consistência, passam a fazer parte desses sujeitos, em teoria do senso comum, orientando a conduta do indivíduo no mundo social, seus valores e aspirações sociais²⁹.

Assim, a família representa uma das principais instituições que auxiliam no processo de enfrentamento da doença, sendo esta, parte de um núcleo, denominado de apoio social.²¹

CONCLUSÃO

Ao apreender as Representações Sociais de mães sobre a condição de ter um filho com câncer, objetivo deste estudo, ficou evidenciado como estas mães lidam com os

enfrentamentos da rotina de cuidados destes filhos. Nessa perspectiva, na tentativa de adaptar-se à nova realidade social imposta pelo descobrimento da doença, o grupo social em estudo enfrenta uma nova rotina, com mudanças nos seus relacionamentos e interações, seja intrapessoal e/ou interpessoal, além de assumirem várias medidas para os enfrentamentos da doença de seus filhos. Esses enfrentamentos perpassam pelas modificações cognitivas e comportamentais, tais como: a espiritualidade e apoio familiar e social, entre outros, que foram relatados pelas participantes.

Conclui-se que as Representações Sociais deste grupo social no enfrentamento ao filho com câncer são influenciadas pela presença do processo de saúde e doença de seus filhos e pelas mudanças e enfrentamentos que modificam seus universos conceituais e orientam as suas condutas, dentro do contexto familiar no cuidado a seus filhos. Vale destacar as modificações que são proporcionadas a estas participantes, experiências e interações comunicativas, aos quais novos conceitos e significados passam a ser incorporados ao cotidiano desses indivíduos, orientando suas práticas no grupo familiar por meio do cuidado ao filho com câncer.

Nesse contexto, o presente estudo sinaliza a importância de novos estudos, com a finalidade de favorecer a uma reflexão acerca dos enfrentamentos que este grupo social vivencia, a partir de um olhar direcionado a estas cuidadoras, no sentido de proporcionar-lhes melhores condições para lidar com os problemas e enfrentamentos, advindos desta realidade social.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. 3ª ed. Rio de Janeiro (RJ): INCA; 2008.

2. Brasil. Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2008 [citado 2016 jul]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf.
3. Salci MA, Marcon SS. Enfrentamento do câncer em família. *Texto Contexto Enferm*. 2011;20:178-86.
4. Ribeiro AF, Souza CA. O cuidador familiar de doentes com câncer. *Arquivos de Ciências da Saúde*. 2010;17(1):22-26.
5. Ângelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. *Esc Anna Nery*. 2010; 14(2): 301-8.
6. Jodelet D. *As Representações Sociais*. Rio de Janeiro: UFRJ; 2001a.
7. Moscovici. O fenômeno das representações sociais. In: MOSCOVICI, S. *Representações Sociais. Investigações em psicologia social*. 7ª ed. Petrópolis: Vozes, 2010.
8. Trinca W. *Investigação clínica da personalidade: o desenho livre como estímulo de apercepção temática*. Belo Horizonte: Interlivres, 2003.
9. Coutinho MPL, Serefim RCNS. Aplicabilidade do desenho-estória com tema no campo da pesquisa. In: *Métodos de pesquisa em Psicologia social perspectivas qualitativas e quantitativas*. /Coutinho MPL; Saraiva (org), João pessoa: editora universitária; 2011.
10. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
11. Minayo MCS. Introdução. In: Minayo MCS, Assis SG, Souza ER, editors. *Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010.

12. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.
13. Woodgate RL, Degner LF. A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: the spirit within children with cancer and their families. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003; 20:103-19.
14. Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet, D. (org.). *As Representações sociais*. Rio de Janeiro: Eduerj, 2001b.
15. Moscovici S. *Representações sociais: Investigações em Psicologia Social*. Rio de Janeiro: Vozes; 2003.
16. Oliveira, MT. Cabelos: da etologia ao imaginário. *Revista Brasileira de Psicanálise*. 2007; 41(3), 135-151.
17. De Marco MA, Abud CC, Lecchese AC, Zimmermann VB. *Psicologia médica: abordagem integral do processo saúde-doença*. Porto Alegre: Artmed, 2012.
18. Gutiérrez MGB, Arthur TC, Fonseca SM, Matheus MC. The cancer and its treatment and its impact on the patients' life: a qualitative study. *Online Braz J Nurs* [online]. 2007 [citado 2016 jul 20]; 6(1). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/462/107>
19. Minayo MCS. Representações da cura no catolicismo popular. In: Alves PC, Minayo MCS. (Orgs.). *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.
20. Aquino VV, Zago MMF. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. 2012 [cited 2016 jul 22];15(1):42-7

21. Dantas MSA, Pinho TAM de, Silva DA, Torquato IMB, Assim WD, Santos SR. Estratégias de enfrentamento familiar do diagnóstico de leucemia: aspectos sociais e religiosos. *Rev enferm UFPE online*. 2015; 9(1):137-42.
22. Coutinho MPL. *Depressão infantil e representação social*. São Paulo: Universitária; 2012.
23. Di Primio AO, Shwartz E, Bieleman VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2010 [citado 2016 jul 20];19(2):334-42. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>.
24. Zago LRF. Subjetividade: representação social da família. *Revista Eletrônica Gestão Saúde*. 2013;4(3):815-28.
25. Elcigil A, Conk Z. Determining the Burden of Mothers with Children Who Have Cancer. *DEUHYO ED*. 2010;3(4):175–181.
26. Sanchez KOL, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa D. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Rev. bras. enferm.* [online]. 2010;63(2):290-99.
27. Abric J C. A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Oliveira DC. (Org.). *Estudos interdisciplinares de representação social*. 2. ed. Goiânia: AB Editora, 2.000. p. 27-38.
28. Santos LF, Marinho KC, Oliveira RR, Siqueira KM, Oliveira LMAC, Peixoto M. KAV, Salge AKM. Ser mãe de crianças com câncer: uma investigação fenomenológica. *Revista de Enfermagem UERJ*. 2011;19(4):626-31.

29. Jovcheliovitch S. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: Guareschi P, Jovchelovitch S, editors. Textos em Representações Sociais. Rio de Janeiro: Vozes; 1999.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo proporcionou apreender as representações Sociais de mães sobre o cuidado de filhos com câncer e compreender os enfrentamentos e estratégias dessas mães cuidadoras de seus filhos com câncer, retratando, assim, a realidade social desse grupo social.

As representações desse grupo são influenciadas, modificadas, a partir do diagnóstico da doença, pelo acometimento do câncer em seus filhos, ao qual trazem mudanças e enfrentamentos para a realidade dessas mães e de seu grupo familiar. Os objetivos deste estudo, considerados alcançados, foram estruturados para explicar como as mães cuidam de seus filhos e enfrentam tais mudanças a partir de suas representações sociais.

Então, pode-se admitir que, as representações dessas mães, inicialmente, estão entrelaçadas nos cuidados específicos, tais como os cuidados alimentares, cuidado com a higiene e meio ambiente e nos cuidados afetivos, todos para atender às necessidades desses filhos acometidos pelo câncer. Para prevenir o agravamento da doença, esses cuidados são permeados por dedicação e afeto que elas não poupam em lhes oferecer.

Nessa perspectiva, os enfrentamentos surgem a partir do impacto do diagnóstico médico da doença, o que gera, imediatamente, estratégias, tais como, a espiritualidade e o apoio familiar e social, sendo fundamentais para o seu enfrentamento. Dessa forma, essas participantes passam a adquirir experiências, interações e formação de novos universos conceituais que são orientados a partir de suas práticas, dentro da rotina de cuidados, no lidar do filho com câncer.

Esta pesquisa permitiu evidenciar a necessidade que as mães têm de uma rede formal de apoio para dar suporte nas dificuldades do dia a dia, de seus filhos em tratamento para o câncer. Também, o imperativo de inclusão de uma atenção especial, formal, para as mães que se encontrem nessa ou em situação semelhante, pois é inegável a sobrecarga que elas, enquanto cuidadoras principais de suas crianças com câncer enfrentam, necessitando, portanto, de atenção e cuidado.

REFERÊNCIAS

- ABREU, E.S; SIMONY, R.F; TAKAHASHI, A.A; SANTOS, C.R.B. Recomendações nutricionais para crianças que realizaram transplante de medula óssea. **Rev Cienc Med Biol**. Salvador, v.11, n.1, p.54-59, jan./abr. 2012.
- ABRIC, J.C. **A abordagem estrutural das representações sociais**. In: Moreira ASP, Oliveira DC. (Org.). Estudos interdisciplinares de representação social. 2. ed. Goiânia: AB Editora, 2.000. p. 27-38.
- ANDRÉA, M.L.M. Oncologia pediátrica. In: **Temas em psicooncologia**. São Paulo: Editora Summus, 2008.
- ANDERS, J.C; SOUZA, A.I.J. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Ciênc Cuid Saúde**, v.8, p.131-7. 2009.
- ALMEIDA, M.D. **A criança com tumor de sistema nervoso central**: considerações da psicanálise para a área da saúde. Dissertação (Mestrado). 2011. 122f. Programa de Pós Graduação em Psicologia _Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. São Paulo. 2011.
- AMADOR, D.D. et al. Concepção dos enfermeiros acerca da capacitação no cuidado à criança com câncer. **Rev. Texto contexto enferm**. [online], vol.20, n.1, p.94-101, 2011.
- ANGELO, M; MOREIRA, P.L.; RODRIGUES, L.M.A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.14, n.2, p.301-308, 2010.
- AQUINO, V.V; ZAGO, M.M.F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [Internet], v.15, n.1, p. 42-7, 2012.
- ARAUJO, K.N. et al. PERCEPÇÕES MATERNAS ACERCA DO ENFRENTAMENTO DIANTE DO CÂNCER INFANTIL. **Rev Enferm UFPE** on line, Recife, v. 8, n. 5, p.1185-91, 2014.
- BALDUINO, A. F. A. **O processo de cuidar em enfermagem ao portador de doença crônica cardíaca**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), 2007. 111 f - Programa de Pós - Graduação em Enfermagem Mestrado Acadêmico em Enfermagem- Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2007.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70; 2011.
- BEIRSDORF, C. S. **Câncer na infância**: A vivência da mãe. [Monografia de conclusão de curso de especialização]. 2012. 49 f. Programa Residência Integrada Multiprofissional em Atenção à Saúde – Área de Concentração em Oncologia. Universidade Federal De Pelotas. Pelotas, 2012.
- BOFF, L. **Ética e moral: a busca dos fundamentos**. Petrópolis: Vozes; 2003.125p.

BORELLI-VINCENT M. L'expression des conflits dans le dessin de la famille. **ReVIU Neuro-Psychiatrie Infant**, V. 13, p. 45–66. 1965.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). **Particularidades do câncer infantil**. 2007. [cited 2011 Mar 20]. Available from: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. **Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: MS/INCA. São Paulo: SOBOPE, 2008.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 2013a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativas 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

CAZÉ, M.O.; BUENO, D.; SANTOS, M.E.F. Estudo referencial de um protocolo quimioterápico para leucemia linfocítica aguda infantil. **Revista do Hospital das Clínicas de Porto Alegre**, Porto Alegre, v. 30, n. 1, p. 5-12, mar. 2010.

CICOGNA, E.C; NASCIMENTO, L.C; LIMA, R.A.G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, V.18, n. 5, p.864-72, 2010.

CYPRIANO, M; LUISI, F.A.V; CARAN, E.M.M. Tumores abdominais malignos mais frequentes na infância: diagnóstico diferencial. [Rio de Janeiro]: **Pediatria Moderna**, v. 49, n. 3, 2013.

COUTINHO, M.P.L. et al. **Representações Sociais: Abordagem Interdisciplinar**. Editora Universitária/UFPB. João Pessoa, 2003.

COUTINHO, M.P.L; SEREFIM, R.C.N.S. **Aplicabilidade do desenho-estória com tema no campo da pesquisa**. In: Métodos de pesquisa em Psicologia social perspectivas qualitativas e quantitativas. /COUTINHO M.P.L; Saraiva (org), João Pessoa: Editora Universitária; 2011.

COUTINHO, M.P.L. **Depressão infantil e representação social**. São Paulo: Universitária; 2012.

COSTA, J.C.; LIMA, R.A.G. Crianças/ adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**; v. 10, n. 3, p. 321-33, 2002.

DANTAS, A.L.B. et al. Vivência de mães adolescentes após o nascimento do filho. **Revista. Interd.**, v.6, n. 3, p. 195-203, 2013.

DANTAS, M.S.A.; PINHO, T.A.M.; SILVA, D.A. et al. Estratégias de enfrentamento familiar do diagnóstico de leucemia: aspectos sociais e religiosos. **Rev enferm UFPE** online, v. 9, n. 1, p.137-42, 2015.

DE MARCO, M.A. et al. **Psicologia médica**: abordagem integral do processo saúde-doença. Porto Alegre: Artmed, 2012.

DI PRIMIO, A.O. et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto contexto - enferm.**, vol.19, n.2, p.334-342, 2010.

ELCIGIL, A.; CONK, Z. Determining the Burden of Mothers with Children Who Have Cancer. **Deuhyo Ed**, v. 3, n. 4, p. 175–181, 2010.

FARR, R.M. **Representações Sociais**: A teoria e sua história. In P. GUARESCHI, S. J. Textos em Representações Sociais. Petrópolis, RJ: Vozes. 1994.

FERREIRA, N. M. L.; DUPAS, G.; COSTA, D.B.; SANCHEZ, K.O.L. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v.9, n.2, p.269-277, 2010.

KAATSCH, P.; Epidemiology of childhood cancer. **Rev. Câncer Treat.**, vol.36 n.4, p.:277-85, 2010.

KOHLSDORF, M. **Análise de estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de leucemias**. Dissertação de Mestrado. 2008. 232 f. Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Universidade de Brasília, Brasília.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4.ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GUTIÉRREZ, M.G.B.; ARTHUR, T.C.; FONSECA, S.M.; MATHEUS, M.C. The cancer and its treatment and its impact on the patients' life: a qualitative study. **Online Braz J Nurs** [online], v. 6, n. 1, 2007. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/462/107>. Acesso em: 16 de jul. 2016.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Resolução da Presidência do IBGE de nº 5. Censo 2014**. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=291480&search=||infogr%E1ficos:-informa%E7%F5es-completas>>. Acesso em 27 de jul. de 2016.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2008**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estimativa_2010_incidencia_cancer.pdf. Acesso em 02 jul. 2016.

_____. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald Mcdonald. – Rio de Janeiro: INCA, 2009.

_____. Informativo quadrimestral do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Informativo vigilância do câncer**, Rio de Janeiro, n.1, set./dez. 2011. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/boletim_vigilancia_1.pdf. Acesso em jan. de 2013.

_____. Estatísticas do câncer: vigilância do câncer e de fatores de risco. Atlas de Mortalidade por Câncer. Atualizado em 08 jun. de 2012. Disponível em: <http://mortalidade.inca.gov.br/Mortalidade/>. Acesso em jun. 2016.

_____. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2016: Incidência de Câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

JOVCHELOVITCH, S. Representações Sociais: para uma fenomenologia dos saberes sociais. **Psicologia e Sociedade**, v. 10, n. 1, p. 54-68, 1998.

JOVCHELIOVITCH, S. **Vivendo a vida com os outros**: intersubjetividade, espaço público e representações sociais. In: Guareschi P, Jovchelovitch S, editors. *Textos em Representações Sociais*. Rio de Janeiro: Vozes; 1999.

JODELET, D. (org.) *As representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed. Uerj, 2001a.

JODELET, D. **Representações sociais**: um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.), *As representações sociais* (pp.17-41). Rio de Janeiro: Ed. UERJ. 2001b.

JODELET, D. **Loucuras e Representações Sociais**. Psicologia Social. Petrópolis, RJ. Vozes, 2005.

LEININGER M. **Culture care diversity and universality**: a theory of nursing. New York: National League for Nursing Press. 1991.

LOURENÇATTO, G. N.; MEDEIROS, T. S.; FERMO, V. C. **O diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente: possibilidades e limites**. 2010. 59 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC. FLORIANÓPOLIS. 2010.

MAZZOTTI, A.J.A. Representações sociais: aspectos teóricos e aplicações à Educação. **Múltiplas Leituras**, São Paulo, v.1, n. 1, p. 18-43, 2008.

MELLO, D.F. et al. A segurança da criança na perspectiva das necessidades essenciais. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 604-610, 2014.

MENDES, P.M.T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano**. 1995. 195 p. [dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1995.

MICHALOWSKI, M.B. et al. Diagnóstico precoce em oncologia pediátrica: uma urgência médica. Porto Alegre, **Boletim Científico de Pediatria** - v. 1, n.1, p.13-18, 2012.

MINAYO, M.C.S. **Representações da cura no catolicismo popular**. In: Alves PC, Minayo MCS. (Orgs.). Saúde e doença: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M.C.S. **Introdução**. In: Minayo MCS, Assis SG, Souza ER, editors. Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010.

MOREIRA, P.L.; ANGELO, M. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.16, n.3, p. 355-61. 2008.

MOREIRA, D.A. et al. Meu filho está com câncer: mudanças vivenciadas pelas crianças segundo as mães. **Rev Enferm UFSM**, v.4, n. 3, p. 584-593, 2014.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Trad.: Álvaro Cabral. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

_____. **A história e a atualidade das representações sociais**. In: DUVEEN, G. Representações sociais: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes, 2003a.

_____. **O fenômeno das representações sociais**. In: Representações Sociais. Investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes; 2003b.p. 7-109.

_____. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. 7.ed. Petrópolis:Vozes, 2010.

MUTTI, C. F.; PAULA C. C.; SOUTO, M. D. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 71-83,2010.

OLIVEIRA, M.T. Cabelos: da etologia ao imaginário. **Revista Brasileira de Psicanálise**, v. 41, n. 3, p. 135-151, 2007.

PEREIRA, W. V. **Aspectos epidemiológicos, biotipologia e evolução do tratamento da leucemia linfocítica aguda na infância e adolescência no Rio Grande do Sul**. 2010. Tese (doutorado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

PINHEIRO, M.L.A et al. PACIENTE ONCOLÓGICO EM CUIDADOS PALIATIVOS: A PERSPECTIVA DO FAMILIAR CUIDADOR. **Rev enferm UFPE on line**. Recife, v.10,n. 5, p. 1749-5, 2016.

RANGEL, M. **A pesquisa de representação social como forma de enfrentamento de problemas socioeducacionais**. Aparecida (SP): ideias e Letras; 2004. 71p.

RIBEIRO, A.F.; SOUZA, C. A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arquivos de Ciências da Saúde**. São José do Rio Preto, v.17, n.1, p.22-26, 2010.

RIVEMALES, M.; RODRIGUES, G.; PAIVA, M. Graphic projective techniques: applicability on social representation research – systematic review. **Online Brazilian Journal of Nursing**, North America, 9, dec. 2010.

SÁ, C. P. A. **Construção do Objeto de Pesquisa em Representação Social**. Rio de Janeiro: Eduerj, 1998.

SÁ, C.P. **As representações sociais na história recente e na atualidade da psicologia social**. In: JACÓ-VILELA, A.M.; FERREIRA, A.A.; PORTUGAL, F.T. História da psicologia: rumos e percursos. Rio de Janeiro: Nau, 2007.

SALCI, M.A; MARCON, S.S. Enfrentamento do câncer em família. **Texto & contexto enferm.**, v.20, p.178-86, 2011.

SALES, C.A et al. O impacto do diagnóstico do câncer infantil no ambiente familiar e o cuidado recebido. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.14, n.4, p.841-849, 2012.

SALES, C.A; MATOS, P.C.B; MENDONÇA, D.P.R; MARCON, S.S. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet], v.12, n.4, p. 616-21, 2010.

SANCHEZ, K.O.L.; FERREIRA, N.M.C.L.A.; DUPAS, G.; COSTA, D.B. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Brasília v.63, n.2, p.290-299, 2010.

SANTOS, L.M.P; GONÇALVES, L.L.C. Crianças com câncer: desvelando o significado do adoecimento atribuído por suas mães. **Rev Enferm UERJ**, v. 16, n.2, p.224-9, 2008

SANTOS, L. F. et al. Ser mãe de crianças com câncer: uma investigação fenomenológica. **Revista de Enfermagem UERJ**, v. 19, n. 4, p. 626-631, 2011.

SENA, E.L.S.; CARVALHO, P.A.L.; REIS, H.F.T.; ROCHA, M.B. Percepção de familiares sobre o cuidado à pessoa com câncer em estágio avançado. **Revista Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 20(4): 774-81. Out-Dez; 2011.

SILVA, L.M.L.; MELO, M.C.B; PEDROSA, A.D.O.M. A vivência do pai diante do câncer infantil. **Psicol. estud.** [online], vol.18, n.3, p.541-550, 2013.

STEVENS, Alan; LOWE, J. **Patologia**. 2 ed. Barueri; São Paulo: ED. Manoelel Ltda, 2002.

TRINCA, W. **Investigação clínica da personalidade**: O desenho livre como estímulo de apercepção temática. 3ª ed. São Paulo (SP): EPU, 2003. 154p.

VALA, J; MONTEIRO, M.B. **Psicologia social**. Lisboa: F.C. Gulbenkian. 2004.

VALLE, E.R.M.; RAMALHO, M.A.N. **O câncer na criança**: a difícil trajetória. In: Temas em psico-oncologia. São Paulo: Editora Summus, 2008.

VALENZUELA, P.M; MATUS, M.S; ARAYA, G.I; PARIS, E. Pediatria ambiental: um tema emergente. *Jornal de Pediatria*, v. 8, n. 2, p. 89-99, 2011.

VINSON, F.; MERHI, M.; BALDI, I.; RAYNAL, H.; PAYRASTRE, L. G. Exposure to pesticides and risk of childhood cancer: a meta-analysis of recent epidemiological studies. **Occupational & Environmental Medicine**, London, v. 68, n. 9, p. 694-702, may. 2011.

ZAGO, L.R.F. Subjetividade: representação social da família. **Revista Eletrônica Gestão Saúde**, v. 4, n.3, p.815-28, 2013.

WALDOW, V.R. **Cuidado humano: o resgate necessário**. 3ª ed. Porto Alegre (RS): Sagra-Luzzatto; 2001.

WARD, E; ESANTIS, C; ROBBINS, A; KOHLER, B; JEMAL, A. Childhood and adolescent cancer statistics. **CA Cancer J Clin**. 2014; 64 (2):83–103.

WOODGATE, R.L; DEGNER, L.F. A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: the spirit within children with cancer and their families. **J Pediatr Oncol Nurs.**, v. 20, p.103-19, 2003.

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE A – ROTEIRO DO DESENHO – ESTÓRIA COM TEMA



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA DEPARTAMENTO DE SAÚDE - DS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE – PPGES
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE PÚBLICA

ROTEIRO DA TÉCNICA PROJETIVA – DESENHO-ESTÓRIA COM TEMA

1. Faça um desenho que represente o que é cuidar de uma criança com câncer.
2. Escreva uma estória sobre seu desenho contando início, meio e fim.
3. Dê um título à estória.

APÊNDICE B – ROTEIRO PARA A ENTREVISTA



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE – PPGES ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE PÚBLICA

REPRESENTAÇÕES DE MÃES SOBRE O CUIDADO DE CRIANÇAS COM CÂNCER

1. ROTEIRO DA ENTREVISTA

1º Bloco

Nº ENTREVISTA: _____

DATA: __/__/2016.

Início: _____ Término: _____

DADOS DO CUIDADOR

Iniciais do Nome: _____

Estado civil: _____ Religião: _____

Endereço: _____

Bairro: _____

Cidade: _____ Estado: _____

Escolaridade: _____

Ocupação: _____

DADOS DA CRIANÇA

Iniciais do Nome: _____

Idade: _____

Diagnóstico médico: _____

Aspectos sociais e econômicos da família

1. Possui casa própria? () Sim () Não

2. Quantidade de moradores na mesma casa: adultos ___ crianças ___ total ___

3. Quem mora na casa? _____

4. Quantas pessoas trabalham? _____
5. Renda familiar? () até um salário mínimo () de 1 a 2 salários mínimos () mais de 2 a 5 salários mínimos () mais de 5 salários mínimos () sem rendimento
6. Quantas pessoas na casa estão recebendo cuidados médicos atualmente?

7. Se tiver outra pessoa, qual o problema? Qual o tipo de tratamento?

8. Recebe algum benefício social em decorrência do tratamento da criança? () sim () não
Qual: _____

QUESTÕES NORTEADORAS

1. Diante da condição atual do seu filho, como é para você mãe, cuidar de uma criança com câncer?
2. Você poderia falar sobre dificuldades e desafios enfrentados ao cuidar de uma criança com câncer?
3. Após o diagnóstico de câncer, o que mudou no cuidado para com seu filho?

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- TCLE**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA PROGRAMA DE
PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE – PPGES
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE PÚBLICA**

Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, sendo o Conselho Nacional de Saúde.

Prezada Senhora:

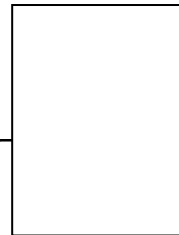
Sou **Eliane dos Santos Bomfim**, discente do Mestrado em Enfermagem e Saúde do PPGES/UESB, e juntamente com a professora Doutora Rita Narriman da Silva Oliveira Boery, estou realizando a pesquisa “**REPRESENTAÇÕES DE MÃES SOBRE O CUIDADO DE CRIANÇAS COM CÂNCER**”. Estamos convidando a senhora para participar da nossa pesquisa, que surgiu como uma forma de compreender o que a senhora pensa sobre a vivência e os cuidados com seu filho de diagnóstico de câncer. A pesquisa tem como objetivo geral: apreender as representações sociais de mães sobre o cuidado de crianças com câncer. Objetivos específicos: compreender os enfrentamentos de mães que cuidam de crianças de criança com CA; e conhecer as vivências relacionadas ao cuidado que essas mães dedicam aos seus filhos. Ao concordar com a participação na pesquisa, a senhora deverá estar à disposição para responder as perguntas por meio de uma entrevista, contendo 3 (três) questões, relacionadas ao cuidado e vivência com seu filho com câncer, e em seguida a senhora poderá construir um desenho representando o que é cuidar de uma criança com câncer. Entretanto, existe o risco de alguma pergunta lhe causar constrangimento ou incômodo, ficando a senhora à vontade para não responder tal pergunta. Sua participação é voluntária e livre de qualquer forma de pagamento, podendo desistir a qualquer momento do estudo, sem qualquer prejuízo e/ou penalidades. Os registros da sua participação nesse estudo serão mantidos em sigilo. Nós guardaremos os registros de cada pessoa, e somente o pesquisador responsável e colaboradores terão acesso a estas informações. Se qualquer relatório ou publicação resultar deste trabalho, a identificação do participante não

será revelada. Este estudo proporcionará espaços de discussão com as mães e o fortalecimento de políticas públicas de saúde voltada para a realidade vivenciada na atenção ao cuidado e condições de vida das mães diante do diagnóstico de câncer em uma criança, compreendendo o contexto desta vivência. Se houver algum constrangimento decorrente deste estudo, a senhora poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento. Se a senhora quiser ou precisar de mais informações sobre esta pesquisa, entre em contato com Eliane dos Santos Bomfim ou Rita Narriman da Silva Oliveira Boery no endereço da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Av. José Moreira Sobrinho, S/N, Jequié, Bahia, pelo telefone (73) 3528-9738 (Mestrado em Enfermagem e Saúde) ou e-mails: elianebomfim17@gmail.com, ou pelo telefone: (73) 8887-5079 e rboery@gmail.com. Ou ainda pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB, no mesmo local indicado anteriormente ou pelo telefone (73) 3528-9727. Se a senhora aceitar participar livremente deste estudo, por favor, assine comigo este termo de consentimento em duas vias, sendo que uma ficará com a senhora.

Agradeço sua atenção!

Assinatura do Participante _____

Jequié - BA, Data: ____ / ____ / ____.



Polegar Direito

Eliane dos Santos Bomfim

Mestranda do Programa de Pós Graduação Enfermagem e
Saúde da UESB

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS



Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB

Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98

AUTORIZAÇÃO PARA COLETA DE DADOS

Eu, Claudia Virginia S. da C. Vargens, ocupante do cargo de Coordenadora do(a) Casa de Apoio - GACC Sul Bahia,

AUTORIZO a coleta de dados do projeto “REPRESENTAÇÕES DE MÃES SOBRE O CUIDADO DE CRIANÇAS COM CÂNCER” dos pesquisadores Eliane dos Santos Bomfim e Rita Narriman da Silva Oliveira Boery após a aprovação do referido projeto pelo CEP/UESB.

Itabuna, 08 de Setembro de 2015

ASSINATURA:

Claudia Virginia S. C. Vargens

CARIMBO:

Claudia Virginia Vargens
Coordenadora da Casa de Apoio
GACC SUL BAHIA
GRUPO DE APOIO A CRIANÇA COM CANCER
GACC SUL BAHIA

ANEXO B– PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES DE MÃES SOBRE O CUIDADO DE CRIANÇAS COM CÂNCER

Pesquisador: ELIANE DOS SANTOS BOMFIM

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 49741015.8.0000.0055

Instituição Proponente: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.356.685

Apresentação do Projeto:

Resumo:

"O câncer representa mundialmente, a segunda de morte em crianças nos países desenvolvidos, sendo considerado um dos maiores problemas de saúde pública. O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças e possui em comum a proliferação descontrolada de células anormais, podendo ocorrer em qualquer local do organismo. A experiência de ter um filho com câncer pode vir acompanhado de diversos sentimentos, sendo estes de impotência, ansiosos, medos, angústias com relação à doença estabelecida, além da perda do filho. Envolvendo não somente habilidades de cuidado da mãe, mas dos demais membros da família. Assim, diante do diagnóstico de um filho com câncer, as mães passam por um processo de significação, ao qual é originado pela percepção destas em relação à patologia e a relação do cuidado com o filho. Com isso, este estudo tem por objetivo apreender as Representações Sociais de mães sobre o cuidado de crianças com câncer. Como objetivos específicos foram traçados os seguintes: compreender os enfrentamentos de mães que cuidam de crianças de criança com CA; conhecer as vivências relacionadas ao cuidado que essas mães dedicam aos seus filhos. O estudo será realizado no município de Itabuna-Bahia, no Grupo de Apoio a Crianças com Câncer (GACC) uma Instituição sem fins lucrativos, direcionada ao atendimento de famílias de baixa renda, com finalidade de garantir o direito ao tratamento, atendendo crianças e adolescentes residentes do interior do estado da Bahia acometidos por

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequiezinho CEP: 45.206-510
UF: BA Município: JEQUIE
Telefone: (73)3528-9727 Fax: (73)3525-6683 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA



Continuação do Parecer: 1.394/85

doenças onco-hematológicas. A coleta de dados será realizada a partir do primeiro semestre do ano de 2016, após aprovação pelo comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Os participantes da pesquisa serão as mães de crianças com diagnóstico de câncer, cadastradas e acompanhadas pelo GACC. A coleta de dados será utilizada a técnica de projetiva do desenho-estória com tema e a entrevista semi-estruturada, com três questões norteadoras, posteriormente agrupadas e analisadas segundo o referencial teórico."

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Aprender as Representações Sociais de mães sobre o cuidado de crianças com câncer.

Objetivo Secundário:

Compreender os enfrentamentos de mães que cuidam de crianças de criança com CA;

Conhecer as vivências relacionadas ao cuidado que essas mães dedicam aos seus filhos.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

Existe o risco de alguma pergunta lhe causar constrangimento ou incômodo, ficando a senhora à vontade para não responder tal pergunta. Sua participação é voluntária e livre de qualquer forma de pagamento, podendo desistir a qualquer momento do estudo, sem qualquer prejuízo e/ou penalidades[...] Se houver algum constrangimento decorrente deste estudo, a senhora poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento."

"Benefícios:

Este estudo proporcionará espaços de discussão com as mães e o fortalecimento de políticas públicas de saúde voltada para a realidade vivenciada na atenção ao cuidado e condições de vida das mães diante do diagnóstico de câncer em uma criança, compreendendo o contexto desta vivência."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para a área.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos o termos foram apresentados.

Recomendações:

Nada a declarar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências solicitadas em parecer anterior foram acatadas.

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequié/Inhoá CEP: 45.206-910
UF: BA Município: JEQUIÉ
Telefone: (73)3528-8727 Fax: (73)3525-8843 E-mail: cepuebq@gmail.com

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO
SUDOESTE DA BAHIA -
UESB/BA**



Continuação do Parecer: 1.364.685

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovo ad referendum o parecer do relator em 08/12/2015.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_591939.pdf	08/12/2015 11:40:56		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	29/09/2015 04:26:07	ELIANE DOS SANTOS BOMFIM	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_UESB_.pdf	29/09/2015 04:25:43	ELIANE DOS SANTOS BOMFIM	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Dissertacao_Representacao_de_maes_.pdf	16/09/2015 13:27:03	ELIANE DOS SANTOS BOMFIM	Aceito
Outros	Oficios_Declaracoes_Diversas_PDF.pdf	15/09/2015 21:37:35	ELIANE DOS SANTOS BOMFIM	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_para_Coleta.jpg	15/09/2015 21:29:24	ELIANE DOS SANTOS BOMFIM	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JEUQUE, 08 de Dezembro de 2015

Assinado por:
Ana Angélica Leal Barbosa
(Coordenador)

Endereço: Avenida José Moreira Sobrinho, s/n
Bairro: Jequiezinho CEP: 45.206-510
UF: BA Município: JEUQUE
Telefone: (73)3528-9727 Fax: (73)3525-6680 E-mail: cepuesb.jq@gmail.com