



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

**ELIANE DOS SANTOS BOMFIM**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS  
DE SAÚDE SOBRE O CÂNCER INFANTOJUVENIL, CUIDADO E  
EDUCAÇÃO EM SAÚDE**

**JEQUIÉ/BA  
2021**

**ELIANE DOS SANTOS BOMFIM**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS  
DE SAÚDE SOBRE O CÂNCER INFANTOJUVENIL, CUIDADO E  
EDUCAÇÃO EM SAÚDE**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, área de concentração em Saúde Pública, para apreciação e julgamento da Banca examinadora, como pré requisito ao processo de doutoramento.

Linha de Pesquisa: Educação em Saúde e Sociedade

Orientadora: Prof. Dra. Rita Narriman S. de O. Boery

**JEQUIÉ  
2021**

B695r Bomfim, Eliane dos Santos

Representações sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre o  
câncer infantojuvenil, cuidado e educação em saúde / Eliane dos Santos  
Bomfim.- Jequié, 2021.

113f.

(Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em  
Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia -  
UESB, sob orientação da Profa. Dra. Rita Narriman S. de O. Boery)

1.Representações sociais 2.Cuidadores 3.Educação em saúde  
4.Profissionais de saúde 5.Cuidado câncer infantojuvenil I.Universidade  
Estadual do Sudoeste da Bahia II.Título

CDD – 649.1

## FOLHA DE APROVAÇÃO

BOMFIM, Eliane dos Santos. **Representações sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre o câncer infantojuvenil, cuidado e educação em saúde.** 2021. [Tese de Doutorado] – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Jequié.

### Banca Examinadora



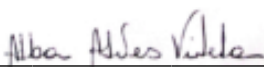
---

Prof<sup>a</sup>. Dra. Rita Narriman Silva de Oliveira Boery  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde  
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB Orientadora e presidente da  
banca examinadora




---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Lúcia Silva Servo  
Universidade Estadual de Feira de Santana



---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Alba Benemérita Alves Vilela  
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB



---

Prof. Dr. Jules Ramon Brito Teixeira  
Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS



---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ana Cristina Santos Duarte  
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB

Jequié/BA, 22 de Outubro de 2021

Dedico este trabalho à minha  
filha, Elisa Bomfim Gonçalves, amor de  
minha vida!

## AGRADECIMENTOS

A Deus, toda honra e toda glória, por me permitir a realização de mais uma conquista e por colocar pessoas especiais ao meu lado.

A minha mãe, **Maria Pedrina**, mulher guerreira, admirável, alicerce para minha caminhada, responsável pela minha formação e fez sempre o melhor para que eu chegasse até aqui.

Aos meus amados irmãos, **Elson, Evandro e Erasmo**, que apoiam e torcem pelo meu sucesso, amo vocês!.

Aos meus sobrinhos, meus amores, **Daniel, Bianca e Guilherme**. Vocês são meus amores!

Ao meu esposo **Bruno Gonçalves**, pela dedicação, amor e companheirismo, tão importantes durante essa caminhada. Muito obrigado pelo apoio. Eu te amo.

A minha filha **Elisa Bomfim Gonçalves**, por me ensinar o verdadeiro sentido da palavra "amor". Te amo muito meu bem, minhavida.

A todos os meus familiares, que sempre ficam felizes com as minhas novas conquistas e pelo apoio.

A minha orientadora **Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Rita Narriman Silva de Oliveira Boery**, pela parceria, compreensão e pela contribuição acadêmica e pessoal para o meu crescimento. Obrigada por tudo.

Ao **Prof. Dr. Eduardo Nagib** pelo acolhimento e oportunidades de aprendizagem durante esta trajetória.

Aos convidados da banca de avaliação, muito obrigado por compartilhar comigo esse momento de crescimento, aprendizado e comemoração.

Meu agradecimento especial a **Prof<sup>a</sup> Dra. Juliana Costa Machado**, por suas importantes contribuições, por me ajudar na análise dos dados.  
Muito obrigada!

Aos **cuidadores e profissionais responsáveis pela Casa de Apoio - Grupo de Apoio à Crianças com Câncer (GACC – Sul Bahia)** por terem me recebido da melhor forma possível e permitido a concretização desta pesquisa.

Aos membros e amigos do **Grupo de Pesquisa Saúde e Qualidade de vida**.

Aos **colegas do Doutorado**, que compartilharam seus conhecimentos, alegrias e dificuldades, durante essa caminhada. Vocês são pessoas iluminadas por Deus.

Às minhas amigas, **Bárbara, Érica, Carine, Lydia, Patty**, estivemos sempre juntas. Obrigada pelo apoio, amizade e companheirismo!

Aos **Professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES)** por toda a contribuição para minha formação.

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

Por fim, a todos vocês, **MUITO OBRIGADA!**

BOMFIM, Eliane dos Santos. **Representações sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre o câncer infantojuvenil, cuidado e educação em saúde.** 2021. 113f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, Bahia, 2021.

## RESUMO

Pesquisa realizada com objetivo geral de analisar as representações sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre o câncer infantojuvenil, cuidado e educação em saúde. E objetivos específicos: apreender as representações sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer; compreender as representações sociais de cuidadores sobre o cuidado à criança e adolescente com câncer; descrever as representações sociais de profissionais de saúde sobre as ações de educação em saúde para os cuidadores de criança e adolescentes com câncer. Trata-se de pesquisa social na área da saúde, de natureza q u a n t i - qualitativa, descritiva, tendo como referencial a Teoria das Representações Sociais, nas abordagens, processual e estrutural. Foi realizada em cidade do Nordeste brasileiro, em um Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), no ano de 2020. Os participantes da pesquisa foram os cuidadores de crianças e adolescentes com câncer e os profissionais de saúde que prestam atendimento nessa unidade. Os critérios de inclusão para os cuidadores foram: idade superior ou igual a 18 anos, ser acompanhante de criança ou adolescente com câncer em tratamento no GACC e ter participado das ações educativas realizadas na instituição. Para os profissionais de saúde: estarem envolvidos no tratamento de criança e adolescente com câncer e possuir vínculo na instituição acima de 6 meses. Participaram 34 cuidadores de criança e adolescente com câncer e 5 profissionais de saúde. Para a coleta de dados foi utilizada a técnica de evocação livre de palavras, aos termos indutores “câncer”, “cuidado” e a entrevista semiestruturada. Os dados advindos das evocações livres foram processados pelo software EVOC 2005 e os da entrevista semiestruturada foram submetidos à Técnica da Análise de Conteúdo Temática. Apreendidos os núcleos de sentido, procedeu-se a identificação das categorias e a organização dos resultados em forma de três manuscritos: Representações Sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer; Representações de cuidadores sobre o cuidado à criança e adolescente com câncer durante as ações de Educação em Saúde; e Representações Sociais de profissionais de saúde sobre as ações de educação em saúde para os cuidadores de criança e adolescentes com câncer. Os resultados da análise estrutural e processual das Representações Sociais dos cuidadores e dos profissionais de saúde apresentam eixos temáticos demonstrando conteúdos representativos das representações sociais que permeiam sobre o cotidiano, o fenômeno, ancorados nas práticas de educação em saúde realizadas pelos profissionais de saúde, além das resultantes dos cuidados dispensados pelos cuidadores a seus filhos com câncer.



**Palavras-chave:** Representações sociais; Cuidadores; Educação em saúde; Profissionais de saúde; Cuidado Câncer infantojuvenil.

BOMFIM, Eliane dos Santos. **Social representations of caregivers and health professionals about childhood cancer, care and health education.** 2021. 111f. Thesis (Doctorate) – Postgraduate Program in Nursing and Health, State University of Southwest Bahia, Jequié, Bahia, 2021.

### **ABSTRACT**

Research carried out with the general objective of analyzing the social representations of caregivers and health professionals about childhood cancer, care and health education. And specific objectives: to apprehend the social representations of caregivers of children and adolescents about cancer; understand the social representations of caregivers about the care of children and adolescents with cancer; to describe the social representations of health professionals about health education actions for caregivers of children and adolescents with cancer. It is a social research in the health area, of a quantitative-qualitative, descriptive nature, having as a reference the Theory of Social Representations, in its procedural and structural approaches. It was carried out in a city in the Brazilian Northeast, in a Support Group for Children with Cancer (GACC), in the year 2020. The research participants were caregivers of children and adolescents with cancer and health professionals who provide care in this unit. The inclusion criteria for caregivers were: age greater than or equal to 18 years, being a companion of a child or adolescent with cancer undergoing treatment at the GACC and having participated in educational activities carried out at the institution. For health professionals: being involved in the treatment of children and adolescents with cancer and having a bond with the institution for more than 6 months. 34 caregivers of children and adolescents with cancer and 5 health professionals participated. For data collection, the technique of free evocation of words, the inducing terms “cancer”, “care” and the semi-structured interview were used. The data from the free evocations were processed by the EVOC 2005 software and those from the semi-structured interview were submitted to the Thematic Content Analysis Technique. Having seized the nuclei of meaning, the categories were identified and the results were organized in the form of three manuscripts: Social Representations of caregivers of children and adolescents about cancer; Representations of caregivers about the care of children and adolescents with cancer during Health Education actions; and Social Representations of health professionals on health education actions for caregivers of children and adolescents with cancer. The results of the structural and procedural analysis of the Social Representations of caregivers and health professionals present thematic axes demonstrating representative contents of the social representations that permeate the daily life, the phenomenon, anchored in health education practices carried out by health professionals, in addition to the resulting from the care provided by caregivers to their children with cancer.

**Keywords:** Social representations; Caregivers; Health education; Health professionals; Child-juvenile cancer care.

## **LISTA DE SIGLAS**

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
EVOC	Ensemble de Programmes Permettant l'analyse dês Evocations
RANG	Ordem Média das Evocações
CONIACC	Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer
RS	Representações Sociais
TRS	Teoria das Representações Sociais
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TNC	Teoria do Núcleo Central
UESB	Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>16</b>
<b>2 REVISÃO DE LITERATURA E REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>21</b>
2.1 Enfrentamento do Câncer Infantojuvenil no contexto da Teoria das Representações Sociais.....	21
2.2 Educação em saúde como estratégia oferecida para os cuidadores pelos profissionais de saúde no enfrentamento do Câncer infantojuvenil .....	27
<b>3. MATERIAL E MÉTODO.....</b>	<b>32</b>
3.1 Tipo e natureza do estudo .....	32
3.2 Local e período do estudo.....	33
3.3 Participantes da Pesquisa.....	35
3.4 Instrumentos e técnicas da pesquisa .....	37
3.5 Métodos para análise de dados .....	39
3.6 Questões éticas .....	40
<b>4 RESULTADOS .....</b>	<b>42</b>
4.1 MANUSCRITO 1: Representações sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer infantojuvenil .....	43
4.2 MANUSCRITO 2: Representações de cuidadores sobre o cuidado a criança e adolescente com câncer durante as ações de educação em saúde .....	55
4.3 MANUSCRITO 3: Representações De Profissionais De Saúde Sobre As Ações De Educação Em Saúde Para Os Cuidadores De Criança Com câncer .....	71
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>88</b>
<b>REFERÊNCIAS. ....</b>	<b>90</b>
APENDICE A – Roteiro para coleta de dados .....	100
APÊNDICE B- Roteiro para Entrevista para os cuidadores.....	101
APÊNDICE C– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	103

ANEXO A- PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	106
--	-----

## APRESENTAÇÃO

Sou Eliane dos Santos Bomfim, enfermeira e bastante dedicada a minha família. Sou mulher, mãe, filha, esposa, amiga e me considero “enfermeira voluntária” porque cuido e me preocupo com todos ao meu redor!

A minha vida acadêmica foi iniciada em 2010 a partir da graduação em Enfermagem na Universidade do Estado da Bahia (UNEB) - campus VII. Desde o início sempre participei e desenvolvi projetos de extensão e pesquisas na área relacionada à prevenção e promoção da saúde da população. Além de participar e organizar eventos científicos.

O interesse pela temática do Câncer surgiu na graduação através da participação em um Congresso sobre Oncologia Infantil, fato que corroborou para compor um grupo de pesquisa o qual oportunizou, dentre outras coisas, produções de trabalhos científicos sobre a temática. Esta experiência se fortaleceu ao adentrar no Mestrado Acadêmico, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), onde foi produzida a dissertação intitulada “Representações de mães sobre o cuidado de crianças com câncer”, a qual teve como objetivo principal, apreender as Representações Sociais de mães sobre o cuidado de crianças com câncer.

O estudo teve como participantes genitoras com filhos cadastrados no Grupo de Apoio a Crianças com CA, localizado no município de Itabuna-Bahia-Brasil. Utilizou-se como técnicas de coleta: a Técnica Projetiva, Desenho-Estória com Tema - (DET) e a entrevista semiestruturada. Participaram da pesquisa 19 mães de crianças com CA. No estudo foi evidenciado que as mães durante o cuidado ao filho com câncer, a partir do diagnóstico da doença, passam por uma mudança de comportamento tornando, assim, essa ação cuidadora mais efetiva com a intenção de prevenir o agravamento do quadro clínico da criança enferma.

A aproximação com o Grupo de Apoio as Crianças com Câncer foi mantida por aproximadamente 02 anos após a conclusão do estudo. Ao fim deste período somente 03 crianças estavam vivas. As demais tiveram o câncer como causa básica da morte precoce. Esses dados que apontam a alta mortalidade por câncer infantojuvenil

constitui importante problemática no campo de saúde desta população exposta ao risco de adoecimento.

Esses achados sustentaram a relevância de ter como objeto de estudo no curso de doutorado as ações de educação em saúde que são direcionadas aos cuidadores de crianças e adolescentes com CA durante o processo de tratamento.

A complexidade da ação cuidadora no princípio da integralidade requer que os profissionais envolvidos na assistência estejam atentos ao quadro clínico, fator essencial para direcionar um diagnóstico precoce do câncer. A importância da educação em saúde para o cuidado no processo de adoecimento e identificação das necessidades básicas essenciais ao enfrentamento da doença pressupõe o desenvolvimento de ações educativas voltadas a este público, com a finalidade de auxiliar na adesão ao tratamento, bem como ampliar a potencialidade desse cuidado integral, o que pode resultar na melhora do prognóstico para as crianças e adolescentes acometidos pelo CA.

Assim, este estudo foi realizado com profissionais de saúde, responsáveis pela educação em saúde na prevenção e controle do câncer infantojuvenil, para pais/tias cuidadores de crianças e adolescentes com Câncer, com vistas a preencher uma lacuna existente na literatura a esse respeito.

# **CAPÍTULO I**

## **Introdução**



## 1 INTRODUÇÃO

As representações sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre o câncer infantojuvenil, cuidado e educação em saúde, objeto desta Tese, têm alcançado repercussões nos meios acadêmicos e científicos, pela sua abrangência, magnitude e capacidade de alcance a diversos grupos populacionais, em diferentes locais e situações. Assim, estudos aprofundados, tentam descobrir a melhor maneira de prevenir essa doença cujo diagnóstico traz consigo inúmeras repercussões negativas para seu enfrentamento, tanto ao enfermo, quanto para seus familiares (SIQUEIRA *et al.*, 2019; INGLESIAS; ZOLLNER, CONSTANTINO, 2016).

O câncer infantil constitui um grupo de várias doenças caracterizadas pela proliferação descontrolada, alterações na função e capacidade de metástase das células que sofreram o processo de carcinogênese, podendo ocorrer em quaisquer partes do corpo humano. Os tumores mais frequentes na infância e adolescência são a leucemia, que afeta os glóbulos brancos, os do sistema nervoso central e os linfomas, relacionados ao sistema linfático (BRASIL, 2019a).

Assim, os tumores acometem crianças e adolescentes, sendo os mais prevalentes: neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que originam os ovários e os testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (INCA, 2021).

Segundo a estimativa do Instituto Nacional do Câncer (INCA), em 2020 o Brasil teve 8.460 novos casos de câncer na faixa etária de 0 a 19 anos, fato que nos aproxima do ranking dos países desenvolvidos. Neste mesmo ano, em nosso país, o câncer já foi a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos de idade (BRASIL, 2019b).

A expectativa de vida das crianças e adolescentes com CA está diretamente relacionada com o tempo transcorrido entre o início da doença e o diagnóstico definitivo o qual pode ser dificultado a depender da precisão dos métodos utilizados, seja pela inespecificidade dos sinais e sintomas, os quais podem ser confundidos com outras doenças da infância, ou pelo retardo na procura e/ou acesso às unidades de assistência em saúde com poder de resolutividade (FERMO *et al.*, 2014). Receber

o diagnóstico de uma doença incurável ocasiona a desestabilização do indivíduo em qualquer fase do ciclo da vida. Quando esse comprometimento ocorre em uma criança ou adolescente, o abalo parece ser ainda maior (SORIANO; MAIA; SORIANO, 2010). O tratamento do CA tem como finalidade a cura, o prolongamento da vida e cuidados paliativos para alívio dos sintomas. Além disso, o tratamento à base de quimioterapia, radioterapia ou cirurgia podem levar à cura, quando diagnosticado de maneira precoce, uma melhora do bem-estar e proporcionar a melhoria da qualidade de vida do paciente (SAEVARSDOTTIR; FRIDRIKSDOTTIR; GUNNARSDOTTIR, 2010).

A evolução exponencial das técnicas diagnósticas e terapêuticas contribuiu para o cuidado ao paciente com câncer, proporcionando uma maior sobrevivência e qualidade de vida desses indivíduos. Dessa maneira, compete aos profissionais de saúde acompanhar o avanço das linhas de cuidado através das investigações científicas, que são os principais recursos para a atualização do conhecimento para o cuidado personalizado ao paciente oncológico (LOPES-JUNIOR; LIMA, 2019).

Os profissionais de saúde são essenciais no processo saúde-doença, pois suas orientações e condutas durante o tratamento do CA influenciam de maneira significativa o percurso da pessoa acometida pela doença. Assim, esses profissionais possuem como competências fundamentais: prestar assistência, atuar na prevenção, controle, avaliação diagnóstica, tratamento, reabilitação e atendimento aos familiares; bem como, devem desenvolver atividades de educação em saúde junto a setores da sociedade (MACHADO FEIJO *et al.*, 2016; LOPES-JUNIOR; LIMA, 2019).

Deste modo, a educação em saúde é um dispositivo que viabiliza a promoção da saúde do indivíduo, por meio da participação ativa da sociedade através da mudança de hábitos saudáveis a fim de não comprometer a saúde e a qualidade de vida do grupo social (JANINI; BESSLER, 2015).

Os pais e/ou responsáveis pela criança ou adolescente são os cuidadores principais nesse processo saúde-doença desse estudo e precisam receber dos profissionais de saúde que estão envolvidos no tratamento de seus filhos, todo o arcabouço de cuidados necessários para estabelecer o controle e potencializar o efeito do tratamento e reabilitação do doente. A educação em saúde constitui-se como uma

excelente ferramenta para essa finalidade (FALKENBERG et al., 2014)

Nesse contexto, a Teoria das Representações Sociais (TRS), que dá suporte a esta Tese, idealizada por Serge Moscovici (1978) se apoia no “saber prático do senso comum” e sua análise científica atribui uma lógica a essa vivência, que tem uma “organização psicológica autônoma”. Representa um conjunto de ideias, opiniões, imagens e atitudes originadas a partir da vida cotidiana permitindo o desnudamento da forma como os fenômenos são representados e os comportamentos são efetivados.

Assim, notadamente, as representações sociais orientam a ação, ao tempo que contribuem para a comunicação. Desta maneira é fundamental para a prevenção e controle do CA o alcance de melhores resultados. Para tanto, há de se ponderar as contribuições das ações específicas do setor da saúde, como organização da rede de atenção e desenvolvimento de estratégias de diagnóstico precoce, além de tratamentos, adequados e imediatos.

O Ministério da Saúde defende a educação em saúde como uma importante ferramenta no processo de sensibilização individual e coletiva de responsabilidade e direitos à saúde. É um processo inerente a todas as práticas desenvolvidas no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2007). Nesse contexto, no campo da pesquisa, a educação em saúde é fundamental para a prevenção e controle do CA infantojuvenil com a finalidade de promover o autocuidado e a adesão ao tratamento. Ademais, vislumbra-se, também, a construção de vínculos entre profissionais de saúde e cuidadores.

Essa contextualização ratifica a relevância social deste estudo, considerando tratar-se de um problema específico de Saúde Pública, que tem ceifado muitas vidas, desde a mais tenra idade, levando as famílias a sofrimento inigualável. Além da sensação de impotência e frustração dos profissionais envolvidos, pelos esforços vãos empreendidos, quando o êxito do tratamento não ocorre (SIQUEIRA, 2019)

A Tese desse estudo é que a educação em saúde oferecida aos cuidadores pelos profissionais de saúde envolvidos no tratamento das crianças e adolescentes com Câncer constitui-se em conhecimento inigualável para o cuidado preciso, como fonte

substancial de favorecimento ao planejamento e avaliação das ações de prevenção e controle das neoplasias.

A questão norteadora surge, então, dessa contextualização: quais as representações sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre câncer infantojuvenil, cuidado e educação em saúde? quais as representações sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre a educação em saúde para o cuidado no enfrentamento do câncer infantojuvenil? Para operacionalizá-la foram elaboradas questões mais objetivas: quais as representações sociais dos profissionais de saúde acerca da educação em saúde para o cuidado no enfrentamento do CA infantojuvenil? Quais são as representações sociais de cuidadores sobre o CA infantojuvenil e o cuidado? Quais as representações sociais de cuidadores sobre atividades de educação em saúde nos enfrentamentos do CA infantojuvenil? Como as atividades de educação em saúde para o cuidado contribuem para o enfrentamento do CA?

Sendo assim, esse estudo pretende colaborar com o fortalecimento de práticas educacionais e intervenções voltadas para o cuidado dos cuidadores e dos profissionais envolvidos, considerando que a qualidade do cuidado à criança e adolescente com CA e o acolhimento com direcionamento de ações voltado para família são de suma importância para a melhoria da qualidade de vida das crianças enfermas.

Desses questionamentos emergiram os seguintes objetivos:

**Objetivo geral:**

- Analisar as representações sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre o câncer infantojuvenil, cuidado e educação em saúde.

**Objetivos específicos:**

- Aprender as representações sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer infantil.
- Compreender as representações sociais de cuidadores sobre o cuidado à criança e adolescente com câncer.
- Descrever as RS de profissionais de saúde sobre as ações de educação em saúde para os cuidadores de criança e adolescentes com câncer.

## **CAPÍTULO II**

### **Revisão de Literatura e Referencial Teórico**

## **2 REVISÃO DE LITERATURA E REFERENCIAL TEÓRICO**

Visando a conhecer o que as pesquisas desenvolvidas no Brasil e no mundo abordam sobre a percepção de cuidadores e profissionais de saúde sobre a educação em saúde, para a prevenção e controle de agravos do câncer infantojuvenil, foi realizada uma busca de artigos científicos indexados na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), em banco de dados eletrônicos da MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Scientific Electronic Library Online (SciELO), sendo utilizadas termos relacionados com a temática estudada, através dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/BVS): Câncer; Infantojuvenil; Educação em Saúde; Controle e Prevenção; com inter-relação do operador booleano AND. Além de artigos científicos foram utilizados manuais disponibilizados pelo Ministério da Saúde, portarias e livros clássicos para o embasamento teórico do estudo.

Desse modo, a revisão de literatura e a sua contextualização no aporte da TRS será tratada em dois eixos temáticos, denominados, Enfrentamento do Câncer Infantojuvenil no contexto da Teoria das Representações Sociais; e educação em saúde como estratégia oferecida para os cuidadores pelos profissionais de saúde, no enfrentamento do Câncer infantojuvenil.

### **2.1 Enfrentamento do Câncer Infantojuvenil no contexto da Teoria das Representações Sociais**

O câncer é um grave problema de saúde pública e, assim como em países desenvolvidos, no Brasil, representa a primeira causa de morte por doença no grupo de crianças e adolescentes na faixa etária de 1 a 19 anos, para todas as regiões brasileiras (BRASIL, 2017).

Segundo as estimativas do INCA é esperado cerca de 8.460 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos para o triênio de 2020-2022, como registro de 4.310 casos novos para o sexo masculino e 4.150 para o sexo feminino. Os registros de Câncer de Base Populacional fornecem informações sobre o impacto deste agravo nas comunidades, configurando-se como condição necessária para o

planejamento e a avaliação das ações de prevenção e controle das neoplasias. O câncer infantojuvenil será mais frequente nas seguintes regiões do Brasil: Região Norte (93,71/milhão), Região Nordeste (118,07/milhão), Região Centro-Oeste (135,18/milhão), Região Sudeste (159,30/milhão) e Região Sul (165,27/milhão) (BRASIL, 2019). Acredita-se que estas divergências estejam relacionadas com a qualidade das ações de saúde relacionadas com prevenção, diagnóstico precoce e tratamento adequado dos cânceres em geral.

Na maioria das vezes, o diagnóstico de CA nas crianças e adolescentes é tardio sendo essa realidade associada a diversos fatores, tais como: desinformação dos pais ou responsáveis, medo do diagnóstico de câncer e atuação do profissional médico dada a dificuldade em estabelecer diagnóstico diferencial, fato favorecido pela formação centrada nas especificidades e distanciamento da clínica geral. Some-se a isso o fato de que a característica clínica do câncer não difere muito de outras doenças comuns da infância, dificultando assim, a assertiva frente a necessária definição do diagnóstico diferencial e, sobretudo, rapidez nas devidas condutas frente o agravo a ser diagnosticado (BRASIL, 2017; FERMO *et al.*, 2014).

Em relação ao agente causal se sabe que, o câncer no adulto está relacionado a vários fatores de risco, enquanto os tumores pediátricos ainda são poucos conhecidos. Nas crianças e adolescentes as neoplasias possuem uma característica mais agressiva, com períodos de latência curtos, porém, com bom prognóstico na maioria dos casos (INCA, 2014).

Diante do cenário estabelecido com o diagnóstico da criança e/ou adolescente com CA, o cuidador tem papel fundamental no processo de recuperação, com finalidade de proporcionar condições favoráveis para o cuidado e manutenção da saúde destas. Considera-se cuidador a pessoa que proporciona cuidados a outras com limitações físicas ou mentais, que pertençam ou não à sua família, com ou sem remuneração por seu trabalho. Além disso, o cuidador é responsável por auxiliar nos cuidados quanto à alimentação, higiene pessoal, locomoção, atividade física, lazer e em outras situações que promovam a saúde do paciente, observando o grau de dependência e estimulando o autocuidado. Nesse contexto, o cuidador precisa cuidar de sua própria integridade física e emocional, para ter condições de desenvolver

melhores formas de convivência, compreender seus sentimentos e contribuir para a manutenção da sua qualidade de vida (GABATZ; SCHWARTZ; MILBRATH, 2019; BRASIL, 2009).

Nesse sentido, as representações sociais podem ajudar na compreensão desse processo, considerando-se que as RS é uma forma específica de compreender e comunicar-se através do que é conhecido, mas não é familiar. Moscovici ressalta que “enquanto essas representações, que são partilhadas por tantos, penetram e influenciam a mente de cada um, elas não são pensadas por eles; melhor, para sermos precisos, elas são re-pensadas, re-citadas e re-apresentadas (MOSCOVICI, 2009).

As RS são os elementos simbólicos que os indivíduos de um grupo carregam mediante suas palavras, gestos e ações, explicitam seus pensamentos, suas concepções sobre as situações vivenciadas e formulam opiniões acerca de um determinado objeto relevante para esse grupo. Estas mensagens são socialmente construídas e estão necessariamente ligadas às situações concretas e reais que esses indivíduos vivenciam (NÓGREGA, 2001).

A TRS foi criada por Serge Moscovici através da publicação em 1961, de sua obra *La psychanalyse, son image e son public*. Moscovici (1961) define representação social (RS) como um sistema de valores, ideias e práticas com dupla função: primeiro, estabelecer uma ordem que possibilitará às pessoas orientar-se em seu mundo material e social e controlá-lo; e em segundo lugar, possibilitar que a comunicação seja possível entre os membros de uma comunidade, oferecendo-lhes um código para nomear e classificar, sem ambiguidade, os vários aspectos do seu mundo e da sua história individual e coletiva.

Corroborando com Moscovici, a escritora Jodelet (2001) conceitua as RS como 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. Este conhecimento é socialmente elaborado e compartilhado através da construção de uma realidade comum a todos, possibilitando a comunicação. Sendo assim, a TRS é o fenômeno social decorrente do cotidiano do conteúdo cognitivo, entendido a partir de um contexto social.



Os cuidadores de criança/adolescente com CA comumente são os próprios pais ou algum membro familiar. Esses cuidadores, na maioria das vezes, passam por um processo de resignificação durante o processo de adoecimento da pessoa com CA. Assim, é comum que no cuidado domiciliar, surja o sentimento de insegurança em relação aos cuidados especiais, como a restrição a certas atividades, dúvidas relacionadas à higiene corporal, ambiental e de alimentos, e a vigilância constante na expectativa de detectar precocemente sinais e sintomas que sejam indicativos de agravamento do quadro clínico e de possível necessidade de remoção para unidade hospitalar (FIGUEIREDO; BARROS; ANDRADE, 2020; OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Desse modo, buscou-se a representação do ator social, os cuidadores e profissionais de saúde, inseridos a um grupo de pertença, sobre a educação em saúde para o cuidado na prevenção e controle do câncer infantojuvenil. Assim, ambos “os universos são [reificado e consensual] atuam simultaneamente para moldar a nossa realidade” (MOSCOVICI, 1988, p.233).

Nesse sentido, na sociedade moderna, o novo é produzido ou trazido à luz através dos universos retificados da ciência, da tecnologia ou das profissões especializadas. O novo é classificado como novas descobertas ou teorias, invenções e desenvolvimentos técnicos, produções de fatos políticos e econômicos e, assim por diante. A exposição a esse novo cenário é que introduz a não familiaridade ou a estranheza na sociedade (SÁ, 2015).

Estas interfaces remetem a importância de ações interdisciplinares nos serviços de saúde, com finalidade de atender as necessidades dos cuidadores de crianças e adolescentes com CA. Destarte, a educação em saúde é uma ferramenta fundamental para auxiliar a adesão ao tratamento, uma vez que aborda orientações relativas ao processo da doença, contribuindo, assim, para a melhoria da qualidade de vida da criança/adolescente com CA e de seu cuidador. A educação em saúde é uma prática social, devendo ser focado na problematização do dia a dia, na valorização da experiência da pessoa e/ou grupos sociais e na leitura das diferentes realidades (ALVES; AERTS, 2011).

Diante do exposto, o Sistema Único de Saúde (SUS) tem investido em métodos que buscam a utilização de estratégias de educação em saúde como tática de alterar a

forma de cuidar da saúde, tanto de modo individual quanto coletiva, de sua população. Dessa maneira, preconiza-se que as ações de educação em saúde sejam uma tática transformadora e que contribuam para o controle social, além de favorecerem a abordagem profissional durante o tratamento, prevenção e controle de agravos de doenças (BRASIL; SANTOS, 2019; BRASIL, 2007).

Segundo Fermo *et al* (2014) o diagnóstico precoce do CA infantojuvenil tem sido um desafio nos últimos tempos, principalmente, porque os sinais e sintomas não são específicos, podendo ser confundidos por sinais e sintomas de doenças frequentes da infância, e por esse motivo muitas crianças/adolescentes são referenciadas aos centros especializados com a doença em estágio avançado, fato que contribui para prognóstico desfavorável. Essa circunstância pode acontecer em decorrência do tipo de tumor, da idade do paciente, da suspeita clínica, estadiamento da neoplasia, do cuidado e/ou percepção da doença pelos pais, do nível de escolaridade dos pais, do distanciamento dos centros especializados de tratamento.

Assim, os profissionais de saúde devem buscar continuamente o aprimoramento do processo do cuidado. Estas considerações são ratificadas por vários estudiosos da área da pediatria oncológica os quais discorrem sobre ser fundamental que os profissionais sejam qualificados e tenham um comprometimento com o cuidado integral à criança/adolescente e seus cuidadores. Nesta perspectiva, os profissionais de saúde para exercerem a práxis cuidadora devem ter preparo técnico para usar terapêuticas específicas, ter empatia, ética profissional, disponibilidade para a escuta e sensibilidade para perceber as necessidades, físicas e emocionais dos pacientes e acompanhantes (FUSARI *et al.*, 2021; REZENDE, 2015; OLIVEIRA; MARANHÃO; BARROSO, 2017; AMADOR, 2010).

A formação das RS se sustenta nos processos de objetividade e de ancoragem os quais conectados sofrem a ação de fatores sociais (MOSCOVICI, 1961). A objetivação pode ser definida como uma “operação imaginante e estruturante”, pela qual se origina a “forma”- ou figura- específica ao conhecimento acerca do objeto, tornando concreto o conceito de abstrato, materializando na palavra (JODELET, 1989). Nesta simbologia, “objetivar é descobrir a qualidade icônica de uma ideia ou

um ser impreciso, reproduzir um conceito em uma ideia ou um ser impreciso, reproduzir um conceito em uma imagem” (MOSCOVICI, 1984, p. 38).

A objetivação, operação formadora de imagens, diz respeito à cristalização de uma representação, isto é, a constituição formal do conhecimento, onde noções abstratas são transformadas em algo concreto, tornando-se tão vividos que seu conteúdo interno assume o caráter de uma realidade externa (MOSCOVICI, 1978).

A ancoragem representa a inserção orgânica do que é estranho ao pensamento existente. Assim, o desconhecido é ancorado nas representações já existentes, tornando o estranho, familiar, caracterizando um processo de domesticação da novidade na realidade social vivida (MOSCOVICI, 1978).

Jodelet (1989) reitera que a ancoragem é entendida como a integração cognitiva do objeto representado, sejam estes acontecimentos, ideias, relações, indivíduos, entre outros, a um sistema de pensamento social pré-existente e nas transformações implicadas neste processo. Nesta perspectiva, as representações sociais pré-existentes podem funcionar, também, como sistemas de acolhimento de novas representações, sendo o processo responsável pelo enraizamento social da representação e de seu objeto (SÁ, 2015).

Nesse movimento, os processos de objetivação e ancoragem permitem a familiarização com o 'novo', colocando-o, inicialmente, no nosso quadro de referência, em que pode ser comparado e interpretado e, depois, reproduzido e colocado sob controle (MOSCOVICI, 1981, p.192).

Nessa perspectiva, percebe-se que os profissionais da saúde precisam saber identificar os sinais de alerta do câncer infantojuvenil de modo a contribuírem com o diagnóstico precoce. Para isso, é imprescindível constante atualização das equipes de saúde nos diferentes níveis de complexidade, a fim de ampliar seus conhecimentos e direcioná-las para uma conduta adequada, de modo a serem capazes de reconhecerem sintomatologia de alerta para o câncer, solicitar exames mais específicos e demais atividades inerentes ao diagnóstico e tratamento do agravo (BRASIL, 2019a; FERMO, 2014; FIGUEIREDO; BARROS; ANDRADE, 2020).

Ademais, não se pode esquecer a importância da formação profissional quanto às habilidades para realizarem ações de educação em saúde e educação continuada em

serviço. Medidas consideradas importantes para diminuir o tempo de internação e para melhor qualidade do atendimento prestado aos pacientes e seus acompanhantes. A heterogeneidade dos currículos das universidades, muitas vezes centrados em disciplinas com enfoque curativista, reflexos do modelo médico hegemônico e do paradigma mecanicista, contribuem para as lacunas no perfil dos graduados na área de saúde. Essa realidade, segundo alguns autores, pode ser minimizada com cursos de especialização na área de oncologia infantojuvenil (MARKUS *et al.*, 2017; SARRETA, 2009).

A grande e complexa TRS, conforme descrição de Sá (1998) desdobra-se em pelo menos três abordagens de construção ou gênese de uma representação social: a primeira, a abordagem processual, é uma continuidade da obra original, tendo um viés antropológico e sido mais difundida por Jodelet (2001); a segunda, abordagem societal, através de Doise (1990), centra-se nas condições de produção e circulação das representações sociais; a terceira abordagem denominada estrutural, surge em Aix-en-Provence, sendo representada por Abric (1998) e com ênfase na dimensão cognitivo-estrutural, conhecida como Teoria do Núcleo Central. No foco dessa dimensão, toda RS é organizada em torno de um núcleo central, o qual unifica e dá sentido ao conjunto de uma representação e outros elementos periféricos, que favorecem sua flexibilidade.

Dessa maneira, Jean Claude Abric (1998) propõe em 1976 a Teoria do Núcleo Central (TNC), à qual sustenta a hipótese de que toda representação social está organizada em torno de um núcleo central e um sistema periférico. O núcleo central está relacionado à memória coletiva dando significação, consistência e permanência à representação sendo, portanto, estável e resistente a mudanças. Assim, sob a perspectiva de Abric (1998) a TNC é uma representação social que se constitui como um conjunto organizado e estruturado de informações, crenças, opiniões e atitudes, composta de dois subsistemas - o central e o periférico -, que funcionam exatamente como uma entidade, onde cada parte tem um papel específico e complementar.

## **2.2 Educação em saúde como estratégia oferecida para os cuidadores pelos profissionais de saúde no enfrentamento do Câncer infantojuvenil.**

A educação em saúde consiste em uma estratégia de promoção à saúde como forma de garantir autonomia e qualidade de vida do indivíduo, favorecendo para a oportunidade de conhecer e controlar os fatores determinantes de sua saúde e promover uma vida mais saudável, além de reduzir a ocorrência de doenças (BLUSS, 2000).

A educação em saúde possui a finalidade de auxiliar o indivíduo a adaptar ou modificar condutas que permitam um estado de vida saudável. Os profissionais de saúde possuem maior capacidade de intervenção ao nível de conhecimentos, atitudes e condutas de saúde da sociedade, a sua função educativa deve ser influenciada pela dimensão social e económica. A função fundamental dos profissionais de saúde na oncológica é de promoção da saúde e na prevenção do agravo da doença. Além disso, realizar o acompanhamento próximo e frequente junto das pessoas, privilegiando a educação em saúde, a aquisição de hábitos saudáveis, a descoberta de novas motivações e de outros fatores determinantes do comportamento (BRANCO, 2005).

Com relação a detecção precoce do CA, pode-se afirmar que existem vários níveis de prevenção do câncer, a primária consiste em diminuir ou eliminar a exposição a fatores de risco, no entanto para o câncer infantojuvenil esta não existe; a prevenção secundária tem como finalidade a detecção da doença em seu estágio inicial de desenvolvimento, cuja estratégia inclui medidas que visam detectar o CA nas fases iniciais a partir de sinais e sintomas clínicos. O diagnóstico precoce representa uma estratégia fundamental para a detecção das lesões e o tratamento efetivo com o prognóstico positivamente do câncer na criança e no adolescente, reduzindo a morbidade e a mortalidade pela doença (BRASIL, 2011).

A educação em saúde consiste na estratégia para obter resultados eficientes na prevenção do CA. Os estudos sobre as evidências científicas demonstram que ainda existe escassez e limitação quanto ao detalhamento quanto as atividades que são realizadas pelos profissionais de saúde, pela equipe multidisciplinar que atuam na linha de frente no cuidado a criança e adolescente com CA. E quando é evidenciado as práticas de educação em saúde nos estudos, o profissional que mais desenvolve essas

práticas é a equipe de enfermagem, que gerenciam as práticas de cuidados que são ofertadas para a população (SOUZA, 2007; RODRIGUES; SIQUEIRA; SIQUEIRA, 2020).

Estratégias para o cuidado são utilizadas pelos profissionais de saúde como o brinquedo terapêutico, ao qual possui a finalidade minimizar os efeitos da hospitalização e de outros atendimentos ambulatoriais, como preconiza a resolução do COFEN 546/2017 em seu artigo 1º: “compete ao enfermeiro [...] a utilização da técnica do brinquedo/brinquedo terapêutico, na assistência à criança e família hospitalizada” (SOUZA; SOUZA *et al.*, 2012; COFEN, 2017).

Além disso, os profissionais de saúde realizam uma assistência integral através da educação em saúde, com intuito de minimizar o retardo no diagnóstico do câncer infantojuvenil e consequentemente aumentar a perspectiva de cura para o câncer infantil (LIMA, 2018). Rigon e Neves (2011) ressaltam que a concepção de educação em saúde soma-se ao conceito de promoção da saúde, utilizando a educação como uma forma de cuidar, transcendendo os preceitos básicos do cuidado.

Assim, a educação em saúde é entendida como um meio de desenvolver um senso crítico através da problemática de saúde, compartilhamento de informações entre os profissionais de saúde e a população. Ademais, permite o envolvimento de fatores sociais e aspectos subjetivos, ao qual consiste numa prática social, fundamentado na atitude, atuação, vivência, algo que ocorre no cotidiano dos indivíduos (VILA; VILA, 2007).

O enfrentamento do processo saúde-doença são as ações educativas como ferramenta de troca entre o saber popular e científico, no sentido de reconstruir significados e atitudes (CERVERA; PARREIRA; GOULART, 2011). Assim, a educação em saúde proporciona que as pessoas adquiram, conhecimento e habilidades para o cuidado, hábitos saudáveis na vida para a melhoria da saúde (ASSIS, 2004).

Desse modo, educar não significa simplesmente repassar conhecimentos, mas consiste no processo educativo que considera as representações da sociedade e do homem que quer se formar (VILA; VILA, 2007). Nesse sentido, Moscovici (1989) resalta que as RS são produzidas e apreendidas no contexto das comunicações sociais, sendo necessariamente estruturas dinâmicas representadas como fruto da interação, da

comunicação e na adoção de formas e configurações peculiares a qualquer momento, como um resultado do equilíbrio específico desses processos de influência social. Essas RS abstraem o sentido do mundo e introduzem nele ordem e percepções, causando uma reprodução do mundo de forma significativa, que iguala toda imagem a um conceito e todo conceito a uma imagem (MOSCOVICI, 2009).

Os profissionais de saúde exercem a função de educadores por meio do conhecimento adquirido e através da realização das ações de educação em saúde para os cuidadores com finalidade de contribuir para o cuidado das crianças e adolescentes com CA. Nessa perspectiva, os profissionais lidam com as dificuldades no enfrentamento para a realização do tratamento do câncer infantil, que geram anseios na criança e sua família, como: sofrimento, angústia, dor e medo, acarretando grandes transformações em suas vidas (DE ARAUJO ALVES, 2017).

Assim, as RS podem ser definidas como uma forma de conhecimento, socialmente elaboradas e compartilhadas, através de um objetivo prático, colaborando para a construção de uma realidade comum a um conjunto social (JODELET, 2001). Realidade social que pode ser definida pela identidade grupal, orientar práticas sociais e justificar ações e tomadas de posição depois que elas são realizadas (ABRIC, 1998).

Nesse contexto a educação em saúde consiste na prática social, com o dever de ser centrada na problematização do cotidiano, na valorização da experiência de indivíduos e grupos sociais e na leitura das diferentes realidades (ALVES; AERTS, 2011).

## **CAPÍTULO III**

### **Material e Método**



## 3 MATERIAL E MÉTODOS

### 3.1. Tipo de estudo

Trata-se de pesquisa social na área da saúde, de natureza descritivo-exploratória, qualitativa, tendo como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais, nas abordagens, processual e estrutural.

Conforme Gil (2008) o estudo descritivo tem como objetivo descrever as características de determinadas populações, fenômenos, grupos (idade, sexo, procedência etc.), processos em uma determinada organização, levantamento de opiniões, atitudes e crenças de uma população. Ainda para o autor, a pesquisa exploratória possui a finalidade de “proporcionar maior familiaridade com o problema, tendo a finalidade de torná-lo mais explícito, podendo envolver levantamento bibliográfico e entrevistas de pessoas que possuam experiência no problema estudado”.

A pesquisa qualitativa é entendida por Minayo (2014 p.57) como aquele que:

se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (Minayo, 2014 p.57).

A TRS é considerada 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 (MOSCOVICI,2010). Segundo Jodelet (2001) a TRS permite a articulação entre a psicologia social e outras áreas de conhecimento das ciências humanas e sociais, inclusive das ciências sociais aplicadas.

A TRS é considerada uma pesquisa qualitativa, pois possibilita o acesso às informações que revelem particularidades da realidade social, explicando os fenômenos existentes. Possibilitando a interpretação e compreensão de situações e ocorrências cotidianas nas mais variadas situações do universo socialmente compartilhado (ABRIC, 1998).

E sobre a TNC, Abric (1998) sustenta a hipótese de que toda representação social está organizada em torno de um núcleo central e um sistema periférico, em que cada parte tem um papel específico e complementar. Sendo estabelecida como um conjunto organizado e estruturado de informações, crenças, opiniões e atitudes.

### 3.2. Local e Período do Estudo

A pesquisa foi realizada na cidade de Itabuna-Bahia/Brasil, localizada na Mesorregião do Sul baiano, no interior Sul da Bahia e possui uma Área Territorial de 401,028km<sup>2</sup>, com População estimada de 213.685 pessoas (IBGE, 2020).

O local da pesquisa foi o Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC - Sul Bahia), instituição não governamental, sem fins lucrativos, reconhecida como utilidade pública municipal, estadual e federal, inscrita no Conselho Municipal de Assistência Social, Conselho Estadual de Assistência Social e Conselho Nacional de Assistência Social. Participa da União Norte/Nordeste de Entidades de Apoio à Criança com Câncer e é filiada ao CONIACC (Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer). A instituição foi fundada em 06 de outubro de 1996, tendo como principais fundadores: Dra. Teresa Cristina Cardoso Fonseca, Dr. Urandi Riella, Alda Fabiane, Pais e Pacientes. Os primeiros voluntários foram Célia Fonseca, Eugênia Assis, Lene, Regina Machado e Rosália. Segundo o site da instituição, no ano de sua fundação, os trabalhos aconteciam em um espaço cedido pela Clínica Oncosul. Em 1999, a prefeitura do município cedeu uma casa para que as atividades fossem desenvolvidas (GACC, 2019).

Com o tempo, os responsáveis foram implementando projetos como: Diagnóstico Precoce do Câncer Infantojuvenil, a casa de apoio foi ficando pequena e, em 2009 foi adquirida a casa atual, localizada no bairro São Judas. Essa nova instalação proporciona às famílias uma melhor acomodação, ampliação do espaço físico e maior conforto. Assim, a sede do São Judas conta com:

- O Canto do Aprender** – escola e espaço para atividades lúdicas;
- O Canto do Aconchego** – dormitórios;
- O Canto de Convivência** – espaço onde as famílias fazem suas refeições, atividades e assistem assistir TV (GACC, 2019).

O GACC Sul Bahia é especialmente direcionado ao atendimento de famílias de baixa renda, com a 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. E possui como finalidade o amparo à crianças e adolescentes acometidos por doenças onco-hematológicas, mediante ações nas áreas de assistência social e de saúde, em caráter permanente e gratuito. O GACC oferece aos seus pacientes e acompanhantes serviços como: 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 (GACC, 2019).

Além da Casa de apoio, o GACC possui atendimento no Ambulatório de Onco-Hematologia Pediátrica, ao qual foi inaugurado em 2013, “em espaço cedido pelo Hospital Manoel Novais, administrado pela Santa Casa de Misericórdia de Itabuna. O ambulatório tem por objetivo oferecer à população das regiões atendidas, um serviço ambulatorial de oncologia pediátrica adequado às demandas específicas desta clientela e está em conformidade com os critérios estabelecidos pela Portaria 741 do Ministério da Saúde”, contribuindo, desse modo, de forma mais eficiente e humanizada para o controle do câncer infantojuvenil (GACC, 2019; BRASIL, 2005).

O quadro de recursos humanos é formado por equipe multidisciplinar, sendo os atendimentos realizados individualmente ou em grupo, contemplando, também, assistência aos acompanhantes. Cabe Salientar a maioria dos profissionais de saúde que compõe a equipe multidisciplinar é de profissionais voluntários que atendem à instituição. Assim, a equipe conta com profissionais formados como: nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos, médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem (GACC, 2019).

### **3.3 Participantes do Estudo**

Para seleção das participantes, inicialmente, foi realizado um levantamento no GACC buscando-se identificar as crianças e adolescentes cadastradas com diagnóstico médico de CA. O grupo social estudado está composto de cuidadores de crianças e adolescentes com CA e de profissionais de saúde que prestam atendimento na unidade. Os cuidadores inseridos na pesquisa foram os que acompanhavam a criança ou adolescente com CA durante o tratamento oncológico no GACC. Os critérios de inclusão para os cuidadores foram: idade superior ou igual a 18 anos; ser acompanhante de criança ou adolescente com CA em tratamento no GACC; e que participaram das ações educativas realizadas na instituição. Constituíram critérios de inclusão dos profissionais de saúde: estarem envolvidos efetivamente no tratamento de criança e adolescente com CA e possuir vínculo na instituição acima de 6 meses. A amostra foi constituída por 34 cuidadores de crianças e adolescentes com CA e 05 profissionais de saúde que atuam no atendimento do referido público. Tivemos a recusa de 5 cuidadores na pesquisa, por diferentes motivos e 04 profissionais de saúde não aceitaram participar da pesquisa, alegando não disponibilizar de tempo para o mesmo.

Apesar das recusas acima foi possível realizar a pesquisa com um número suficiente, como retrata a tabela 1, seguinte, com as principais características dos participantes.

Tabela 1: Distribuição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores de criança com câncer. Itabuna/BA, Brasil, 2021.

<i>Variável</i>	<i>Categorias</i>	<i>n<sup>o</sup></i>	<i>%</i>
<i>Faixa etária</i>	≤ 30 anos	14	41,1
	>30 anos	20	58,9
<i>Parentesco</i>	Pai	12	35,3
	mãe	20	58,8
	tia	02	5,9
<i>Situação Conjugal</i>	Com companheiro	25	73,5
	Sem companheiro	09	26,5

<i>Religião</i>	Protestante	16	47,0
	Católico	18	53,0
<i>Escolaridade</i>	Fundamental	10	29,4
	Médio	24	70,6
<i>Localidade</i>	Urbana	26	76,4
	Rural	08	23,6
<i>Renda</i>	1 salário	29	85,3
	Entre 1-2 salários	05	14,7

A fim de garantir o anonimato as participantes foram identificadas com a palavra "Mãe", seguida por um algarismo arábico, correspondente à ordem de realização das entrevistas (C01, C02... C03), apresentado nos resultados dessa pesquisa.

Em relação aos profissionais de saúde, com formação em assistente social, psicólogo, nutricionista, enfermeiros, técnico de enfermagem. Entre os profissionais de nível superior, todos possuem acima de 3 anos na assistência oncológica, especialização na área da oncologia. Todos os participantes revelaram capacitação frequente na área do câncer infantojuvenil para aprimoramento dos conhecimentos.

### **3.4 Técnicas, procedimentos para coleta de dados**

Em decorrência da pandemia de COVID-19, que repercutiu em medidas para evitar a disseminação do novo coronavírus, que ocasionou o isolamento social. O cronograma da pesquisa sofreu algumas modificações necessárias para o atendimento desta emergência em saúde pública. Dessa forma, o acesso aos visitantes e pesquisadores passaram por modificações, visto a necessidade de se reduzir a circulação de pessoas na instituição de coleta devido ao potencial de transmissão da doença, para respeitar as recomendações nacionais e internacionais acerca do isolamento social e medidas de segurança para a saúde coletiva e individual. Assim, os encontros presenciais foram substituídos por formulários respondidos de forma online. Os formulários foram aplicados via plataforma Google Forms para os profissionais de saúde e cuidadores, sendo divulgados via internet através do e-mail e

utilização do aplicativo *whatsapp*, com questões sociodemográficas e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido anexado ao documento.

Frente à preocupação com a legitimidade dos dados levantados e com o rigor metodológico deste foram utilizadas duas técnicas de coletas de dados mediante agendamento de dias e horários pré-estabelecidos, através da plataforma digital *google meet* e aplicativo *whatsapp*. Assim, foram realizadas chamadas de vídeos com cada participante do estudo para a coleta das informações, sendo aplicado inicialmente a Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP) e 2) entrevista semiestruturada. A aplicação das técnicas deu-se na seguinte sequência: Na primeira etapa aplicou-se a TALP no grupo nos cuidadores; na segunda fase aplicou-se a entrevista semiestruturada, buscando a complementação das informações relacionadas com as percepções e sentimentos que os cuidadores vivenciam durante o tratamento e, também, a entrevista com os profissionais de saúde. Na fase inicial do tratamento os cuidadores passam por um processo de educação em saúde sobre todo o cuidado a ser ofertado à criança e/ou adolescente com CA pelos profissionais que estão à frente do processo de tratamento e práticas de saúde.

A TALP constitui uma técnica projetiva que tem o objetivo de suscitar ideias por meio de um termo indutor. Requer a evocação de palavras à audição desse termo indutor, cuja finalidade é desencadear livres ideias a respeito de um tema específico. Dessa forma, pressupõe-se que as evocações estejam associadas ao tema gerador e possam fazer emergir seu campo semântico, reduzir as possibilidades de racionalizações e revelar conteúdos latentes, mais próximos ao campo representacional do objeto de estudo (NOBREGA, 2003).

Esta técnica é largamente empregada nos estudos de representação social, (COUTINHO *et al.*, 2003), pois proporciona condições ao pesquisador de apreender a percepção da realidade de um grupo social, com base em uma estrutura semântica pré-existente (OLIVEIRA *et al.*, 2005).

A aplicação da TALP foi precedida de detalhada explicação acerca de como seria seu emprego. Assim, realizou-se uma aplicação prática usando-se estímulos indutores não relacionados com o objeto de estudo para exemplificar como deveria ocorrer. A medida que se sentiu segurança no entendimento dos participantes deu-se

início à coleta, propriamente dita, para este estudo. Quando se percebia dúvidas do participante repetia-se a parte de testagem do instrumento no sentido de assegurar maior validade dos dados levantados. Visando o alcance dos objetivos propostos foram utilizados como estímulos indutores as palavras - Câncer e Cuidado, cada qual em um determinado momento.

A coleta de dados através da TALP consistiu em demandar que os participantes expressassem as cinco primeiras palavras e/ou expressões que viessem, imediatamente, a sua mente ao ouvirem esses termos indutores. As respostas deveriam ocorrer livremente e o mais rápido possível, para evitar elaboração da resposta mental. As palavras/expressões emergidas foram anotadas em formulário específico. Em seguida, foi promovida a hierarquização das palavras, ou seja, solicitou-se que cada participante colocasse as palavras/expressões evocadas em ordem de importância (maior para menor). Essa ação se mostra importante para a estruturação das RS apreendidas.

O segundo momento foi a realização da entrevista semiestruturada, ao qual Minayo (2014) define como a combinação de 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 com questionamentos acerca de conceitos que os cuidadores e profissionais de saúde possuem sobre a educação em saúde para o cuidado à criança e adolescente com CA (Apêndices C e D).

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. Desse modo, a entrevista valoriza a presença do investigador, oferece todas as perspectivas possíveis para que o participante alcance a espontaneidade necessária, enriquecendo a investigação (TRIVIÑOS, 1987).

Para garantir a fidedignidade das informações e facilitar suas transcrições utilizou-se a gravação para o registro das entrevistas, com a permissão prévia dos participantes e, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Assim, para a apreensão das RS das participantes do estudo foram empregados dois métodos na coleta de dados, pois a TRS recomenda o uso de mais de um método, para a complementaridade desses resultados e sua consequente validação. Moscovici (1961) fazia o uso da combinação de métodos mistos em seu estudo pioneiro “A representação social da psicanálise, sua imagem e seu público” (COUTINHO; NÓBREGA; CATÃO, 2003). Esses métodos foram submetidos à triangulação dos dados, ou seja, o emprego de métodos diferentes de coleta dos mesmos dados e a comparação os resultados (GLAZIER; POWELL, 1992).

### **3.4. Análise dos dados**

Os dados obtidos por meio da TALP foram analisados quanto a sua estrutura, através do núcleo central das representações, com a utilização do Software EVOC (Ensemble de Programmes Permettant l’Analyse de Évocations), versão 2005. Este Software que foi desenvolvido na França, nos Estados Unidos e na Inglaterra, com o objetivo de contribuir com a tecnologia computacional auxiliando a apresentação e análise de dados nas pesquisas qualitativas. O EVOC possibilita uma análise prototípica, conhecida como análise de quatro casas, que acolhe a caracterização estrutural de uma representação social. Neste estudo, a estrutura da RS foi analisada a partir dos elementos que compuserem o núcleo central e seu sistema periférico (SÁ, 1995; OLIVEIRA, 2005).

Os dados oriundos da Entrevista semiestruturada foram submetidos à Técnica da Análise de Conteúdo Temática (BARDIN, 2011) aliada a fundamentação da TRS. Para Abric (1998), as visões coletivamente partilhadas e internalizadas, de maneira particular, pelos diferentes indivíduos expostos a uma mesma realidade, é considerada uma forma de representação. O mesmo ainda argumenta que a representação funciona como uma maneira em que realidade é interpretação, e conduz comportamentos e práticas sociais de determinado indivíduo relacionados, social e fisicamente. Quando ocorre o compartilhamento das representações sobre um mesmo objeto ou conteúdo, entre os diferentes indivíduos e grupos sociais, dispostos em diferentes ambientes, compreende-se que há a construção de uma representação social.



Conforme Jodelet (2001, p.22), a representação social, "...é uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com um objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social". Sá (1995) ainda afirma que a RS diz respeito a uma mobilização que pode acontecer em qualquer lugar e a qualquer momento, desde que haja pessoas e que elas se comuniquem e se encontrem. Se isso ocorrer, temos então as condições necessárias para a construção.

Desse modo, a Análise de Conteúdo e as representações sociais possuem contribuições valiosas para a emergência dos fatos que perpassam, pois podem ser compreendidas como importantes instrumentos para a análise de dados em pesquisas qualitativas. Na implementação da Análise de Conteúdo e das Representações Sociais, entende-se que Teoria e Técnica possibilitam aos pesquisadores instrumentalizar procedimentos metodológicos que podem se justapor e compor uma rede que contribua, efetivamente para a pesquisa na área das ciências sociais, mais especificamente nas áreas de ciências sociais aplicadas (NATT; CARRIERI 2014).

### **3.5. Questões éticas**

Este estudo foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia por meio da Plataforma Brasil, obedecendo à Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012, por tratar-se de pesquisa que envolve seres humanos, e a Resolução 510/16 que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a obtenção de dados diretamente com os participantes (BRASIL, 2012; 2016). O Projeto foi aprovado pelo CEP/UESB, sob o parecer nº 1.356.685 e CAAE: 49741015.8.0000.0055.

Em consonância, a participação no estudo aconteceu após o esclarecimento e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE C), explicitando os objetivos e procedimentos do estudo aos participantes. Além disso, a fim de preservar o anonimato dos participantes somente o pesquisador responsável e colaboradores tiveram acesso às informações coletadas.

As pesquisas que envolvem seres humanos, apresentam riscos de diferentes magnitudes. Nesse contexto, todos os esforços foram empregados na realização da

pesquisa para minimizar os eventuais riscos e desconfortos que pudessem surgir, evitando-se qualquer prejuízo ou dano para as/os participantes. A coleta de dados foi realizada no segundo semestre do ano de 2020.

## **CAPÍTULO IV**

### **Resultados**

#### **4. RESULTADOS**

Os resultados deste estudo são apresentados em três manuscritos científicos, os quais foram intitulados: 1) Representações Sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer infantojuvenil; 2) Representações de cuidadores sobre o cuidado a criança e adolescente com câncer infantil durante as ações de Educação em Saúde; 3) Representações Sociais de profissionais de saúde sobre as ações de educação em saúde para os cuidadores de criança e adolescentes com câncer infantil.

Os manuscritos foram elaborados de acordo com as normas dos periódicos: 1) Revista Texto & Contexto Enfermagem (Qualis A2), 2) Revista Latino-Americana de Enfermagem (Qualis A1) e 3) Revista Cuidado é Fundamental (Qualis B1), respectivamente.

**4,1 Manuscrito 1** – Representações Sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer infantojuvenil. Será submetido à Revista Texto & Contexto Enfermagem, com Qualis A2. As normas da revista estão disponíveis no link <https://www.scielo.br/revistas/tce/pinstruc.htm>.

## REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE O CÂNCER INFANTOJUVENIL

Eliane dos Santos Bomfim, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

### RESUMO

**Objetivo:** Aprender as representações sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer infantojuvenil. **Método:** pesquisa qualitativa, exploratória, descritiva, fundamentada na abordagem estrutural da Teoria das Representações Sociais, baseada na Teoria do Núcleo Central. Foram utilizados para coleta dos dados a Técnica de Associação Livre de Palavras e a entrevista semiestruturada. Participaram 34 cuidadores familiares, na cidade de Itabuna, Bahia. Por conta do isolamento social ocasionado pela pandemia de Covid-19, a pesquisa foi realizada via Plataforma do Google Meet e aplicativo *whatsapp*, que foram gravadas no segundo semestre de 2020 e posteriormente transcritas e analisadas através da análise de conteúdo Temática e fundamentado na abordagem estrutural e processual da Teoria das Representações Sociais. Os dados oriundos da Técnica de Associação Livre de Palavras foram processados pelo software EVOC. **Resultados:** A partir da análise dos dados, emergiram as seguintes categorias temáticas: Impacto e sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador, e enfrentamentos encontrados pelos cuidadores para vencer o câncer Infantojuvenil. **Conclusão:** evidenciou-se que o grupo social possui elementos representacionais nos termos evocados “Deus” e “sofrimento”, apontando que o diagnóstico da doença acarreta sofrimento para os cuidadores, crianças e adolescentes. Demonstrando que os cuidadores compartilham suas experiências cotidianas sobre o enfrentamento da doença

**Descritores:** Câncer; Criança; Adolescente; Cuidadores; Representação Social.

### INTRODUÇÃO

O câncer (CA) é considerado um problema de saúde pública no mundo. No Brasil, o CA representa a primeira causa de morte (8%) por doença entre crianças e adolescentes na faixa etária de 0-19 anos (BRASIL, 2021). Sendo considerado raro, quando comparado com o CA na pessoa adulta, correspondendo de 1% e 3% de todos os tumores malignos. O Instituto Nacional de Câncer (INCA) traçou uma estimativa de 8.460 novos casos de câncer em crianças e adolescentes brasileiros no ano de 2020 a 2022, com risco estimado de 138,44 de todos os novos casos no país<sup>1,2,3</sup>.

O CA em crianças e adolescentes corresponde a um conjunto de inúmeras patologias que possuem em comum a multiplicação descontrolada de células anormais, e invadem tecidos

e órgãos, podendo acontecer em qualquer local do organismo. Apesar de poucoexpressivo quando comparado à doença em adultos, o CA infantojuvenil possui natureza embrionária e, comumente atinge as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação<sup>4</sup>.

O progresso quanto o tratamento do CA infantojuvenil alcançou um avanço significativo. Atualmente, estima-se que 80% das crianças e dos adolescentes acometidos pela doença podem ser curados, se diagnosticados de forma precoce e em centros especializados. Assim, têm mais chance de evoluir para uma boa qualidade de vida pós tratamento adequado<sup>4,5</sup>.

Apesar da evolução e dos prognósticos favoráveis que a doença alcançou, o CA ainda acarreta muitas alterações na vida do indivíduo e de seus familiares, a exemplo, a tomada de decisões e a assumir responsabilidades que, anteriormente, sequer existiam e que por hora são impostas para o cuidado à pessoa acometida pela doença grave e de difícil controle. Isso permeia a vida do cuidador familiar com sentimentos do tipo, medo, incerteza, impotência e incapacidade que afetam a rotina da família<sup>6,7,8</sup>.

Assim, na perspectiva da Teoria das Representações Sociais (TRS) os cuidadores de crianças e adolescentes com CA repensam e ressignificam suas representações possibilitando novos conhecimentos e práticas sociais, favorecendo a construção de novos saberes sociais que são produzidos no cotidiano<sup>9</sup>.

Nesse sentido, Joselet<sup>10</sup> aborda que a Representação Social (RS) é uma "modalidade de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, com o objetivo prático, e que contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social". Nesse processo, os cuidadores consistem em um grupo social gerador de RS acerca da doença, procurando torná-la familiar em seus inúmeros aspectos e desdobramentos. Por isso, Moscovici<sup>11</sup> enfatiza que "a finalidade de todas as representações sociais é tornar familiar algo não-familiar".

Dessa maneira, o estudo tem como objetivo, apreender as representações sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer infantojuvenil.

## **Método**

Trata-se de uma pesquisa quanti-qualitativa, exploratória, descritiva, fundamentada na abordagem estrutural da TRS, baseada na Teoria do Núcleo Central (TNC). A TNC propõe que toda representação é construída por conjunto de informações, crenças, opiniões de um grupo social. A abordagem estrutural é organizada pelo núcleo central, constituída de elementos que ocupam uma posição de destaque nessa estrutura, relacionados à significação e sua organização interna; e um periférico, que propiciaria a integração ao núcleo comum com as experiências cotidianas<sup>12</sup>.

O local da pesquisa foi o Grupo de Apoio às Crianças com Câncer (GACC), localizado no município de Itabuna, Bahia/Brasil, no período compreendido no segundo semestre de 2021. Participaram da pesquisa 34 cuidadores de criança e adolescentes com CA, selecionados pelos seguintes critérios de inclusão: idade superior ou igual a 18 anos; ser acompanhante de

criança ou adolescente com CA em tratamento no GACC; e que participaram das ações educativas realizadas na instituição.

Por conta do isolamento social ocasionado pela pandemia de Covid-19, as entrevistas foram realizadas via Plataforma do Google Meet e aplicativo *whatsapp*, que foram gravadas no segundo semestre de 2020. A coleta de dados ocorreu após a leitura, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre-Esclarecido (TCLE) por todos os participantes. Assim, para coleta de dados foi empregado um formulário contendo dados gerais e perguntas voltadas para identificação do grupo social. Mediante agendamento de dias e horários pré-estabelecidos com os participantes, a coleta foi realizada através da plataforma digital *google meet* e/ou aplicativo *whatsapp*. Assim, foram realizadas chamadas de vídeos com cada participante do estudo para a coleta das informações, sendo aplicado inicialmente a Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP), seguida da entrevista semiestruturada. Nesse contexto, a TALP, muito utilizado no campo das RS, consiste em solicitar ao participante que verbalize até 5 palavras que lhe venham à mente a partir de um termo indutor, que, no presente estudo foi “Câncer”. Em seguida, foi solicitado que os participantes enumerassem as evocações de acordo com a ordem de importância.

A entrevista semiestruturada seguiu um roteiro previamente elaborado, possibilitando aprofundamento de situações apresentadas conforme cotidiano e registro de experiências vivenciadas pelos cuidadores de crianças e adolescentes com CA infantojuvenil.

Para análise dos dados da TALP, as evocações foram submetidas ao software EVOC (Ensemble de Programmes Permettant l’analyse des Evocations) - versão 2005, ao qual possibilitou identificar o núcleo central e os elementos periféricos que constituem as representações sociais. Os dados das entrevistas foram analisados e categorizados por meio da análise de conteúdo Temática conforme Bardin<sup>13</sup> e fundamentado na abordagem estrutural da TRS, baseado na TNC. Em seguida, foi realizada a Triangulação<sup>14</sup> dos dados produzidos, por meio da interlocução das técnicas utilizadas na coleta e análise dos dados.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB através do parecer nº 4.173.310 /2020 e CAAE: 34673620.5.0000.0055, tendo, assim, cumprido a Resolução Nº 466/2012 e Resolução CNS 510/16, do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos. A fim de preservar o anonimato dos participantes utilizou-se letra maiúscula “C” para identificar os cuidadores, seguida de algarismos arábicos.

## RESULTADOS

Após o processamento dos dados, verificou-se que o termo indutor “câncer” produziu nos 34 cuidadores 150 palavras evocadas, das quais 21 são diferentes. Para constituição dos valores relacionados à composição do núcleo central e de elementos periféricos foi gerado o



relatório *Rangmot* emitido pelo software EVOC 2005, com frequência mínima = 6, frequência média = 12 e ordem das evocações (rang) = 3,2. Ilustra-se, a seguir, a organização dos elementos oriundos das evocações através da elaboração do quadro de quatro casas.

Quadro 1: Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “câncer” dos cuidadores de crianças com câncer. Jequié/BA/BR, 2021.

ELEMENTOS DO NÚCLEO CENTRAL			ELEMENTOS DA 1ª PERIFERIA		
Frequência $\geq 12$ / Rang $< 3,2$			Frequência $\geq 12$ / Rang $\geq 3,2$		
	<b>Freq</b>	<b>Rang</b>		<b>Freq</b>	<b>Rang</b>
Deus	19	1,737	Medo	16	3,313
Sufrimento	26	3,154	Morte	18	3,278
ELEMENTOS DE CONTRASTE			ELEMENTOS DA 2ª PERIFERIA		
Frequência $< 7$ / Rang $< 3$			Frequência $< 7$ / Rang $\geq 3$		
	<b>Freq</b>	<b>Rang</b>		<b>Freq</b>	<b>Rang</b>
Cuidado	6	3,167	Medicação	8	4,625
Cura	10	2,500	Saúde	8	4,000
Vitória	10	2,900			

Verifica-se, através do quadro 1, que no quadrante superior esquerdo, estão localizados os elementos considerados como constituintes do provável núcleo central da representação social elaborada pelos cuidadores, sendo o mais frequente a “Deus” e “Sufrimento” que aparecem também com alta frequência na evocação do grupo social. No quadrante superior direito, denominado de 1ª periferia, há a presença de elementos também muito fortes como as palavras “Medo” e “Morte”. No entanto, não foi significativa sua aparição nas primeiras posições de evocação.

No quadrante inferior esquerdo, as palavras e expressões que se destacam são: “Cuidado”, “Cura” e “Vitória”, que são elementos também pertinentes ao sistema periférico, da chamada zona dos elementos contrastantes e, portanto, com baixa frequência e ordem média de aparecimento nas primeiras posições. No quadrante inferior direito, estão presentes elementos da segunda periferia, frequentes como “Medicação” e “Saúde”, com ordem média de aparecimento alta e se organizando em torno do núcleo central, relacionado às práticas sociais do cuidado à criança e adolescente com CA.

A análise das entrevistas semiestruturadas permitiu a identificação de duas categorias

temáticas: Impacto do diagnóstico e sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador; e enfrentamentos dos cuidadores para vencer o câncer Infantojuvenil.

### **Categoria 1: Impacto do diagnóstico e sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador**

Na primeira categoria, foi evidenciado que as RS apreendidas a partir dos depoimentos dos cuidadores passam por um processo de ressignificação após o diagnóstico da doença. Emergindo sentimentos de medo, perda, tristeza, entre outros faz com que estes cuidadores passem por situações difíceis, representação de algo assustador e desesperador diante desta nova realidade social, podendo ser observado nos depoimentos a seguir: *Quando eu cheguei aqui na unidade de saúde e recebemos o diagnóstico da doença, inicialmente, foi complicado, pois não entendia muito o que ela (filha) tinha, só ouvia falar dessa doença na televisão. Mas quando chegamos para o tratamento, e vi as outras crianças sem cabelo, eu fiquei bastante triste e fiquei bem para baixo, foi um momento muito difícil (C1). [...] eu me senti triste, amargurada, a sensação era que o mundo tinha desabado em cima de mim, só fazia chorar, chorar e ter muito medo de perder minha filha (C2). No primeiro dia que recebi o diagnóstico eu fiquei desesperada, o medo e a angústia tomou conta de mim. Ficava só questionando e me perguntando como uma doença dessa poderia aparecer na minha família. (C5). Sentimos desespero, medo, medo de nossa pequena morrer (C10). Eu senti que a qualquer momento ela (adolescente) fosse morrer por essa doença (C25).*

### **Categoria 2: Enfrentamentos encontrados pelos cuidadores para lidar com o câncer Infantojuvenil**

Na segunda categoria emergiram as representações que evidenciam que após o diagnóstico, os cuidadores uscam estratégias para o enfrentamento e o lidar com a doença diante do novo cenário imposto ao grupo social. O cuidador estabelece estratégias de enfrentamentos para que possa auxiliar a vivência da nova realidade social, como apoio na fé, apoio nas forças espirituais, pois a crença em Deus lhes traz conforto, na rede social de apoio, na construção da resiliência para melhora do quando clínico de suas crianças e adolescentes na busca da cura, segundo os depoimentos seguintes: *[...] com fé em Deus o meu bebê vai*

*ficar curado e esse problema não vai voltar mais, pois Jesus não deixa (C 03). Eu só penso positivo, se Deus quiser vai dá tudo certo, que ela vai ficar curada (C 08). [...] eu tenho muita fé em Deus e que tudo vai dá certo e vamos vencer tudo isso (C10). [...] tenho muita esperança de que ele vai ficar curado e eu vou voltar a trabalhar, com muita fé em Deus(C1). Graças a Deus, sempre quando me sinto só, sinto que Deus me conforta e Ele envia pessoas para nos confortar e nos dar apoio para superar essa fase (C11). Nessas horas, a família é fundamental como apoio para ajudar a enfrentar essa doença e chegar na cura C6).*

## **Discussão**

As RS sobre o câncer, reveladas pelo estudo através do grupo social, apresentam construções que os cuidadores enfrentam no contexto de saúde, possibilitando o entendimento e externalização das emoções por meio do processo de construção das RS e lhe atribui uma significação específica<sup>15</sup>. A abordagem estrutural das RS implica em reconhecer os distintos fatores sociais nos processos de pensamento que influenciam no conviver com uma criança e adolescente com câncer, levando em consideração a importância que os sujeitos envolvidos atribuem sobre o lidar com a saúde dessa clientela específica<sup>12</sup>.

Observou-se que a análise estrutural das evocações emitidas a partir do termo indutor câncer (quadro 1) evidenciou que, para os participantes, a objetivação do câncer está ancorada no sofrimento. Nesse sentido, um estudo semelhante, com adolescentes, menciona que a representação social sobre o câncer está fortemente ancorada no estigma social<sup>16</sup> que a doença ainda carrega. O sofrimento pode ser evidenciado na primeira categoria através dos depoimentos, quando o grupo social relata sentimento de impotência, medo e receio da morte, expressos através de suas realidades pessoais.

Assim, o termo “sofrimento” compõe o núcleo central da representação do câncer para os cuidadores e a exemplo de estudo semelhante, realizado com mães de crianças com Câncer, expressa uma experiência emocional desagradável<sup>17</sup> sendo evocado 26 vezes, juntamente com o termo “Deus”, que aparece 19 vezes. A experiência do sofrimento ocasionado pelo diagnóstico e tratamento doloroso ocasionado pela doença desencadeia inúmeras reações aos cuidadores frente à doença<sup>18</sup> como medo, insegurança, situações que podem ser evidenciadas através do núcleo central do quadro de quatro casas e constatadas por meio dos depoimentos das entrevistas semiestruturadas, na primeira categoria intitulada, “Impacto e sentimentos que permeiam o cotidiano do cuidador”.

O segundo termo a se destacar na zona do núcleo central foi “Deus”. Apesar das representações de forma negativa, as evocações também se apresentaram de forma positiva,

expressa pelo termo “Deus”, localizado no núcleo central. Os cuidadores ancoram as suas representações na fé do poder divino, apoiados na espiritualidade como recurso para o enfrentamento do câncer infantil, depositando a esperança da cura, como pode ser reforçado pelas falas do grupo social, evidenciado na segunda categoria gerada dos depoimentos das entrevistas semiestruturadas, “Enfrentamentos dos cuidadores para lidar com o câncer Infantojuvenil”. Estudo sobre as Representações Sociais agregam que essas representações<sup>11</sup> estão ajuntadas a valores, conhecimentos e práticas que conduzem as relações sociais e são evidenciadas através dos discursos, expressões, ações e sentimentos.

Corroborando com nosso estudo, Sanches e colaboradores<sup>19</sup> ressaltam que para o enfrentamento da doença e o receio da morte é fundamental que o cuidador e a família tenham bastante fé e apoio nas crenças religiosas, como maneira de apoio e aceitação da morte.

Na análise estrutural da primeira periferia da representação, apareceu o termo “morte”, sendo o terceiro elemento mais evocado. Apresentando caráter centralizador e organizador da representação sobre o câncer, estando associado ao medo da morte, como mencionado pelo grupo social sobre o impacto quando recebem o diagnóstico da doença. Assim, o diagnóstico de CA alude à consciência da morte, carregando sentimentos como angústia e temor do próprio tratamento<sup>20</sup>. Essas representações são ratificadas nos depoimentos dos cuidadores 5, 10 e 25 na primeira categoria.

O câncer é uma doença com bastante representação, ocasiona um grande impacto na vida individual e social das pessoas, sendo vistoa como sinônimo de morte<sup>21</sup>. Quanto aos elementos práticos da representação social, que são evidenciados pelos termos “medicação” e saúde”, elementos que na representação social equivalem a objetivação do compromisso prático que o grupo social assume em relação aos cuidados cotidianos com relação à criança e os adolescentes com câncer. O enfrentamento do diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil está relacionado a cuidados diários relacionados a práticas diárias que evitem o agravamento da doença na criança e/ou adolescente, a exemplo da terapia medicamentosa.

Através dos depoimentos dos participantes, percebe-se que as representações dos cuidadores giram em torno da educação em saúde que o grupo social recebe na instituição em que a criança e o adolescente faz o tratamento da doença. Educação à Saúde com orientações relacionadas aos sinais de urgência que devem ser observados caso ocorra alguma alteração, os cuidados quanto à terapia medicamentosa e precauções relacionadas ao ambiente e alimentos<sup>17, 22</sup>.

Nesse sentido, manter o cuidado a saúde de seus entes queridos proporciona conforto e segurança ao grupo social<sup>17</sup> Assim, a TRS permeia por todo cuidado e estão imersas nas comunicações cotidianas, circulam nos depoimentos, nas ideias e nas imagens,

materializando-se nas condutas<sup>11</sup>. Então, compreender as práticas e a dinâmica do grupo social permite entender o funcionamento de suas representações. Assim, estudar as RS é fundamental para entender a dinâmica das interações sociais e explicar os determinantes das práticas em que esses indivíduos estão inseridos<sup>12</sup>.

Os elementos considerados como constituintes, localizados na zona de contraste, “cuidado”, “cura” e “vitória”, através das evocações representam diferentes variações, marcadas por discursos e atitudes positivas no enfrentamento do câncer. Eles reforçam, assim, a ideia de que se o grupo social realizar os cuidados conforme as orientações que receberam na instituição podem alcançar a cura e, conseqüentemente, a vitória, almejada por todos.

O processo de enfrentamento da doença é encontrado na espiritualidade, na fé em um Deus que tudo pode fazer e no apoio que recebem da família e das pessoas que fazem parte do círculo de contato<sup>17</sup>. Isso é corroborado nos discursos da segunda categoria, a busca da fé e da crença como estratégia para aliviar o sofrimento e busca da cura.

Assim, as RS dos cuidadores a partir dos elementos comunicativos permitem a troca de significados<sup>23</sup> acerca das estratégias para os cuidados que são utilizados para o avanço da doença e a rede de apoio social que são fundamentais para as construções das representações.

Nesse contexto, compreender a representação da estrutura de pensamento do grupo social em estudo significa desvelar um significado, por vezes inconsciente e subjetivo que perpassa por meio do sistema cognitivo do indivíduo, associada a valores, experiências, conforme contexto social<sup>24, 25</sup>.

## **Conclusão**

Ao apreender as Representações Sociais de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer sobre o enfrentamento da doença evidenciou-se o alcance do pensamento social desse grupo social. Sendo evidenciado que os elementos representacionais implicam em conteúdos das concepções descritivas que os cuidadores possuem em relação ao câncer e os impactos que a doença acarreta para o enfrentamento da situação de saúde.

Evidenciou-se a provável centralidade dos termos “Deus” e “Sofrimento”, representando a análise estrutural do núcleo central. Os achados apontam que o diagnóstico da doença ocasiona muito sofrimento para os cuidadores e todo seio familiar, trazendo a possibilidade de medo da morte que pode acarretar às crianças e adolescentes. Demonstra, ainda, a dimensão conceitual com o conhecimento sobre o câncer a partir das ideias, crenças e experiência que são compartilhadas no cotidiano.

Observa-se que a partir do sofrimento, o grupo social busca ancorar-se na figura divina como uma maneira de enfrentamento do câncer, na busca da vitória, representada pela cura. Os sistemas periféricos trazem termos que revelam a maneira dos cuidadores enfrentarem a doença, através de cuidados com a medicação e a saúde como uma forma de alcançar a cura.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Câncer infanto-juvenil. – Rio de Janeiro : INCA, 2020. Acesso em 18 mar 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.
2. Inca. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; organização Mario Jorge Sobreira da Silva. – 5. ed. rev. atual. ampl. – Rio de Janeiro: Inca, 2019.
3. Inca. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2019.
4. Inca. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Tipos de câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso em: 18 mar. de 2021.
5. Song A, Fish JD. Caring for survivors of childhood cancer. *Curr Opin Pediatr.*2018;30(6):864-873.
6. Siqueira HCH, Bick MA, Sampaio AD, Medeiros AC, Bento AS, Severo DF. Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar. *Rev Norte Mineira de enferm.* 2019; 8(1):20-29.
7. Borges Amanda Aparecida, Lima Regina Aparecida Garcia de, Dupas Giselle. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. *Esc. Anna Nery [Internet].* 2016 [cited 2021 Mar 19] ; 20( 4 ): e20160101. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452016000400218&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000400218&lng=en). Epub Oct 27, 2016. <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20160101>
8. Bomfim ES; Oliveira BO; Boery RNSO. Representações Sociais de Mães sobre o Cuidado ao Filho com Câncer. *Enferm. foco (Brasília)* ; 11(1): 27–31, nov. 2020.
9. Jovchelovitch S. Representações sociais: Para uma fenomenologia dos saberes sociais. *Psicologia e sociedade.* 1998; 10(1):54-68.
10. Jodelet D. *As Representações Sociais.* Rio de Janeiro: UFRJ; 2001a.416p.
11. MOSCOVICI, S. *Representações sociais: investigações em psicologia social.* 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

12. ABRIC, J. A abordagem estrutural das representações sociais. Tradução Pedro Humberto Campos. In: MOREIRA, A.S.P.; OLIVEIRA, D.C. (Org.). Estudos interdisciplinares de representações sociais. 2.ed. Goiânia: AB, 2000. p.11.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
14. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER, editors. Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010. 244.
15. Abric, J.C. L'étude expérimentale des représentations sociales. In: Jodelet, D. (dir.). Les représentations sociales. 4 ed. Paris, Presses Universitaires de France (Sociologie d'Aujourd'hui). 1994.
16. Costa MSCR et al. Representações sociais de adolescentes sobre o processo de adoecer e adolecer com câncer. *Cogitare Enfermagem*, 2019;24:2176-9133. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/62807>>. Acesso em: 29 jul. 2021.
17. Bomfim ES. 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.
18. Siqueira, HBOM et al . Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. *Estud. psicol.* 2015;32(4):663-674. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2015000400663&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000400663&lng=en&nrm=iso)>. access on 27 Mar. 2021.
19. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm.* 2014; 67(1): 28-35.
20. Barbato KBA, Antunes KR, Lourenço MTC. Reflexões sobre vivências da criança com câncer diante da morte. *Rev. SBPH [Internet]*. 2019;22( 1 ): 306-327. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582019000100016&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100016&lng=pt).
21. Shimizu HE, Silva Jessica Reis e, Moura Luciana Melo de, Bermúdez Ximena Pamela Días, Odeh Muna Muhammad. A estrutura das representações sociais sobre saúde e doença entre membros de movimentos sociais. *Ciênc. saúde coletiva [Internet]*. 2015 Set [citado 2021 Mar 29] ; 20( 9 ): 2899-2910. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232015000902899&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000902899&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.20592014>.
22. Kuntz SR, et al. Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional. *Esc. Anna Nery [Internet]*. 2021; 25( 2 ): e20200239. Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452021000200220&lng=pt](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452021000200220&lng=pt). Epub 29-Jan-2021. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2020-0239>.

23. Moscovici S. *Psicología social: influencia y cambios de actitudes, individuos y grupos*. Barcelona (ES): Paidós; 2005.
24. Morera JAC et al. ASPECTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2015; 24( 4 ): 1157-1165.
25. Abric JC. *Prácticas sociales, representaciones sociales*. México D.F: Ediciones Coyoacán; 2001.



**4.2 Manuscrito 2** – Representações sociais de cuidadores sobre as ações de Educação em Saúde para o cuidado à criança e adolescente com câncer. Será submetido para a Revista Latino-Americana de Enfermagem (Qualis A2). As normas da revista estão disponíveis no link [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_serial&pid=0104-1169&lng=pt&nrm=isso](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_serial&pid=0104-1169&lng=pt&nrm=isso)

# REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CUIDADORES SOBRE AS AÇÕES DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE PARA O CUIDADO À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER

Eliane dos Santos Bomfim, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

## RESUMO

**Objetivo:** Compreender as representações sociais de cuidadores sobre as ações de educação em saúde para o cuidado à criança e adolescente com câncer. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo e exploratório de natureza quanti-qualitativa, fundamentado na abordagem processual da Teoria das Representações Sociais, Teoria do Núcleo Central. Desenvolvido no Grupo de Apoio às Crianças com Câncer (GACC), de município do interior da Bahia, Brasil, tendo como participantes 34 cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. A análise foi realizada pelo software EVOC e pela análise de conteúdo temática. **Resultados:** Evidenciou-se através do termo indutor “cuidado”, constituindo um total de 168 palavras, entre as quais 25 eram diferentes. As evocações expressadas foram alimentação, amor, ambiente limpo, medicação, profissional de saúde, família, saúde, atenção e orientação. Da análise de conteúdo emergiram duas classes temáticas: Cuidados relacionados à saúde da criança e adolescente com Câncer; e importância da educação em saúde para o cuidado à criança e ao adolescente com CA. **Conclusão:** As representações sociais dos cuidadores evidenciaram que os cuidados direcionados às crianças e adolescentes com câncer são orientados pelos profissionais de saúde através da educação em saúde.

**Descritores:** Câncer; Cuidadores; educação em saúde; Representação Social.

## INTRODUÇÃO

No Brasil, a estimativa do Instituto Nacional de Câncer (INCA) para 2020 são de 625 mil casos novos de câncer. Em países desenvolvidos, o Câncer (CA) representa mundialmente a primeira causa de morte (8%) em crianças e adolescentes entre 1 a 19 anos de idade<sup>1,2</sup>.

O câncer infantojuvenil consiste em um grupo de várias doenças e possui em comum a proliferação desordenada de células anormais, podendo ocasionar qualquer parte do organismo e afetar as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. Os tumores na criança e no adolescente são predominantemente de origem embrionária, constituídos de células diferenciadas, proporcionando uma melhor resposta aos tratamentos que são ofertados atualmente<sup>1</sup>.

A evolução do tratamento do CA infantojuvenil tem sido bastante significativa nos últimos tempos. Aproximadamente 80% das crianças e adolescentes afetadas pela doença são curadas, caso sejam diagnosticados precocemente e tratados em instituições especializadas<sup>2</sup>.

O diagnóstico do CA ocasiona repercussões psicossociais não somente para a criança e o adolescente, mas também para todo grupo familiar que desenvolve habilidade para o cuidado, com a finalidade de promover uma qualidade de vida à pessoa acometida pela doença<sup>3,4</sup>.

Nesse contexto, com a finalidade de proporcionar o melhor cuidado à criança e ao adolescente com CA é fundamental que o familiar, sobretudo, os cuidadores, desenvolvam estratégias para o enfrentamento da doença, ferramentas como a troca de ideias para aliviar o sofrimento familiar e promover o melhor cuidado com a pessoa com câncer<sup>5</sup>. Além de seguir as orientações de educação em saúde que são ofertadas pelos profissionais de saúde que estão à frente da assistência à saúde das crianças e adolescentes com CA.

Nesse contexto, os cuidados realizados pelos cuidadores da criança e adolescente com câncer conseguem suscitar inúmeras representações através da nova realidade em que estes estão inseridos. Assim, a Representação Social (RS) é uma teoria sobre a produção dos

saberes sociais, que são produzidos no cotidiano e que pertencem ao mundo vivido<sup>6</sup>. Jodelet<sup>7</sup> ressalta que a RS é uma modalidade de conhecimento socialmente compartilhada, com finalidade prática de contribuir para a realidade comum, um conjunto social. Além disso, uma representação resultante do processo de uma atividade mental pela qual o grupo social dos cuidadores, reconstitui o real ao qual ele é confrontado e lhe atribui uma significação específica<sup>8</sup>.

Desse modo, o presente estudo tem como objetivo, compreender as representações sociais de cuidadores sobre as ações de educação em saúde para o cuidado à criança e adolescente com câncer.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório de natureza quanti-qualitativa, fundamentado na abordagem estrutural da Teoria das Representações Sociais e enfoque na sua abordagem estrutural ou Teoria do Núcleo Central (TNC). A TNC propõe que toda representação social é organizada pelo núcleo central e um periférico, constituindo um conjunto de elementos organizados e estruturados através de crenças, ideias, opiniões, atitudes e informações. O núcleo central representa o elemento estável e resistente às mudanças, de natureza normativa e funcional; e os elementos periféricos representam a atualização e contextualização, ao qual permitem a adaptação à realidade e à proteção ao núcleo central<sup>9</sup>.

O local da pesquisa foi o Grupo de Apoio às Crianças com Câncer (GACC), localizado no município de Itabuna, Bahia/Brasil, no período compreendido no segundo semestre de 2021. Os participantes da pesquisa foram 34 cuidadores de criança e adolescentes com CA, selecionados pelos critérios de inclusão: idade superior ou igual a 18 anos; ser acompanhante de criança ou adolescente com CA em tratamento no GACC; e ter participado das ações educativas realizadas na instituição.

Devido o isolamento social ocasionado pela pandemia de Covid-19, as entrevistas foram realizadas via Plataforma do Google Meet e aplicativo *whatsapp*, que foram gravadas no segundo semestre de 2020. A coleta de dados ocorreu após a leitura, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre-Esclarecido (TCLE) por todos os participantes. Assim, para coleta de dados foi empregado um formulário contendo dados gerais e perguntas voltadas para a identificação do grupo social. Mediante agendamento de dias e horários pré-estabelecidos com os participantes, a coleta foi realizada através da plataforma digital *google meet* e/ou aplicativo *whatsapp*.

Assim, foram realizadas chamadas de vídeos com cada participante do estudo para a coleta das informações, sendo aplicado inicialmente a Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP), seguida da entrevista semiestruturada. Inicialmente, realizou-se a coleta de dados através da aplicação de um formulário contendo dados gerais e perguntas voltadas para a identificação do grupo social. Em seguida, foi realizada a Técnica de Associação Livre de Palavras (TALP), seguida da entrevista semiestruturada.

Nesse contexto, a TALP, muito utilizada no campo das RS, consiste em solicitar ao participante que verbalize até 5 palavras que lhe venham à mente a partir de um termo indutor, que, no presente estudo foi “Cuidado”. Em seguida, foi solicitado que os participantes enumerassem as evocações de acordo com a ordem de importância.

A entrevista semiestruturada foi realizada através de um roteiro previamente elaborado, possibilitando aprofundamento de situações apresentadas no cotidiano e registro de experiências vivenciadas pelos cuidadores de crianças e adolescentes com CA infantojuvenil. Cabe salientar que a coleta de dados ocorreu somente após a leitura, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre-Esclarecido (TCLE) para todos os participantes.

Para análise dos dados da TALP as evocações foram submetidas ao software EVOC (Ensemble de Programmes Permettant l’analyse des Evocations) - versão 2005, o qual possibilitou identificar o núcleo central e os elementos periféricos que constituem as representações sociais. Os dados das entrevistas foram analisados e categorizados por meio da

análise de conteúdo Temática conforme Bardin<sup>10</sup>. Em seguida, foi realizada a análise dos dados produzidos, por meio da interlocução das técnicas utilizadas na coleta e análise dos dados, conforme prevê a triangulação de métodos<sup>11</sup>.

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB, através do parecer nº 4.173.310 /2020 e CAAE: 34673620.5.0000.0055, tendo, assim, cumprido a Resolução Nº 466/2012 e Resolução CNS 510/16, do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos. A fim de preservar o anonimato dos participantes utilizou-se o termo “Cuidador” para identificar os participantes, seguida de algarismos arábicos.

## RESULTADOS

Evidenciou-se no quadro 1 que o produto das evocações a partir do termo indutor “cuidado” constituiu um total de 168 palavras, entre as quais 25 eram diferentes. A partir desse valor foi estabelecida a frequência mínima de 5 e calculada a frequência média (OME) de 14 para a construção do quadro de quatro casas. Em uma escala de 1 a 5, a ordem média das evocações foi de 2,90. A análise dos dados resultou no quadro de quatro casas (Quadro 1).

Quadro 1: Quadro de Quatro Casas ao termo indutor “cuidado” dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer. Itabuna/BA/BR, 2021.

ELEMENTOS DO NÚCLEO CENTRAL			ELEMENTOS DA 1ª PERIFERIA		
Frequência $\geq$ 14 / Rang $<$ 2,9			Frequência $\geq$ 14 / Rang $\geq$ 2,9		
	<b>Freq</b>	<b>Rang</b>		<b>Freq</b>	<b>Rang</b>
Alimentação	32	2,375	Ambiente-limpo	15	3,333
Amor	18	2,333	Medicação	25	2,920
			Profissional-de-saúde	14	3,571
ELEMENTOS DE CONTRASTE			ELEMENTOS DA 2ª PERIFERIA		
Frequência $<$ 13 / Rang $<$ 2,9			Frequência $<$ 13 / Rang $\geq$ 2,9		
	<b>Freq</b>	<b>Rang</b>		<b>Freq</b>	<b>Rang</b>
Família	11	2,727	Atenção	5	4,625
Saúde	13	2,692	Orientação	12	4,250

A estrutura da RS do câncer entre os cuidadores de crianças e adolescentes com CA, revela no quadrante superior esquerdo os termos com maiores frequências de evocação, apresentando como possível núcleo central dessa representação as palavras alimentação e amor. O termo “alimentação” teve frequência de evocação de 32, com ordem média de 2,375; e amor teve frequência de evocação de 18, com uma ordem média de 2,333. Esses dois elementos correspondem ao provável NC das representações sociais dos cuidadores, a parte mais estável e permanente da representação, atribuindo sentido, materialização da história de vida do grupo social.

No quadrante superior à direita, no sistema periférico intermediário da representação social dos cuidadores de crianças e adolescentes do CA (elementos da 1ª periferia), foram evocadas as expressões, “ambiente-limpo”, “medicação”, “profissional de saúde”. No quadrante inferior esquerdo, ainda no sistema periférico intermediário, foram evocadas as palavras “família” e “saúde”, correspondendo aos elementos de contraste com o núcleocentral. No sistema periférico distante, representado no quadrante inferior direito (elementos da 2ª periferia), foram evocadas as palavras “atenção” e “orientação”. Abric<sup>12</sup> ressalta que os elementos constituídos do sistema periférico são responsáveis pela concretização do sistema central, relacionados à tomada de decisão e condutas que orientam as práticas, podendo, assim, ser particularizada neste caso, dos cuidadores.

Da análise das entrevistas semiestruturadas emergiram duas classes temáticas: Cuidados relacionados à saúde da criança e adolescente com Câncer e importância das orientações de educação em saúde para o cuidado a criança e ao adolescente com CA.

### **Categoria 1: Cuidados relacionados à saúde da criança e adolescente com Câncer**

Nessa categoria, evidencia-se que as representações do grupo social iniciam no processo ao vivenciar a confirmação do diagnóstico de câncer na criança e adolescente, quando os cuidadores passam a experimentar novas práticas em seu cotidiano. Práticas relacionadas à promoção da saúde, a exemplo, cuidados com a alimentação, ambiente limpo e medicação, como pode ser observado nos depoimentos, a seguir.

*Quando a doença surgiu, tudo mudou. Tivemos que ter cuidados com a higiene, cuidados alimentares, os alimentos têm que ser bem higienizados, lavados (Cuidador 5).*

*A alimentação é totalmente diferente. Ela não pode comer mais de tudo, como alimentos que são preparados na rua que não sabemos a procedência e uma lista de alimentos, temos que ter muito cuidado (Cuidador 16).*

*Assim, as frutas e legumes devem ser bem lavados, os cuidados são dobrados com meu sobrinho. As mãos devem ser lavadas sempre para evitar contaminação. (Cuidador 11).*

*As orientações que recebemos é que ele (adolescente) não pode ficar muito exposto a poeira, muito no sol, na rua, tem que sair de máscaras para preservar sua saúde. O ambiente que ele fica tem que ser sempre limpo, para evitar o risco de contaminação e evitar agravar a saúde dele. (Cuidador 8).*

*Na nossa casa estou sempre fazendo a limpeza, manter o ambiente sempre limpo para não piorar a saúde dela. Troco sempre os lençóis, toalhas, passo pano sempre no chão para retirar a poeira, e outros cuidados que recebemos de orientações que os profissionais de saúde dão. (Cuidador 5)*

*São muitos cuidados, principalmente em cumprir os horários dos remédios, não pode esquecer nenhum e manter uma alimentação saudável. (Cuidador 2).*

Na TALP a preocupação dos cuidadores com a alimentação, o ambiente limpo, a Medicação, a Orientação, foram consideradas conforme demonstrado no Quadro 1. É possível observar que os cuidadores possuem uma preocupação com relação aos cuidados que são ofertados à criança e ao adolescente com CA, para que não aconteça o agravamento da saúde.

**Categoria 2: Importância das ações de educação em saúde para o cuidado à criança e ao adolescente com CA**



Nessa categoria evidencia-se que as RS dos cuidadores retratam a importância de orientações durante todo processo de tratamento, conforme as falas, seguintes.

*Além da alimentação a gente recebeu orientação de como dá os medicamentos, que tem que dá no horário certinho, que não pode atrasar, a dosagem correta (Cuidador 15).*

*Os profissionais de saúde explicam para a gente de forma detalhada, para que não fique nenhuma dúvida, os médicos, psicólogos, enfermeiros, vários outros profissionais. E durante o tratamento, quando meu filho estava recebendo a quimioterapia, eu e os outros cuidadores participamos de palestras que são realizadas sempre na sala de espera do hospital, então sempre eles estão nos informando e orientando (Cuidador 9).*

*Essas orientações são bastante importantes, principalmente para fazer o cuidado direito, pois eles (profissionais de saúde) se preocupam muito, principalmente relacionados a saúde e a gente vê que esses profissionais são capacitados. Pois quando a gente recebe um diagnóstico dessa doença, são várias informações para receber e tem que ser explicado com cuidado para a gente aprender. (Cuidador 3).*

*Os profissionais de saúde sempre estão orientando a gente acerca de tudo: alimentação, ambiente, para que a gente possa aplicar os cuidados em casa (Cuidador 1).*

Na TALP também foram evocados no quadrante inferior direito as palavras atenção e orientação, conforme demonstra o Quadro 1. Assim, pode ser destacada a importância da atuação dos profissionais de saúde no tratamento no processo de educação em saúde com as orientações e transmissão de conhecimento fundamental para o cuidado à pessoa com CA.

## **DISCUSSÃO**

Evidencia-se que as representações sociais conforme a abordagem estrutural apresentada pelo grupo social por meio do termo indutor “cuidado”, demonstra o

embasamento teórico e resultados coerentes da realidade social existente no momento para os cuidadores. Esses novos conceitos e imagens estão associados a uma representação e integra diferentes adaptações que comprometem o objeto a partir do grupo social em estudo. Wakiuchi e colaboradores<sup>13</sup> ressaltam que cada elemento da RS é fundamental durante os cuidados que são ofertados ao ente adoecido, no cotidiano, tanto no contexto individual, quanto no social.

O cuidado mencionado pelo grupo social revela representações diversas evidenciadas através das evocações das palavras e dos discursos da entrevista semiestruturada, ao qual se relaciona à realidade social. Nesse sentido, a RS fundamenta-se na produção de saberes sociais produzidos no cotidiano do mundo vivenciado<sup>6</sup>. Então, retratar a estrutura de pensamento social dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer permite a representação de novas imagens, conceitos ou atitudes, de maneira a agregar diferentes formas da apresentação do objeto do grupo social<sup>14</sup>.

Evidencia-se que a evocação do termo “alimentação” no núcleo central da RS denota a materialização da memória coletiva<sup>14</sup> e a história de vida dos cuidadores está relacionado a um elemento positivo sobre o cuidado a pessoa com câncer, elemento que aplicado no cotidiano, melhora a qualidade de vida de crianças e adolescentes. Abric<sup>15</sup> considera que o núcleo central determina o sistema de valores e normas sociais que gira em torno do grupo social.

As atitudes presentes no grupo social através dos cuidados alimentares de seus entes queridos adoecidos refletem na adoção de práticas de promoção da saúde, estratégias utilizadas com finalidade de garantir uma alimentação adequada, incorporação de hábitos alimentares saudáveis, que foram adquiridos após o diagnóstico da doença, como pode ser observado nos depoimentos dos cuidadores 5, 11 e 16, com finalidade de evitar o agravamento da doença.

Na primeira periferia destacam-se também as palavras “ambiente limpo” e “medicação”, as quais remetem aos cuidados que são direcionados às crianças e adolescentes

com câncer. O primeiro termo, ambiente limpo que teve 15 evocações estabelece uma relação com o núcleo central, representando os cuidados higiênicos. Representa para os cuidadores que um ambiente limpo é um ambiente saudável para as crianças e adolescentes, e este precisaser sempre limpo para evitar o risco de contaminação e evitar o agravamento da saúde da pessoa doente, como foi evidenciado através dos depoimentos dos cuidadores 8 e 5.

Corroborando com nosso estudo, Rodrigues et al<sup>16</sup> ressaltam que os participantes de sua pesquisa, os pais de filhos com leucemia, recebem todas as orientações de cuidados comas medicações, ambientais, medidas profiláticas, alimentares e cuidados gerais que devem ser mantidos no ambiente domiciliar. Ainda reforça sendo fundamental o processo de educação à saúde dos membros da família para a manutenção do desenvolvimento e implementação dos cuidados no ambiente da residência de cada indivíduo.

Percebe-se através dos cuidados específicos que o grupo social assimila que a abordagem processual contribuiu na apreensão de novos saberes, atitudes e conhecimentos sobre o objeto de estudo que direciona as práticas dos cuidadores de crianças e adolescentes com CA. Assim os conteúdos representacionais dos cuidadores acerca do fenômeno social foram analisados com a finalidade de permitir a construção da dimensão conceitual e a dimensão prática dos elementos fundamentais para a consolidação das representações sociais<sup>9</sup>.

A terapia medicamentosa também foi mencionada no depoimento do cuidador 2 e, ainda, na TALP por meio das evocações, enfatizando o cuidado na administração dos medicamentos no domicílio da criança e do adolescente. O grupo social resalta a importância em respeitar os horários e os cuidados durante a administração do fármaco. Estudos<sup>16,17</sup> também evidenciam a importância em manter os cuidados na administração dos medicamentos e as orientações realizadas pelos profissionais de saúde são fundamentais para que os cuidadores não tenham nenhuma dúvida.

Evidenciou-se através das palavras evocadas na TALP os termos “profissional de saúde”, “atenção” e “orientação”. Esses elementos demonstram a importância da educação em saúde realizada pelos profissionais de saúde com a finalidade de orientar acerca dos cuidados à criança e ao adolescente com CA, como pode ser observado na segunda categoria através dos depoimentos da entrevista do grupo social, quando relatam a importância das orientações. Na representação social, Abric<sup>9</sup> apresenta algumas funções das RS, sendo uma delas a função de orientação, ao qual permite que as representações orientem os comportamentos e práticas dos indivíduos sobre a realidade social.

Os três termos citados anteriormente estabelecem uma conexão com os elementos do núcleo central e da 1ª periferia, as expressões evocadas pelos cuidadores representam os cuidados específicos que devem ser realizados: cuidados com “alimentação”, “ambiente limpo”, “medicação”. As palavras evocadas expressam a garantia da promoção da saúde à criança e ao adolescente com CA, e, para tanto, é fundamental que existam as orientações de educação em saúde.

Nesse sentido, as RS dos cuidadores revelam uma relação particular como maneira de obter conhecimentos e transmitir o conhecimento adquirido através das orientações que são recebidas pelos profissionais de saúde, tornando os cuidadores e a família ordenados e preparados para lidar com o cuidado.

Então, quando uma criança ou adolescente recebe o diagnóstico de CA a participação da família é fundamental, principalmente, para auxiliar os cuidados<sup>18</sup>. Pois, o enfrentamento da doença impõe novas práticas de rotinas, atitudes no âmbito da família e a todos que o cerca<sup>19</sup>, fazendo com que todos apreendam o cuidado diante da nova condição de saúde da pessoa doente. Assim, a representação está relacionada às práticas, estão imersas nas comunicações do dia a dia, entrelaçadas nas ideias, discursos, materializando-se nas condutas<sup>14</sup>.

É importante destacar a importância dos profissionais de saúde nas orientações relacionadas aos cuidados à criança e adolescente com CA, como pode ser evidenciado na segunda categoria intitulada “importância das orientações de educação em saúde para o cuidado à criança e ao adolescente com CA”. Os cuidadores 9, 13 e 1 ressaltam que é fundamental as orientações de cuidados no momento da educação em saúde, sempre de forma detalhada e com muita atenção para que os cuidadores possam assimilar e colocar em prática no retorno para suas residências.

Assim, os cuidadores utilizam os conhecimentos e experiências adquiridas e partilhadas que orientam suas condutas, especialmente, as relacionadas ao cuidado com as crianças e adolescentes com CA. Nesse sentido, Jodelet<sup>20</sup> afirma que as representações sociais se apresentam enquanto sistemas de interpretação que conduzem as relações dos indivíduos com o mundo e com os outros, orientando e organizando as práticas, condutas e comunicações sociais.

## **CONCLUSÃO**

O estudo permitiu compreender as RS de cuidadores sobre os cuidados à criança e adolescentes com câncer, sendo possível identificar as representações apreendidas pelo grupo social, relacionadas aos cuidados que são orientados pelos profissionais de saúde através das ações de educação em saúde.

Nessa perspectiva, evidenciou-se que os cuidados realizados pelos cuidadores nas crianças e adolescentes com câncer compreendem os universos consensuais de pensamentos e, também, elementos do núcleo central, elementos intermediários e periféricos das representações sociais. Então, os cuidados com a alimentação, medicação, o ambiente limpo que são mencionados pelo grupo social contribuem para não agravar a saúde das crianças e dos adolescentes.

Desta forma, entende-se a importância dos profissionais de saúde quanto às orientações que são ofertadas através das ações de educação em saúde durante o tratamento da criança e do adolescente com CA. Revela a implementação das orientações no cotidiano dos cuidadores com a finalidade de orientar as práticas e auxiliar no tratamento e melhoria da saúde de seus entes queridos.

## **REFERÊNCIAS**

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020 : incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2019.
2. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Câncer infanto-juvenil. – Rio de Janeiro : INCA, 2020. Acesso em 14 abr 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.
3. Silva-Rodrigues FM et al. Información a los padres durante el tratamiento del cáncer infantil: un estudio descriptivo. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 2019;23 (54). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.54.26>.
4. Bomfim ES, Oliveira BBG, Boery RNSO. Representações Sociais de Mães sobre o Cuidado ao Filho com Câncer. *Enferm. foco (Brasília)* ,2020; 11(1): 27-31.

5. Borges AA, Dupas G. Comunicação entre família e criança: significados da interação em situação de câncer infantil. *Ciênc. cuid. saúde* [Internet]. 2016; 15( 4 ): 731-737. Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-38612016000400731&lng=pt](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-38612016000400731&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v15i4.31959>.
6. Jovchelovitch S. Representações sociais: Para uma fenomenologia dos saberes sociais. *Psicologia e sociedade*. 1998.
7. Jodelet D. *As Representações Sociais*. Rio de Janeiro: UFRJ; 2001.
8. Abric JC. L'étude expérimentale des représentations sociales. In: Jodelet, D. (dir.). *Les représentations sociales*. 4 ed. Paris, Presses Universitaires de France (Sociologie d'Aujourd'hui).1994.
9. Abric JC. A abordagem estrutural das representações sociais. In A. S. Moreira & D. C. Oliveira (Eds.), *Estudos interdisciplinares de representação social*. Goiânia: Ed. AB. 1998.
10. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 20117.
11. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER, editors. *Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010:244.
12. Abric JC. A structural approach to social representations. In K. Deaux G. Philogène (Eds.), *Representations of the social*. Oxford: Blackwell.2001: pp. 42-47.
13. Wakiuchi Julia, et al. Sentidos e dimensões do câncer por pessoas adoecidas - análise estrutural das representações sociais. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet]. 2020; 54: e03504.
14. Moscovici S. *Representações sociais: Investigações em Psicologia Social*. Petrópolis: Vozes. (Trabalho original publicado em 2000). 2015.

15. Abric JC. *Práticas Sociais y representaciones*. México: Ediciones Coyoacán SACV, 1994.
16. Silva-Rodrigues et al. Transição de cuidados para o domicílio na perspectiva de pais de filhos com leucemia. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2019; 40: e20180238. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472019000100421&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472019000100421&lng=en). Epub June 06, 2019. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180238>.
17. Silva-Rodrigues FM et al. Impact of childhood cancer on parents' marital dynamics. *Eur J Oncol Nurs.* 2016;23(2):34-42. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.002>.
18. Caprini FR, Motta AB. Câncer infantil: uma análise do impacto do diagnóstico. *Psicologia: teoria e prática*, 2017;19(2), 164-176. <https://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v19n2p161-173>
19. Alves KMC *et al.* The experience of parents of children with cancer in treatment failure conditions. *Texto contexto - enferm.* [Internet]; 25( 2 ): e2120014. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072016000200322&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000200322&lng=en). Epub July 07, 2016. <https://doi.org/10.1590/0104-07072016002120014>.
20. Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D (Org.). *As representações sociais*. Rio de Janeiro (RJ): EDUERJ; 2001b



### **4.3 Manuscrito 3 – REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PROFISSIONAIS SOBRE A EDUCAÇÃO EM SAÚDE OFERECIDA AOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER**

Será submetido para a Revista Cuidado é Fundamental, com Qualis B1. As normas da revista estão disponíveis no link [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7076/pdf\\_1](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/7076/pdf_1).

## REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE PROFISSIONAIS SOBRE A EDUCAÇÃO EM SAÚDE OFERECIDA AOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

Eliane dos Santos Bomfim, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery

### RESUMO

**Objetivo:** descrever as Representações Sociais de profissionais de saúde sobre as ações de educação em saúde para os cuidadores de criança e adolescentes com câncer. **Método:** trata-se de um estudo descritivo e exploratório de natureza qualitativa, na abordagem processual, fundamentado na Teoria das Representações Sociais. A pesquisa foi realizada no Grupo de Apoio às Crianças com Câncer, em município do nordeste brasileiro. Os participantes da pesquisa foram 5 profissionais de saúde que atuam nos cuidados de crianças e adolescentes com câncer. A coleta ocorreu por meio da entrevista semiestruturada. Os dados foram processados pela análise de conteúdo temática. **Resultados:** após análise dos dados oriundos das entrevistas, emergiram as seguintes seguintes categorias temáticas: Compreensão da educação em saúde para os profissionais de saúde; e Ações de Educação em Saúde para os cuidadores na prevenção de agravos à saúde de crianças e adolescentes com câncer. **Conclusão:** evidenciou-se que as representações sociais dos profissionais de saúde permeiam o cotidiano de trabalho e que as ações de educação em saúde realizadas pelo grupo social é uma ferramenta indispensável para o cuidado.

**Descritores:** Profissionais de saúde; cuidado; câncer; educação em saúde; representações sociais cuidado; câncer; profissionais de saúde.

### INTRODUÇÃO

O câncer infantil corresponde a um grupo de várias doenças e possui em comum a proliferação desordenada de células anormais, podendo ocorrer em qualquer local do organismo. Os tumores na criança e no adolescente são predominantemente de origem embrionária, constituídos de células diferenciadas, proporcionando uma melhor resposta aos tratamentos que são ofertados atualmente<sup>1</sup>.

Nos países desenvolvidos, o câncer infantojuvenil representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. Conforme estimativas do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), espera-se para o Brasil, em 2022, cerca de 8.460 casos novos para a neoplasia, com risco estimado de 138,44 de todos os novos casos no país<sup>1</sup>.

O câncer infantojuvenil apresenta sinais e sintomas inespecíficos, e assemelham-se a outras doenças da infância, dificultando o diagnóstico de maneira precoce. Apresentando sintomas gerais como, febre prolongada, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez, cefaleias, alterações da visão, dores abdominais e dores osteoarticulares<sup>2</sup>. Desse modo, o controle do câncer depende basicamente de ações nas áreas da promoção da saúde, proteção específica e diagnóstico precoce. Além disso, a educação em saúde é o ponto fundamental para a prevenção do CA<sup>3</sup>.

Assim, o Ministério da Saúde instituiu em 2013, através da Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), ao qual tem como finalidade a redução da mortalidade e da incapacidade causadas pelo CA, além de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como, contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com a doença, através de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos<sup>4</sup>.

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer aborda que a formação de profissionais de saúde e promoção de educação permanente, através de atividades que visem à aquisição de conhecimentos, habilidades e atitudes dos profissionais de saúde para qualificação do cuidado ao atendimento às pessoas com câncer. Assim, a atuação dos profissionais de saúde nos diferentes níveis de atenção à saúde é fundamental para ações que são direcionadas à população através da educação em saúde, que visa a promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno da doença<sup>4</sup>.

Desse modo, a educação em saúde consiste na construção de conhecimento em saúde que tem como objetivo a apropriação temática pela população [...]. Sendo um conjunto de práticas do setor que contribui para aumentar a autonomia das pessoas no seu cuidado e no debate com os profissionais e os gestores a fim de alcançar uma atenção de saúde de acordo com suas necessidades<sup>5</sup>.

A abordagem da Teoria das Representações Sociais (TRS) atrelada como cuidado de crianças e adolescentes com câncer, ao qual é realizado pelos profissionais de saúde por meio das ações de educação em saúde para os cuidadores. Assim, considerando que a TRS permite a construção de uma preparação para a ação, pois, além de guiar o comportamento do indivíduo, regras e padrões de grupos sobre um objeto que lhe é familiar<sup>6</sup>. Desse modo, a TRS pode ser repensada ou resignificada, possibilitando novos conhecimentos e práticas sociais para a construção de uma realidade comum a um conjunto social<sup>7</sup>.

Tendo em vista, a importância da temática, os profissionais de saúde são de fundamental importância para a promoção da saúde, que visa a manutenção da saúde de pessoas acometidas pelo CA infantojuvenil. Desse modo, o presente estudo tem como objetivo, compreender as representações sociais de profissionais de saúde sobre ações de educação em saúde para os cuidadores de criança e adolescentes com câncer.

## **MÉTODO**

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório de natureza qualitativa, fundamentado na Teoria das Representações Sociais. O cenário da pesquisa foi o Grupo de Apoio à Crianças com Câncer (GACC) localizado no município de Itabuna, Bahia, no período compreendido de março de 2020 a fevereiro de 2021. Os participantes da pesquisa foram 05 profissionais de saúde que atuam nos cuidados de crianças e adolescentes com CA, selecionados pelos seguintes critérios de inclusão: idade superior ou igual a 18 anos;

envolvidos efetivamente no tratamento de criança e adolescente com CA; e que compõem a equipe multidisciplinar.

Por conta do isolamento social estabelecido pela pandemia de Covid-19, as entrevistas foram realizadas via Plataforma do Google Meet e aplicativo *whatsapp*, que foram gravadas no segundo semestre de 2020. A coleta de dados ocorreu após a leitura, compreensão e assinatura do termo de Consentimento Livre-Esclarecido (TCLE) por todos os participantes. Assim, para coleta de dados foi empregado um formulário contendo dados gerais e perguntas voltadas para a identificação do grupo social. Mediante agendamento de dias e horários pré-estabelecidos com os participantes, a coleta foi realizada através da plataforma digital *google meet* e/ou aplicativo *whatsapp*. Assim, foram realizadas chamadas de vídeos com cada participante do estudo para a coleta das informações.

Inicialmente, realizou-se a coleta de dados através da aplicação de um formulário contendo dados gerais e perguntas voltadas para a identificação do grupo social. Em seguida, foi realizada a entrevista semiestruturada com os participantes. A entrevista semiestruturada foi realizada através de um roteiro previamente elaborado, possibilitando aprofundamento de situações apresentadas conforme o cotidiano e registro de experiências vivenciadas e relatadas pelos cuidadores de crianças e adolescentes com CA. Cabe salientar que a coleta de dados ocorreu somente após a leitura, compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Livre-Esclarecido (TCLE) por todos os participantes. O conteúdo das entrevistas foi analisado e categorizado por meio da análise de conteúdo Temática, conforme Bardin<sup>8</sup>. A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB através do parecer nº 4.173.310 /2020 e CAAE: 34673620.5.0000.0055, tendo, assim, cumprido a Resolução Nº 466/2012 e Resolução CNS 510/16, do Conselho Nacional de Saúde, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos. A fim de preservar o anonimato dos participantes utilizou-se a inicial “P” de profissional de saúde para identificar os participantes, seguida de algarismos arábicos em sequência.

## RESULTADOS

A pesquisa contou com 5 profissionais da área da saúde como nutricionistas, psicólogo, enfermeiros e técnico de enfermagem. Não sendo necessário entrevistar mais participantes, porque houve a saturação dos dados. O sexo feminino predominou e a maior concentração da faixa etária ficou entre 30 e 49 anos de idade. Em relação aos aspectos de formação acadêmica, a pós-graduação do tipo Lato Sensu, Especialização, foi presente na amostra, sempre na área de ocupação laboral. Em relação ao tempo de trabalho na área da oncologia foi observado que todos já trabalham na unidade há mais de três anos. Os participantes revelaram capacitação em câncer infantojuvenil com frequência, para aprimoramento dos conhecimentos. Quanto à realização de atividade de educação em saúde, os profissionais mencionaram que realizam constantemente essas ações, com os cuidadores, as crianças e adolescentes, desde as primeiras consultas, até quando eles vão para casa de alta, enfocando sobre os cuidados a serem tomados durante o tratamento da doença. Além disso, ficam à disposição para esclarecimentos, todas as vezes que se façam necessárias.

Após análise dos dados, oriundos das entrevistas, emergiram as seguintes categorias temáticas: Compreensão da educação em saúde para os profissionais de saúde; e Ações de Educação em Saúde para os cuidadores na prevenção de agravos à saúde.

### **Categoria 1: Compreensão da educação em saúde para os profissionais de saúde**

Evidenciou-se nessa categoria o entendimento que os profissionais de saúde possuem acerca da educação em saúde, como sendo um processo orientado para utilização de métodos que auxiliem o indivíduo a escolher ou alterar comportamentos que permitam um estilo saudável de vida, como pode ser evidenciado nos depoimentos a seguir.

*A educação em saúde é um processo que anda interligado, até porque para você ter saúde, tem que ter compreensão da saúde e de cuidados, e a educação em saúde ajuda muito para facilitar o processo e que seja desmistificado todo tipo de dúvida, medo que esse paciente venha a ter (P01).*

*A educação em saúde é uma ferramenta e forte aliada para a continuação do cuidado, por isso realizamos em todos os momentos de atendimento (P02).*

*A educação em saúde caracteriza-se na utilização de estratégias que tem como objetivo a promoção da saúde e prevenção de agravos à saúde da criança e do adolescente com câncer. Sendo uma maneira de ajudar o indivíduo a se cuidar (P04).*

### **Categoria 2: Ações de Educação em Saúde para os cuidadores na prevenção de agravos**

## da saúde de crianças e adolescentes com câncer

Na segunda categoria evidenciaram-se as ações de educação em saúde que são realizadas pelos profissionais. Cabe salientar que as ações são realizadas de forma multidisciplinar com profissionais de diversas formações acadêmicas, como enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionistas, entre outros. Assim, os depoimentos, a seguir, retratam a importância das atividades que são realizadas.

*Atualmente, trabalhamos com uma equipe multiprofissional, sempre estamos discutindo os casos clínicos, avaliando o melhor tratamento terapêutico para cada paciente (P01).*

*As ações de educação em saúde são importantes principalmente para orientar os cuidadores e os pacientes sobre os cuidados. Se o paciente fica na casa de apoio ou retorna para casa, a gente procura sempre fazer oferecer o suporte em qualquer local que o paciente/ família esteja para orientar sobre os cuidados da melhor forma possível, para evitar o agravamento da saúde das crianças. (P02).*

*A educação em saúde é uma estratégia de promoção da saúde, uma ferramenta necessária para nosso cotidiano, pois através dela podemos nos aproximar do paciente, que pode modificar comportamentos, adotar alguns cuidados que favoreçam a manutenção da vida e evitar agravos à saúde. (P04)*

*Durante as atividades de educação em saúde procuramos sempre orientar os cuidadores para os cuidados no domicílio, pois quando os pacientes estão aqui (na instituição) os cuidadores têm os profissionais para conduzir as ações, mas quando os pacientes recebem alta, os cuidados são no domicílio e alguns cuidadores relatam dificuldades quando manter os cuidados, principalmente alguns acabam “relaxando” e oferecendo alimentos inadequados, exposição a ambientes insalubres ao tratamento, entre outros fatores que agravam a saúde das crianças e adolescentes,...(P05)*

Os profissionais ainda relataram um pouco de decepção com alguns cuidadores, quanto ao processo de cuidado conduzido pelos cuidadores, quanto ao cuidado dispensado às crianças e adolescentes, na alimentação, por exemplo, com atitudes que podem agravar a saúde da criança, como pode ser evidenciado nos depoimentos seguintes.

*Às vezes, sinto-me frustrada e ao mesmo tempo revoltada, pois alguns cuidadores abrem a retaguarda (tornam-se relapsos), a criança já está há muito tempo fazendo o tratamento e seguindo à risca todas as orientações de cuidado, e os sinais e sintomas da doença já não existem. E de repente, o cuidador acha que a criança está curada e fornece alimentos que não são recomendados, provocando uma piora ou agravamento no quadro de saúde da criança...(P02).*

*Só não me conformo às vezes com os cuidadores que não compreendem que devem seguir todas as orientações que fornecemos, principalmente os cuidados com o ambiente, alimentação, cuidados que podem piorar a saúde de seus filhos, podendo levar até a morte...pois alguns dos cuidadores fornecem alimentos inapropriados para fase do tratamento, como alimentos de procedência desconhecida (de rua, frituras, etc), entre outras situações que me deixa preocupada (P1).*

Evidenciou-se ainda através dos depoimentos que os profissionais realizam ações de educação em saúde em um projeto que visa à detecção precoce, como pode ser observado a seguir.

*Hoje aqui no GACC a gente trabalha com o projeto “detecção precoce”, que visa a redução dos danos, em que uma equipe viaja, equipe multidisciplinar, e a finalidade é informar e levar o conhecimento à comunidade sobre a doença ... A equipe vai falar sobre o CA, sobre o cuidado, acolhimento, como diagnosticar, identificar os sinais e sintomas da doença, então a gente leva isso em busca de minimizar esses agravos da equipe. E identificar logo no começo, favorecendo à família. (P05)*

*Antes de realizar as ações de educação em saúde, a gente busca saber se o paciente possui algum conhecimento sobre a doença, daí as orientações são repassadas e procuramos sempre verificar se as dúvidas foram sanadas. Procuramos sempre através das atividades drenar a questão dos medos, que são muitos, para nesse primeiro momento facilitar o canal de comunicação, de compreensão do tratamento. (P02)*

*No primeiro momento, como a criança e o familiar ainda estão muito assustados, a gente não utiliza nenhum material, a gente tenta acolher, a gente faz mais a escuta, para depois em outro momento fazer o processo de orientação das ações de educação em saúde (P01)*

*Nas atividades de educação em saúde utilizamos vídeos para facilitar a comunicação e compreensão sobre os cuidados que devem ser realizados. (P02)*

*Antes de a criança ser submetida a qualquer tratamento a gente faz uma abordagem com bonecas (brinquedoterapia) explicando todos os procedimentos para evitar que as crianças venham desenvolver traumas. A educação em saúde ajuda muito no tratamento da criança (P03)*

## **DISCUSSÃO**

Nota-se através dos depoimentos, na primeira categoria, que os profissionais de saúde percebem que a educação em saúde é identificada como processo, ferramenta e estratégia para a implementação do cuidado e mudança de hábitos de vida, observado nos depoimentos do P01, P02 e P03. Além disso, os participantes relacionaram a educação em saúde ao processo de promoção e prevenção de doenças e agravos à saúde. Assim, a educação em saúde visa à promoção da saúde e melhoria da condição de vida do indivíduo<sup>9</sup>.

Ainda, corroborando com nosso estudo, Falkenberg et al<sup>10</sup> ressaltam que as práticas de educação em saúde consistem em três tipos de sujeitos prioritários: os profissionais de saúde que valorizam a prevenção e a promoção, tanto quanto as práticas curativas; os gestores que dão suporte a esses profissionais; e a população que precisa construir seus conhecimentos e aumentar sua independência nos cuidados, individual e coletivamente.



Destarte, as representações sociais permeiam no universo simbólico dos indivíduos, ao conectar-se com suas imagens cognitivas, que são construídas coletivamente e individualmente, acerca de um dado objeto<sup>11</sup>. Assim, essas construções simbólicas são elaboradas e modificadas constantemente pelas práticas sociais exercidas por um dado grupo social.

A educação em saúde é um componente fundamental para a prática de cuidados. Os procedimentos utilizados para implementação da promoção à saúde incluem um bom padrão de nutrição, o atendimento das necessidades do indivíduo para o desenvolvimento, incluindo o aconselhamento que é realizado pelos profissionais de saúde<sup>12, 13</sup>.

Assim, os profissionais de saúde são fundamentais durante o período de diagnóstico e tratamento da doença. As famílias procuram os profissionais de saúde, com finalidade de especificar o diagnóstico, para saber como o corpo se manifesta com o câncer, os principais cuidados, orientações necessárias para o cuidado. Cabe salientar que, o sucesso do tratamento da doença depende da abordagem que é realizada com as ações de educação em saúde com foco nas complementaridades terapêuticas e a prevenção de agravos à saúde das crianças e dos adolescentes<sup>14,15</sup>.

Evidenciou-se através da segunda categoria “ações de Educação para os cuidadores na prevenção de agravos da saúde de crianças e adolescentes com câncer” que os profissionais de saúde possuem um conhecimento e reconhecem a importância das ações de educação em saúde. Considerando as estratégias utilizadas como forma de manejo no cuidado durante o tratamento na prevenção de agravos e promoção da saúde das crianças e adolescentes.

Desse modo, a educação em saúde consiste em uma importante ferramenta utilizada pelos profissionais de saúde para a capacitação da comunidade, contribuindo para a promoção da saúde. Assim, para realizar as ações, é fundamental que os trabalhadores possuam o conhecimento dessas práticas educativas, conheçam o público, com a

possibilidade de interagir, compartilhar experiências e reconstruir coletivamente saberes e práticas cotidianas<sup>13</sup>.

É possível observar o conhecimento compartilhado pelo grupo social, de suas práticas e, assim, constatar como o saber comum e as experiências se articulam ao saber científico e formam as representações sociais sobre as ações de educação em saúde para os cuidadores de crianças e adolescentes. Nesse contexto, Moscovici<sup>6</sup> ressalta que o saber do senso comum é convertido em conhecimento científico, como também possibilita reconhecer que as RS constituem para nós uma realidade compartilhada e elaborada.

Através do depoimento do participante 04 evidenciou-se que a educação em saúde é percebida como uma forma de aproximar os profissionais de saúde com os usuários, prática que se caracteriza como cuidado fundamental à saúde. Nessa perspectiva, a educação em saúde é um processo teórico-prático que tem como finalidade integrar os vários saberes - científico, popular e do senso comum -, permitindo uma visão crítica, uma maior participação e autonomia frente à saúde<sup>16</sup>.

A representação social é definida 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<sup>6</sup>. Da mesma maneira que a representação social tem que ser compartilhada e elaborada por um determinado grupo social, uma vez que sua construção se dá através da relação do indivíduo com outro indivíduo e com objetos<sup>11</sup>.

O depoimento 5 evidencia um desabafo e a importância de trabalhar com estratégias que visem a preparar os cuidadores para os cuidados no domicílio. Pois, quando os cuidados são conduzidos na instituição de saúde junto com os profissionais, os cuidadores ficam tranquilos, mas quando são no domicílio, existe um risco ao agravo à saúde de crianças e adolescentes, principalmente pela própria insegurança, despreparo no lidar com o cuidado à criança com câncer. Assim, em consonância com esta pesquisa, as práticas de educação em saúde evidenciam a importância dessa estratégia e a possibilidade dos profissionais de saúde a utilizarem de forma eficaz na promoção da saúde.<sup>2</sup> No entanto, cuidadores inseridos no contexto da atenção domiciliar expressaram insegurança, despreparo e carência

de informações sobre atividades de cuidado no domicílio.

Evidenciando um sentimento de frustração em relação aos cuidados ofertados aos cuidadores, principalmente aqueles cuidados no domicílio, como pode ser demonstrado através dos depoimentos 1 e 2. Pois como mencionado, durante o tratamento, quando a criança encontra-se estabilizada sem apresentar sinais e sintomas da doença, os cuidadores acreditam que a criança já esteja curada e ofertam alimentos que não são recomendados e acabam comprometendo o tratamento com o agravamento do quadro de saúde da criança. Em concordância com nossa pesquisa, um estudo ressalta que pelo fato das crianças e adolescentes estarem passando pelo processo da doença, estes devem evitar alimentos com fácil teor de contaminação, de procedência desconhecida, como alimentos crus (frutas e verduras) e alimentos consumidos na rua<sup>17</sup>.

Nesse contexto, o conhecimento adquirido pelos cuidadores representa uma forma de saber. Assim, as RS apresentam-se como forma de conhecimento socialmente elaborada, construída através das interações sociais com o mundo, com o cuidado e com os sujeitos, a partir do agrupamento de conjuntos de significados que permitem dar sentido aos fatos novos ou desconhecidos encontrados no cotidiano, como o cuidado<sup>7</sup>.

Foi observado no depoimento do participante 05, na segunda categoria, que os profissionais de saúde atuam em um projeto de “detecção precoce”, ao qual tem como finalidade, desenvolver ações de educação em saúde, informar e orientar a sociedade quando o conhecimento da doença conta com a participação de uma equipe multidisciplinar para melhor atender a demanda. Nesse sentido, Moscovici<sup>6</sup> et al abordam que desenvolver uma temática na sociedade, para o indivíduo favorece a compreensão e amplia a visão de mundo sobre diversos assuntos, além de organizar os discursos e as práticas.

Nessa perspectiva, a representação social, como simbólico elemento real, consiste no sistema de valores, ideias e práticas, com o objetivo de orientar o indivíduo em seu mundo material e social e controlá-lo. E possibilitar que a comunicação seja possível entre os membros de uma comunidade, fornecendo-lhes um código para nomear e classificar, sem ambiguidade, os vários aspectos de seu mundo e da sua história individual e social<sup>6</sup>.

Ainda nos depoimentos 01, 02, 03 e 04, os participantes mencionaram que antes das ações de educação em saúde é realizada a escuta para iniciar o levantamento das demandas de necessidades do grupo social. E quando as orientações de cuidado acerca da doença são

realizadas são utilizadas estratégias com materiais educativos como, vídeos, brinquedos, para melhor atender e alcançar o objetivo proposto das ações.

Alguns estudos ressaltam a utilização de vídeos educativos, como instrumento didático e tecnológico, principal ferramenta para construção do conhecimento e contribuição do desenvolvimento de consciência crítica e promoção da saúde do indivíduo<sup>18,19</sup>. Quanto a utilização do brinquedo terapêutico nas crianças durante as ações de educação em saúde, como é mencionado no depoimento 03, na segunda categoria, este consiste em usar o lúdico como meio de interação, reduzir a tensão e tornar o ambiente mais agradável, reconhecido como forma terapêutica necessária no cuidado ao paciente. Além de constituir uma excelente forma lúdica, informativa, que ocupa e tira o foco da criança e do adulto em relação à doença e terapêutica<sup>20</sup>.

Então, os brinquedos têm com finalidade auxiliar os profissionais de saúde no cuidado da criança, através do processo natural do brincar, pois a criança é levada a expressar seus sentimentos, ansiedades, alívio de tensões diante do tratamento da doença. Assim, o brinquedo terapêutico é considerado uma maneira de desenvolver a empatia, estabelecer vínculos entre os profissionais de saúde, criança e família<sup>21,22</sup>.

Dessa maneira, compreende-se a importância dos profissionais de saúde no processo de realização das ações de educação em saúde, para a prevenção de agravos, promoção da saúde do grupo social em estudo, principalmente, na manutenção da saúde e qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer.

Essa pesquisa possui como limitação o processo de captação de profissionais de saúde, devido à pandemia COVID-19, em que alguns profissionais estavam afastados por estarem dentro de algum grupo de risco, ocorrendo a redução própria de profissionais no quadro de trabalho.

## **CONCLUSÃO**

Ao apreender as Representações Sociais de profissionais de saúde sobre as ações de educação em saúde para os cuidadores de criança e adolescentes com câncer, objetivo deste estudo, ficou evidenciado que as ações de educação em saúde realizadas pelo grupo social é uma ferramenta indispensável para o cuidado. A prática de educação em saúde tem sido fundamental para a implementação do cuidado e alteração de hábitos de vida no cotidiano

de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, mesmo que em alguns momentos alguns profissionais se mostrem frustrados com atitudes de cuidadores que ficam desatentos quanto aos cuidados, colocando em risco a saúde de crianças e adolescentes.

Nesse contexto, os profissionais de saúde utilizam de inúmeras ferramentas para a aplicação da educação em saúde para os cuidadores, crianças e adolescentes com a doença como, vídeos didáticos, com propostas de cuidado para a construção do conhecimento, que contribuam. Desse modo, para a elaboração da consciência crítica dos cuidadores nos cuidados, a fim de sensibilizá-los sobre a importância de manter os cuidados para não agravar o quadro de saúde de crianças e adolescentes.

Sugere-se a implantação de protocolos da Educação em Saúde em diferentes momentos do tratamento de crianças e adolescentes com câncer, visando a uma melhor adesão com a apropriação de conhecimentos capazes de oferecer maior autonomia, confiança e melhor desempenho do cuidado a essa população. Assim, a exemplo, um protocolo inicial poderia abordar a promoção e a prevenção do Câncer, o diagnóstico e os cuidados na fase inicial do processo. Numa fase intermediária, um novo protocolo, com as orientações específicas para diferentes tipos de tumores. E, mais adiante, um protocolo com os cuidados a serem prestados no domicílio, preparando o paciente e o cuidador para a alta hospitalar. Nos intervalos desses protocolos, o processo de Educação em Saúde seria mantido nos intervalos entre as consultas e nas necessidades individuais do paciente e cuidador.

Dessa forma, a contribuição da Teoria das Representações Sociais é agir como um princípio básico para que o grupo social contribua de maneira positiva à sua realidade social. Pode-se, então, compreender que as RS dos profissionais de saúde consistem na interpretação coletiva da realidade compartilhada entre o grupo social, para direcionar suas práticas, condutas diante do contexto no tratamento e manutenção da saúde e qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer.

## Referências

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020 : incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. - Rio de Janeiro : INCA, 2019.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção

- Especializada e Temática. Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. - Brasília : Ministério da Saúde, 2017.
3. Silva ARS, Alves ERP, Barros MBSC, Bushatsky M, Souto CMMR, Figueira Filho ASS. Educação em saúde para detecção precoce do câncer de mama. Rev Rene [In-ternet] 2011; 12(esp.):952-9.
  4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria Nº 874, de 16 maio de 2013, a qual institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Brasília. 2013. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)>.
  5. Brasil . Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Departamento de Gestão e da Regulação do Trabalho em Saúde . Câmara de Regulação do Trabalho em Saúde. Brasília: MS; 2006.
  6. Moscovici S. (2015). Representações sociais: Investigações em Psicologia Social. Petrópolis: Vozes. (Trabalho original publicado em 2000).
  7. Jodelet D. (2001). Representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.), *As representações sociais* (L. Ulup, trad., pp. 17-44). Rio de Janeiro: Ed. UERJ (Trabalho original publicado em 1989).
  8. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
  9. Brasil. Fundação Nacional de Saúde. Diretrizes de educação em saúde visando à promoção da saúde: documento base - documento I/Fundação Nacional de Saúde - Brasília: Funasa, 2007.
  10. Falkenberg MB et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2014;19(03):847-852. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232014193.01572013>>
  11. Moscovici S. A representação social da psicanálise. 1.ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

12. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Cien Saude Colet* 2000; 5(1):163-177.
13. Cervera D.P.P et al. em saúde: percepção dos enfermeiros da atenção básica em Uberaba (MG). *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2011;16(suppl 1):1547-1554.
14. Borges AA, Dupas G. Comunicação entre família e criança: significados da interação em situação de câncer infantil. *Ciênc. cuid. saúde* [Internet]. 2016; 15( 4 ): 731- 737.
15. Miyauti-Silva MC, et al. Fatigue in children and adolescents with cancer from the perspective of health professionals. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2016;24:e2784.
16. Reis DC. *Educação em saúde: aspectos históricos e conceituais* In: Gazzinelli MF, Reis DC, Marques RC, organizadores. *Educação em saúde: teoria, método e imaginação*. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2006:19-24.
17. Bomfim ES, Oliveira BBG, Boery RNSO. Representações Sociais de Mães sobre o Cuidado ao Filho com Câncer. *Enferm. foco (Brasília)* ,2020; 11(1): 27-31.
18. Dalmolin A et al. Vídeo educativo como recurso para educação em saúde a pessoas com colostomia e familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [online]. 2016;37:e68373. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.esp.68373>>;
19. Krau SD. Technology in nursing: the mandate for new implementation and adoption approaches. *Nurs Clin North Am*. 2015;50(2):xi-xii.
20. Lima KYNS, Santos Viviane EP. Play as a care strategy for children with cancer. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [online]. 2015;36(2):76-81. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.51514>>.
21. Pedrinho LR et al. Brinquedo terapêutico para crianças com Diabetes Mellitus tipo I: intervenções no domicílio. *Escola Anna Nery* [online]. 2021;25(3):e20200278. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0278>>.
22. Pennafort VPDS, Queiroz MVO, Gomes ILV, Rocha MFF. Instructional therapeutic toy in the culture care of the child with diabetes type 1. *Rev Bras Enferm*. 2018;71(Suppl 3):1334-42. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0260> PMID:29972532.

## *CAPÍTULO V*

### *Considerações Finais*



## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise das representações sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre a educação em saúde para o enfrentamento do câncer infantojuvenil realizada por este estudo trouxe o embasamento por meio da abordagem processual e estrutural da Teoria das Representações Sociais e da Teoria do Núcleo Central, numa abordagem multimétodos que possibilitou a triangulação dos dados coletados, identificando diferentes fenômenos construídos através das representações sociais dos cuidadores e dos profissionais de saúde sobre as práticas de educação em saúde.

No estudo das representações sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer infantojuvenil, onde foram utilizadas a técnica de associação livre de palavras e a entrevista semiestruturada, foi constatado que o termo indutor “câncer” produziu como elementos do provável núcleo central da representação social elaborada pelos cuidadores, os termos “Deus” e “Sofrimento”.

Os elementos representacionais oriundos das entrevistas semiestruturadas evidenciaram que as representações apreendidas de cuidadores passam por um processo de ressignificação após o diagnóstico da doença, surgindo sentimentos de medo, perda, tristeza, entre outros, que faz com que este grupo social passe por situações difíceis, representação de algo assustador e desesperador diante desta nova realidade social. E no cuidado de criança e adolescentes acometidos pela doença, os cuidadores utilizam estratégias como apoio na fé, apoio nas forças espirituais, pois a crença em Deus lhes traz conforto, na rede social de apoio, na construção da resiliência para melhorar do quando clínico de suas crianças e adolescentes na busca da cura.

Nas representações sociais de cuidadores sobre o cuidado à criança e adolescente com câncer constatou-se o termo indutor “cuidado” com os depoimentos da entrevista semiestruturada que os cuidadores revelam o processo do cuidar ao vivenciar a confirmação do diagnóstico de câncer na criança e adolescente, passando a experimentar novas práticas em seu cotidiano. Práticas estas relacionadas à promoção da saúde, como cuidados com a alimentação, ambiente limpo e medicação, fundamentais para manutenção da vida da criança e adolescente com câncer.

No terceiro estudo é revelado através dos depoimentos dos profissionais de saúde que a educação em saúde, processo utilizado para que o indivíduo possa alterar comportamentos que permitam um estilo saudável de vida. Nesse contexto, a educação

em saúde é entendida como um instrumento fundamental para a implementação do cuidado, promoção da saúde e melhoria da condição de vida da pessoa acometido acometido por uma doença crônica por uma doença crônica.

Assim, os conteúdos representacionais dos cuidadores e profissionais de saúde revelam que o conhecimento prático do senso comum representa um conjunto de ideias, a partir da vida cotidiana, através de relações sociais que são estabelecidas entre os grupos sociais.

Nessa perspectiva, as representações sociais apreendidas pelos cuidadores relacionados aos cuidados orientados pelos profissionais de saúde através das orientações de educação em saúde são fundamentais para não agravar a saúde das crianças e dos adolescentes. Dessa forma, a TRS age como um princípio básico para que os profissionais de saúde contribuam de maneira positiva para a realidade social dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer.

## REFERÊNCIAS

- ABRIC, J. C. **A abordagem estrutural das representações sociais**. In: MOREIRA, A. S. P; OLIVEIRA, D. C. de. Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia: Ed. AB, 1998.
- ABRIC, J.-C. **L'étude expérimentale des représentations sociales**. In: Jodelet, D. (dir.). *Les représentations sociales*. 4 ed. Paris, Presses Universitaires de France (Sociologie d'Aujourd'hui). 1994.
- ABRIC, J.C. **Prácticas sociales, representaciones sociales**. México D.F: Ediciones Coyoacán; 2001.
- Abric, J. C. **A structural approach to social representations**. In K. DEAUX, G. Philogène (Eds.), *Representations of the social* (pp. 42-47). Oxford: Blackwell. 2001.
- ALVES, G.G; AERTS, D. **As práticas educativas em saúde e a Estratégia Saúde da Família**. *Ciência & Saúde Coletiva* [online], v. 16, n. 1, pp. 319-325. 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000100034>>. Epub 13 Dez 2010. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000100034>.
- AMADOR, D.D.V et al. **A vivência do cuidado em oncologia pediátrica e a busca pela produção do conhecimento**. *Revista Enfermagem UFPE online*, v.4, n.2, 2010.
- ASSIS, M. **Promoção da saúde e envelhecimento: avaliação de uma experiência no ambulatório do núcleo de atenção ao idoso da UnATi/UERJ** [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Publica/Fiocruz; 2004.
- MINAYO, M.C.S; ASSIS, S.G; SOUZA, E.R. **Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010. 244p
- BARBATO, K.B.A.; KARIN, B.A.; BARRERA, A.; ANTUNES, K.R; LOURENÇO, T.R.C. **Reflexões sobre vivências da criança com câncer diante da morte**. *Rev. SBPH* [Internet]., v.22, n.1, pp. 306-327, 2019. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582019000100016&lng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100016&lng=pt)
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011. 280p.
- GABATZ, R.I.B.; SCHWARTZ, E.; MILBRATH, V. **O cotidiano do trabalho do cuidador da criança institucionalizada**. *Revista Enfermagem Atual In Derme*, v. 88, n. 26, 7 ago. 2019.
- BOMFIM, E.S.; OLIVEIRA, G.O.; R.N.S.O. **Representações sociais de mães sobre o cuidado ao filho com câncer**. *Enferm. foco (Brasília)*, v. 1, n.1, pp.27-31, jun. 2020.
- BOMFIM, E.S. **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.

BORGES, A.A.; LIMA, R.A.G.; DUPAS, G. **Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer**. Esc. Anna Nery [Internet], v. 20, n. 4, pp. e20160101. 2016.

BORGES, A.A; DUPAS, G. **Comunicação entre família e criança: significados da interação em situação de câncer infantil**. Ciênc. cuid. saúde [Internet], v.15, n.4, pp. 731-737.2016.

BRANCO, I.M; BATA, H.P. Prevenção do câncer e educação em saúde: opiniões e perspectivas de enfermagem. Texto & contexto enferm., v. 14, n.2, p.246-249,2005.

BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. **Diretrizes de educação em saúde visando à promoção da saúde**: documento base - documento I/Fundação Nacional de Saúde - Brasília: Funasa, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 741/GM, de 19 de dezembro de 2005**, com Anexos: Definem as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades e inclui outras providências. Diário Oficial [da] União, Brasília, DF, dez. 23 2005b. Seção 1, p. 113.

\_\_\_\_\_.Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Caderno de Educação Popular e Saúde**. Brasília: MS, 2007.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Instituto Ronald Mc Donald. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2ª ed. Rev. Ampl. Rio de Janeiro; 2011.

\_\_\_\_\_.Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica** [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017.

\_\_\_\_\_.Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; organização Mario Jorge Sobreira da Silva. – 5. ed. rev. atual. ampl. – Rio de Janeiro: Inca, 2019a.**

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020** : incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2019b.

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Câncer infantojuvenil**. – Rio de Janeiro : INCA, 2020. Acesso em 18 mar 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.

BRASIL, P.R.C.; SANTOS, A.M. **Desafios às ações educativas das Equipes de Saúde Bucal na Atenção Primária à Saúde**: táticas, saberes e técnicas. *Physis*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, e280414, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde**. Departamento de Gestão e da Regulação do Trabalho em Saúde. Câmara de Regulação do Trabalho em Saúde. Brasília: MS; 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 874, de 16 maio de 2013, a qual institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. [Internet]. Brasília. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017.

BUSS, P.M. **Promoção da saúde e qualidade de vida**. *Ciência & Saúde Coletiva* [online], v. 5, n. 1, pp. 163-177. 2000. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100014>>.

CAPRINI, F.R.; MOTTA, A.B. **Câncer infantil**: uma análise do impacto do diagnóstico. *Psicologia: teoria e prática*, v. 19, n.2, pp. 164-176. 2017.

CERVERA, D.P.T.; PARREIRA, B.D.M.; GOULART, B.F. **Health education: perception of primary health care nurses in Uberaba, Minas Gerais State**. *Ciência & Saúde Coletiva* [online], v. 16, suppl 1, pp. 1547-1554, 2011. Available from: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700090>>.

CERVERA, D.P.P.; PARREIRA, B.D.M.; GOULART, B.F. **Educação em saúde: percepção dos enfermeiros da atenção básica em Uberaba (MG)**. *Ciência & Saúde Coletiva* [online], v. 16, suppl 1 [Acessado 9 Julho 2021], pp. 1547-1554.201.

COFEN. Conselho Federal de Enfermagem – Cofen - Brasil. **Resolução COFEN 546/2017**. [citado 2021 jan 21]. Disponível em: [http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-05462017\\_52036.html](http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-05462017_52036.html).

COSTA, M.S.C.R et al. **Representações sociais de adolescentes sobre o processo de adoecer e adolecer com câncer.** Cogitare Enfermagem, [S.l.], v. 24, nov. 2019. ISSN 2176-9133. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/62807>>. Acesso em: 29 jul. 2021.

COUTINHO, M. P. L.; LIMA, A. S.; OLIVEIRA, F. B.; FORTUNATO, M. L. (ORGS.). **Representações sociais: abordagem interdisciplinar.** João Pessoa: Ed. Universitária/UFPB, 348p. 2003.

COUTINHO, M. P. L.; NÓBREGA, S. M.; CATÃO, M. F. F. M. **Contribuições teórica-metodológicas acerca do uso dos instrumentos projetivos no campo das Representações Sociais.** In: COUTINHO, M. P. L. et al. (org.) *Representações Sociais: abordagem interdisciplinar.* João Pessoa: Editora Universitária/UFPB, 2003. p.50-66.

DALMOLIN, A. et al. **Vídeo educativo como recurso para educação em saúde a pessoas com colostomia e familiares.** Revista Gaúcha de Enfermagem [online]., v. 37, n. spe, e68373. 2016.

DE ARAUJO ALVES, D. et al. **Diagnóstico e tratamento do câncer infantil: implicações para a vida do cuidador.** Rev Cubana Enfermer [online]. 2017, vol.33, n.2 [citado 2021-08-11]. Disponible en: <[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192017000200011&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192017000200011&lng=es&nrm=iso)>.

FALKENBERG, M. B. et al . **Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva.** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro , v. 19, n. 3, p. 847-852, 2014 .

FERMO, V.C et al . **O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias.** Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro , v. 18, n. 1, p. 54-59, Mar. 2014.

FIGUEIREDO, B.L.; BARROS, S.M.M.; ANDRADE, M.A.C. **Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil:** a experiência de familiares em serviços de saúde. *Nova perspect. sist.* [online]., vol.29, n.67, pp. 98-113, 2020. ISSN 0104-7841. <http://dx.doi.org/10.38034/nps.v29i67.563>.

FUSARI, M.E.K. et al. **Melhores práticas de liderança dos enfermeiros na gestão do risco hospitalar:** estudo de caso. Rev Gaúcha Enferm. 2021;42(esp):e20200194.

GACC. Grupo de Apoio a Criança com Câncer do Sul da Bahia. **Nossa História.** Disponível em: <https://gaccsulbahia.org.br/historia/>. Acesso em: 17 de maio de 2021.

GACC. Grupo de Apoio a Criança com Câncer do Sul da Bahia. **Nossa História.** Disponível em: <https://gaccsulbahia.org.br/historia/>. Acesso em: 17 de maio de 2021.

GACC. Grupo de Apoio a Criança com Câncer do Sul da Bahia. **Serviços.** Disponível em: <https://gaccsulbahia.org.br/servicos/>. Acesso em: 17 de maio de 2021.

GACC. Grupo de Apoio a Criança com Câncer do Sul da Bahia. **Ambulatório**. Disponível em: <https://gaccsulbahia.org.br/ambulatorio/>. Acesso em: 17 de maio de 2021.

GACC. Grupo de Apoio a Criança com Câncer do Sul da Bahia. **Resultados**. Disponível em: <https://gaccsulbahia.org.br/resultados/>. Acesso em: 17 de maio de 2021.

GABATZ, R.I.B; SCHWARTZ, E; MILBRATH, V.M. **Vivências do cuidador institucional no acolhimento infantil**. Esc. Anna Nery, Rio de Janeiro , v. 23, n. 2, e20180195, 2019 .

GLAZIER, J.D.; POWELL, R.R. **Qualitative research in information management**. Englewood, CO: Libraries Unlimited, 1992. 238p.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de Pesquisa Social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Resolução da Presidência do IBGE de nº 5. **Censo 2020**. <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ba/itabuna.html>.

IGLESIAS, S.O.B; ZOLLNER, A.C.R; CONSTANTINO, C.F. **Cuidados paliativos pediátricos**. Resid Pediatr., v.6, Supl.1, pp.46-54.2016.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva(Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl., 3. reimp. – Rio de Janeiro: Inca, 2014

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020** : incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro : INCA, 2019.

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Tipos de câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>. Acesso em: 18 mar. de 2021.

\_\_\_\_\_. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; organização Mario Jorge Sobreira da Silva. – 5. ed. rev. atual. ampl. – Rio de Janeiro: Inca, 2019.

JANINI, J.P.; BESSLER, D.; VARGAS, A.B. **Educação em saúde e promoção da saúde: impacto na qualidade de vida do idoso**. Saúde em Debate [online], v. 39, n. 105, pp. 480-490, 2015. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-110420151050002015>>.

JODELET, D. (1989). **Representation Sociale : um domaine en expansion**. Em D. Jodelet (Org.), *Les Représentations Sociales*, Paris, P.U.F., p.31-61.

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

JOVCHELOVITCH S. **Representações sociais**: Para uma fenomenologia dos saberes sociais. *Psicologia e sociedade*. 1998; 10(1):54-68.

KRAU, S.D. **Technology in nursing: the mandate for new implementation and adoption approaches**. *Nurs Clin North Am.*, v. 50, n.2, p.xi-xii. 2015.

KUNTZ, S.R et al. **Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer**: orientações da equipe multiprofissional. *Esc. Anna Nery* [Internet], v. 25, n. 2, p. e20200239, 2021 . Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452021000200220&lng=pt](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452021000200220&lng=pt).

LIMA, K.Y.N; SANTOS, V.E.P. **Play as a care strategy for children with cancer**. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [online], v. 36, n. 2, pp. 76-81. 2015.

LIMA, I.M. Câncer Infantojuvenil: **Ações de enfermagem na atenção primária à saúde**. *Rev. APS*, v. 21, n.2, :p. 197 – 205. 2018.

LOPES-JÚNIOR, L.C.; LIMA, R.A.G. **Cuidado ao câncer e a prática interdisciplinar**. *Cadernos de Saúde Pública* [online]., v. 35, n. 1, 2019, p. e00193218. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-311X00193218>>.

LVES, G.G.; AERTS, D. **As práticas educativas em saúde e a Estratégia Saúde da Família**. *Ciênc. saúde coletiva* [online], v.16, n.1, p.319-325. 2011.

MACHADO FEIJO, A. et al. **Os caminhos de cuidado das mulheres com diagnóstico de câncer de mama**. *av.enferm.* [online]., v.34, n.1, pp.58-68, 2016. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-45002016000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002016000100007&lng=en&nrm=iso).

MARKUS, LA, et al. **A atuação do enfermeiro na assistência ao paciente em cuidados paliativo**. *RGS*, 2017; 17 (Supl 1): 71-81.

MIYAUTI-SILVA, M.C. et al. **Fatigue in children and adolescents with cancer from the perspective of health professionals**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.24, pp.e2784. 2016.

MINAYO, M.C.V. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14ª edição. São Paulo: Hucitec Editora, 2014. 407 p.

MORERA, J.A C, et al.. **Aspectos teóricos e metodológicos das representações sociais**. *Texto contexto - enferm.* [Internet], v. 24,n. 4, p.1157-1165, 2015.



- MOSCOVICI, S. **La Psychanalyse, son image et son public**. Paris: Press University de France. 1961.
- MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro (RJ): Zahar; 1978.
- MOSCOVICI, S. **On social representations**. Em J.P. Forgas (org.), *Social Cognition - Perspectives on Everyday understanding*. London: Academic Press. 1981.
- MOSCOVICI, S.; HEWSTONE, M. **De la science au sense commun**. In: S. Moscovici (ed.) *Psychologie Sociale*. Paris: PUF, 1984. pp. 539-566.
- MOSCOVICI, S. **“Notes towards a description of social representations”**. *European Journal of Social Psychology*, n. 18, 1988.
- MOSCOVICI, S. **Des représentations collectives aux représentations sociales**. In: *Les Représentations Sociales* (D. Jodelet, org.), Paris: Presses Universitaires de France, pp. 62-86, 1989.
- MOSCOVICI, S. **Psicologia social: influencia y cambios de actitudes, individuos y grupos**. Barcelona (ES): Paidós; 2005.
- MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: investigações em psicologia social**. 7 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.
- NATT, E.D.M.; CARRIERI, A.P. **A Teoria das Representações Sociais e a análise de conteúdo: instrumentos que se complementam na pesquisa em administração**. *Cadernos de Estudos Sociais*, n. 29, v. 2, jul.-dez. 2014.
- NÓBREGA, S. M. **Sobre a Teoria das Representações Sociais**. In: MOREIRA, A. S. P. (Org.) *Representações sociais: teoria e prática*. João Pessoa: Universitária/UFPB, p. 55-87. 2001.
- NÓBREGA, S. M. O; COUTINHO, M. P. L. C. **Teste de associação livre de palavras**. In: COUTINHO, M. P. L et al.(Org.). *Representações Sociais: abordagem interdisciplinar*. João Pessoa: Ed. Universitária/UFPB, 2003.
- OLIVEIRA, D. C. et al. **Análise das evocações livres: uma técnica de análise estrutural das representações sociais**. In: MOREIRA, A. S. P. et al. *Perspectivo teórico metodológicas*. João Pessoa: Ed. Universitária, p. 573-603. 2005.
- OLIVEIRA, M.B.P. et al. **Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos**. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, e20170030, 2017.
- OLIVEIRA, T.C.B, et al. **Equipe Multiprofissional de Cuidados Paliativos da Oncologia Pediátrica: Uma Revisão Sistemática**. *Id on Line Rev. Psic.* v.11, n. 35. Maio/2017.

PEDRINHO, L.R. et al. **Brinquedo terapêutico para crianças com Diabetes Mellitus tipo I: intervenções no domicílio**. Escola Anna Nery [online [Acessado 28 Julho 2021] ], Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0278>>., v. 25, n. 3 p. e20200278. 2020. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0278>.

PENNAFORT, V.P.D.S. et al. **Instructional therapeutic toy in the culture care of the child with diabetes type 1**. Rev Bras Enferm., v.71, Suppl 3, pp. 1334-42. 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0260> PMID:29972532.

REIS, D.C. **Educação em saúde: aspectos históricos e conceituais** In: GAZZINELLI, M.F; REIS, D.C; MARQUES, R.C, organizadores. Educação em saúde: teoria, método e imaginação. Belo Horizonte: Editora UFMG, p. 19-24. 2006.

REZENDE, A.M. **Câncer Infantojuvenil: aspectos psicossociais**. 2015. 127f. Tese (Doutorado) - Fundação Oswaldo Cruz. Centro de Pesquisas René Rachou Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Belo Horizonte, 2015.

RIGON, A.G.; NEVES, E.T. **Educação em saúde e a atuação de enfermagem no contexto de unidades de internação hospitalar: o que tem sido ou há para ser dito?**. Texto & Contexto - Enfermagem [online], v. 20, n. 4, pp. 812-817. 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000400022>>. Epub 16 Dez 2011. ISSN 1980-265X. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072011000400022>.

RODRIGUES, J.R.G; SIQUEIRA, J.R.A.C; SIQUEIRA, F.P.C. **Consulta de enfermagem em oncologia pediátrica: ferramenta para o empoderamento dos pais**. Rev Fun Care Online. v.12, p. 211-221. 2020.

SÁ, C. P. **Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria**. In: SPINK, M. J. P. (Org.). O conhecimento no cotidiano. São Paulo: Brasiliense, 1995.

SÁ, C. P. **A construção do objeto de pesquisa em representações sociais**. Rio de Janeiro. EDUERJ, 1998.

SÁ, C.P. **Estudos de psicologia social: história, comportamento, representações e memória**. EDUERJ, Rio de Janeiro, 2015.

SAEVARSDOTTIR, T; FRIDRIKSDOTTIR, N; GUNNARSDOTTIR, S. **Quality of life and symptoms of anxiety and depression of patients receiving cancer chemotherapy: longitudinal study**. Cancer Nurs., v. 33, n. 1, p.1-10. 2010.

Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. **Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares**. Rev Bras Enferm. 2014 jan-fev; 67(1): 28-35.

SARRETA, FO. **Educação permanente em saúde para os trabalhadores do SUS** [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 248 p. ISBN 978-85-7983-009-9.

SILVA, A.R.S. et al. **Educação em saúde para detecção precoce do câncer de mama**. Rev Rene [In-ternet], v. 12, esp., pp.952-9.2011.

SILVA-RODRIGUES, F.M. et al. **Impact of childhood cancer on parents' marital dynamics.** Eur J Oncol Nurs., v.23, n.2, pp.34-42. 2016.

SILVA-RODRIGUES, et al. **Información a los padres durante el tratamiento del cáncer infantil: un estudio descriptivo.** Cultura de los Cuidados (Edición digital), v.23, n.54. pp.297-309. 2019.

SILVA-RODRIGUES, F.M. et al. **Transição de cuidados para o domicílio na perspectiva de pais de filhos com leucemia.** Rev. Gaúcha Enferm. [Internet]. [cited 2021 Apr 27] ; 40: e20180238. 2019.

SIQUEIRA, H.C.H. et al. **Repercussões do câncer infantil no ambiente familiar.** Rev Norte Mineira de enferm. 2019; 8(1):20-29.

SIQUEIRA, H.B.O.M. et al. **Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica.** *Estud. psicol. (Campinas)*, Campinas , v. 32, n. 4, p. 663-674, Dec. 2015 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2015000400663&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000400663&lng=en&nrm=iso)>. access on 27 Mar. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-166X2015000400009>.

SHIMIZU, H.E. et al. **A estrutura das representações sociais sobre saúde e doença entre membros de movimentos sociais.** *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]; 20( 9 ): 2899-2910. 2015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232015000902899&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000902899&lng=pt). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.20592014>.

SONG, A; FISH JD. **Caring for survivors of childhood cancer.** *Curr Opin Pediatr.* 2018 Dec;30(6):864-873.

SORIANO, N. R.; MAIA, L. F. D. S.; SORIANO NR, M. L. **Cuidados de enfermagem a criança com câncer: uma breve revisão bibliográfica.** *Revista Científica de Enfermagem*, v. 1, n. 1, pp.33-36 . 2010

SOUZA, N.S. **Educação em saúde da criança e adolescente com câncer e sua família em casa de apoio** (DISSERTAÇÃO). Florianópolis: Ed.do autor, 2007.100p.

SOUZA e SOUZA, L.P.P.S. et al. **Câncer infantil: sentimentos manifestados por crianças em quimioterapia durante sessões de brinquedo terapêutico.** *Rev Rene*, V. 13, n.3, pp.686-692. 2012.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1987.

VILA, A.C.D; VILA, V.S.C. **Trends of knowledge production in health education in Brazil.** *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [online], v. 15, n. 6

[Acessado 10 Agosto 2021] , pp. 1177-1183. 2007. Disponível em:  
<<https://doi.org/10.1590/S0104-11692007000600019>>.

WAKIUCHI, J et al. **Sentidos e dimensões do câncer por pessoas adoecidas - análise estrutural das representações sociais**. Rev. esc. enferm. USP [Internet], v. 54,pp. e03504. 2020.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A

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

**APENDICE A – ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS**

Nº \_\_\_\_\_

**Caracterização dos participantes**

**CUIDADORES**

Idade: \_\_\_\_\_

Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Situação marital (com ou sem companheiro): \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Cidade: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_

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

**Dados da criança/ adolescente**

Idade: \_\_\_\_\_

Diagnóstico médico: \_\_\_\_\_

Manifestação dos primeiros sintomas (mês/ano) \_\_\_\_\_

**TESTE DE ASSOCIAÇÃO LIVRE DE PALAVRAS - TALP:**

**- Estímulo 01**

Quando você ouve falar em **CÂNCER** o que vem a sua mente?

Cite cinco palavras.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**- Estímulo 02**

Quando você ouve falar em **CUIDADO** o que vem a sua mente?

Cite cinco palavras.

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_



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

**APÊNDICE B - Roteiro para Entrevista para os CUIDADORES**

1. O que é educação em saúde para você?
2. Quais as orientações de educação em saúde que você considerou mais importante nesse processo?
3. Como você coloca em prática as informações recebidas?
4. Tem alguma sugestão que poderia contribuir com uma melhor forma dos profissionais realizarem as ações de educação em saúde? Qual?



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

**APÊNDICE C - Roteiro para Entrevista para o profissional de saúde**

1. O que é educação em saúde para você?
2. Descreva as ações de Educação em Saúde que são desenvolvidas no enfrentamento do Câncer?
3. Quais os limites/dificuldades que você encontra para o desenvolvimento das ações de Educação e Saúde na Instituição?
4. De que forma a educação em saúde tem contribuído para o enfrentamento do câncer infantojuvenil desse grupo?





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

---

**APÊNDICE D TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –  
TCLE**

Conforme Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS

Prezado (a) Senhor (a):

Sou **Eliane dos Santos Bomfim**, discente do Doutorado em Enfermagem e Saúde do PPGES/UESB, e juntamente com a professora Doutora Rita Narriman Silva de Oliveira Boery, estou realizando a pesquisa "**Representação sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre a educação em saúde para o cuidado na prevenção e controle do câncer infantojuvenil**". Estamos convidando o (a) senhor (a) para participar da nossa pesquisa, que surgiu como uma forma de compreender o que o (a) senhor (a) pensa sobre a vivência e os cuidados com seu filho de diagnóstico de câncer. A pesquisa tem como objetivo geral: analisar as representações sociais de cuidadores e profissionais de saúde sobre a educação em saúde para o cuidado na prevenção e controle do câncer infantojuvenil. Objetivos específicos: Compreender as representações sociais de cuidadores e profissionais acerca das contribuições das atividades de educação em saúde para a prevenção e controle do CA infantojuvenil; Conhecer a concepção dos cuidadores e profissionais de saúde sobre as atividades de educação em saúde; Descrever como as atividades de educação em saúde são realizadas para os cuidadores e de que maneira estas podem contribuir para a prevenção e controle ao câncer de agravos do CA. Ao concordar com a participação na pesquisa, deverá estar à disposição para responder as perguntas por meio de uma entrevista, contendo questões relacionadas a as práticas educativas na prevenção e controle do câncer infantojuvenil. 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. Se houver algum constrangimento decorrente deste estudo, a senhora poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento. 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.

Eu, \_\_\_\_\_ fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e posso modificar a decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste termo de consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

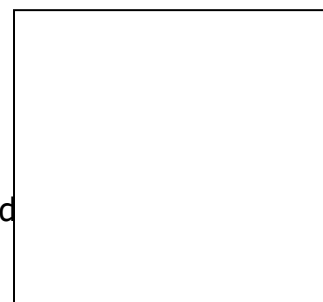
**Jequié-BA, 07 de Fevereiro de 2020**

---

Assinatura do(a) participante da pesquisa

Impressão digital

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:



**Pesquisador(a) Responsável: Eliane dos Santos Bomfim**

Endereço: endereço da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Av. José Moreira Sobrinho, S/N, Jequié, Bahia.

Fone: (73) 3528-9738 / E-mail: eliane bomfim17@gmail.com

**CEP/UESB- Comitê de Ética em Pesquisa**

Avenida José Moreira Sobrinho, s/n, 1º andar do Centro de Aperfeiçoamento Profissional Dalva de Oliveira Santos (CAP). Jequiezinho. Jequié-BA. CEP 45208-091.

Fone: (73) 3528-9600 (ramal 9727) / E-mail: cepjq@uesb.edu.br

## ANEXO

## ANEXO A - 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

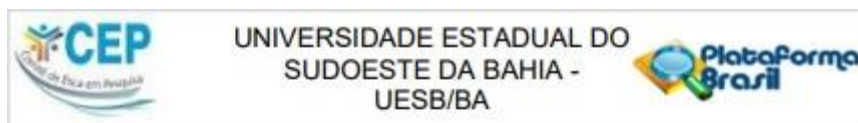
**Número do Parecer:** 1.358.685

## 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, anseios, medos, angustias 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:** Jequezinho **CEP:** 45.206-510  
**UF:** BA **Município:** JEQUIE  
**Telefone:** (73)3528-9727 **Fax:** (73)3525-6683 **E-mail:** cepuesb.jq@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.173.310

Outros	Compromisso_Geral_de_Pesquisa_CEP.pdf	29/04/2020 10:54:16	ELIANE DOS SANTOS BOMFIM	Aceito
Outros	Declaracao_individual_de_participacao.pdf	29/04/2020 10:53:06	ELIANE DOS SANTOS BOMFIM	Aceito

**Situação do Parecer:**

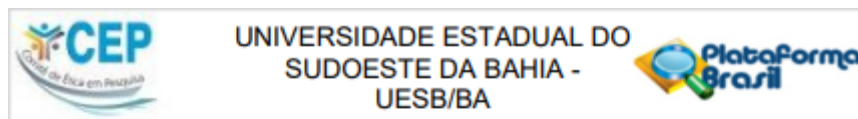
Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

JEQUIE, 25 de Julho de 2020

Assinado por:  
Douglas Leonardo Gomes Filho  
(Coordenador(a))



Continuação do Parecer: 4.173.310

**Recomendações:**

1. Considerando-se que os participantes do estudo serão os cuidadores e os profissionais de saúde, é recomendável uma pequena adequação no texto inicial do TCLE, pois da forma com foi escrito, está direcionado apenas aos cuidadores/pais. Trecho: "Estamos convidando o (a) senhor (a) para participar da nossa pesquisa, que surgiu como uma forma de compreender o que o (a) senhor (a) pensa sobre a vivência e os cuidados com seu filho de diagnóstico de câncer";
2. Ainda no TCLE, ao final, substituir Jequiê por Itabuna, que será o local do estudo. Além disso, retirar a data que já está preenchida;
3. Caso haja alteração na metodologia de entrevista física para on line, por conta da situação de excepcionalidade da pandemia, tal alteração deve ser enviada na forma de uma Emenda (Vide Manual do Pesquisador e site do CEP).
4. Durante a execução do projeto e ao seu final, anexar na Plataforma Brasil os respectivos relatórios parciais e final, de acordo com o que consta na Resolução CNS 466/12 (itens II.19, II.20, XI.2, alínea d) e Resolução CNS 510/16 (artigo 28, inciso V).

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendências, apenas recomendações que estão descritas no item anterior deste parecer.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Em reunião de 24.07.2020, por videoconferência, autorizada pela CONEP, a plenária deste CEP/UESB aprova o parecer do relator.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1508398.pdf	22/06/2020 18:19:05		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DOUTORADO.pdf	22/06/2020 18:18:12	ELIANE DOS SANTOS BOMFIM	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_atual.pdf	22/06/2020 18:17:18	ELIANE DOS SANTOS BOMFIM	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_projeto.pdf	29/04/2020 16:23:27	ELIANE DOS SANTOS BOMFIM	Aceito



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO  
SUDOESTE DA BAHIA -  
UESB/BA



Continuação do Parecer: 4.173.310

vontade para não responder tal pergunta. Tais riscos serão reduzidos por meio da utilização de técnicas de coletas devidamente validadas e treinamento e padronização dos entrevistadores".

Benefícios: "O estudo pretende colaborar com o fortalecimento de políticas educacionais e intervenções voltadas para a prática dos cuidadores e dos profissionais envolvidos, considerando que a qualidade da assistência à criança e adolescentes com CA e o acolhimento com direcionamento de ações voltado para família são extremamente importantes para a qualidade de vida dos mesmos".

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa vinculada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da UESB, de relevância social e de interesse para a área da Saúde.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

JUSTIFICATIVA\_ALTERACOES\_PROJETO.pdf OK

PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1569743.pdf OK

QUESTIONARIOS.pdf : PENDENTE (Vide Conclusões ou Pendências)

TCLE\_DOCENTES\_ON\_LINE.pdf OK

TERMO\_DE\_ASSENTIMENTO.pdf OK

TCLE\_PAIS\_OU\_RESPONSAVEIS.pdf OK

TCLE\_DOCENTES.pdf OK

PROJETO\_DETALHADO.pdf OK

TERMO\_DE\_AUTORIZACAO\_DE\_IMAGEM\_E\_DEPOIMENTOS\_RESPONSAVEIS.pdf OK

DECLARACAO\_DE\_COMPROMISSOS.pdf OK

FOLHA\_DE\_ROSTO.pdf OK

TERMO\_DE\_AUTORIZACAO\_USO\_DE\_IMAGEM\_E\_DEPOIMENTOS.pdf OK

DECLARACAO\_INDIVIDUAL\_DE\_PARTICIPACAO.pdf OK

AUTORIZACAO\_COLETA\_DE\_DADOS.pdf OK