

# REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MÃES SOBRE O CUIDADO AO FILHO COM CÂNCER

Eliane dos Santos Bomfim<sup>1</sup>

Bruno Gonçalves de Oliveira<sup>1</sup>

Rita Narriman Silva de Oliveira Boery<sup>1</sup>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3994-6384>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2884-9976>

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7823-9498>

**Objetivo:** Aprender as representações sociais de mães sobre a condição de ter um filho com câncer. **Método:** Pesquisa qualitativa, fundamentada no referencial Teórico das Representações Sociais. Realizada em uma Unidade de Tratamento Oncológico, com 19 mães de criança com diagnóstico de câncer, através da técnica projetiva desenho-estória com tema e a entrevista semiestruturada, em janeiro a março de 2016. **Resultados:** Após análise dos dados, emergiram as seguintes categorias temáticas: Impacto do câncer infantil; e processo de enfrentamentos de mães ao filho com câncer, sendo que esta última categoria se desdobrou em duas subcategorias: A espiritualidade no processo de enfrentamento da doença e Apoio familiar e social no processo da doença. **Conclusão:** O estudo evidenciou que os cuidados específicos das mães expressos através da proteção, afeto e amor visam atender as necessidades ao filho com câncer. Essa experiência de cuidar traz dificuldades ocasionadas pela adaptação à nova realidade social.

**Descritores:** Cuidado; Mãe; Criança; Câncer; Representação.

## MOTHER SOCIAL REPRESENTATIONS ON CANCER CHILD CARE

**Objective:** To understand the social representations of mothers about the care of their children with cancer. **Method:** Qualitative research, based on the Theory of Social Representations. We used the projective drawing-story projective technique and the semi-structured interview, whose data were studied through the Thematic Content Analysis Technique. **Results:** Two thematic categories emerged: Basic health care practices for children with cancer and Justifying function of care. **Conclusion:** The study showed that mothers' specific care expressed through protection, affection and love aims to meet the needs of their children with cancer. This experience of caring brings difficulties caused by the adaptation to the new social reality.

**Descriptors:** Caution; Mother; Child; Cancer; Representation.

## REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA MADRE SOBRE EL CUIDADO INFANTIL DEL CÁNCER

**Objetivo:** comprender las representaciones sociales de las madres sobre el cuidado de sus hijos con cáncer. **Método:** Investigación cualitativa, basada en la Teoría de las representaciones sociales. Utilizamos la técnica proyectiva de la historia de dibujo proyectiva y la entrevista semiestructurada, cuyos datos se estudiaron a través de la Técnica de análisis de contenido temático. **Resultados:** Surgieron dos categorías temáticas: prácticas básicas de atención médica para niños con cáncer y justificación de la función de atención. **Conclusión:** El estudio mostró que la atención específica de las madres expresada a través de la protección, el afecto y el amor tiene como objetivo satisfacer las necesidades de sus hijos con cáncer. Esta experiencia de cuidado trae dificultades causadas por la adaptación a la nueva realidad social.

**Descriptores:** Precaución; Madre; Niño; Cáncer Representación.

<sup>1</sup>Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.

Autor Correspondente: Eliane dos Santos Bomfim E-mail: [elianebomfim17@gmail.com](mailto:elianebomfim17@gmail.com)

Recebido: 26/05/2019

Aceito: 20/11/2019

## INTRODUÇÃO

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

O diagnóstico de CA modifica o sistema família,<sup>(3)</sup> que volta sua atenção para o cuidado ao filho acometido pela doença. A experiência de ter um filho com câncer pode vir acompanhada de diversos sentimentos,<sup>(4)</sup> além de envolver habilidades de cuidado da mãe e dos demais membros da família.

A debilidade ocasionada pelo câncer acarreta uma condição de dependência de cuidados<sup>(5)</sup>. As mães assumem o cuidado de maneira incondicional, responsabilidade social e cultural em virtude de sua função precípua de prestadora de cuidados<sup>(6)</sup>. O cuidado pode ser expresso por meio de comportamentos e ações que abrangem conhecimento, valores, habilidades e atitudes empreendidas no sentido de estimular as potencialidades das pessoas para manter e/ou melhorar as condições humanas no processo de viver e morrer<sup>(7)</sup>.

Diante da condição de um filho acometido por CA, as mães passam por um processo de significação em relação à doença e ao cuidado<sup>(4)</sup>. Assim, quando o filho é acometido pela doença, ocasiona um impacto no cotidiano familiar. A família exerce influências no desenvolvimento do indivíduo, abrangendo o cuidado materno e fazendo parte da constituição das representações que circulam nos universos conceituais<sup>(8)</sup>.

Na Teoria das Representações Sociais (TRS), o cuidado de mães ao filho com câncer suscita representações diversas, que intervêm na construção de uma dada realidade. Assim, a Representação Social (RS) é uma teoria sobre a produção dos saberes sociais<sup>(9)</sup>, que se produzem no cotidiano e que pertencem ao mundo vivido.

A TRS é uma modalidade de conhecimento elaborada socialmente e compartilhada, com objetivo prático que contribui para construção de uma realidade comum a um conjunto social<sup>(10,11)</sup>. Assim, o presente estudo tem como objetivo apreender as Representações Sociais de mães sobre o cuidado ao filho com câncer.

## MÉTODO

### Tipo de estudo

Trata-se de um estudo qualitativo, fundamentado na Teoria das Representações Sociais<sup>(12)</sup>.

### Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa 19 mães de criança com CA, tendo como critérios de inclusão: idade superior ou igual a 18 anos; ser mãe de crianças com idade entre 1 a 10 anos com diagnóstico de CA, em tratamento na instituição.

### Local do estudo

A coleta foi realizada no município de Itabuna, Bahia, no período compreendido entre os meses de janeiro a março de 2016, no Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC).

### Coleta dos dados

A coleta de informações ocorreu na Casa de Apoio do Grupo de Apoio à Criança com Câncer (GACC), no município de Itabuna-Bahia. Assim, para a obtenção dos dados, foi utilizada a Técnica Projetiva Desenho-Estória com Tema<sup>(13)</sup> (DET) e a entrevista semiestruturada – ambas implementadas junto às participantes e orientados por roteiro, contendo perguntas norteadoras para o alcance do objetivo. Na técnica DET, foram realizadas as três solicitações preconizadas na sua aplicação.<sup>(14)</sup> Desta forma, solicitou-se, sequencialmente: 1) Faça um desenho sobre o que representa o que é cuidar de uma criança com CA; 2) Agora, conte uma estória sobre seu desenho, com início, meio e fim; 3) Dê um título à sua estória. Salienta-se que foi dada à participante a escolha de escrever ou contar, oralmente, a estória. O roteiro da entrevista semiestruturada continha informações relacionadas a identificação social do grupo estudado (mãe e criança); e a seguinte questão disparadora do tema: o que representa para você, mãe, cuidar de seu filho com CA?

### Procedimentos de análise dos dados

Após a coleta, foi realizada a etapa de transcrição das entrevistas, estórias e a leitura exaustiva das mesmas. Procedeu-se a construção de categorias e subcategorias, através do desmembramento do texto, tanto dos conteúdos das estórias dos desenhos, como das entrevistas, de acordo com a Técnica de Análise de Conteúdo Temática<sup>(15)</sup>.

Para análise da técnica de DET, foram utilizadas as seguintes etapas: 1. Observação sistemática dos desenhos; 2. Seleção dos desenhos por semelhança gráfica e/ou aproximação dos temas; 3. Leitura flutuante das unidades temáticas das histórias; 4. Recorte e categorização; 5. Análise e interpretação dos conteúdos temáticos agrupados por categorias; 6. Análise e interpretação dos desenhos através do grafismo<sup>(14)</sup>. O grafismo foi também analisado, com a ajuda de profissional capacitado em tal técnica, com a finalidade de explorar na íntegra o material oriundo da técnica DET.

Em seguida, foi realizada a Triangulação<sup>(16)</sup> dos dados produzidos. As participantes foram identificadas com a

palavra mãe, prosseguido de um número segundo a ordem das entrevistas.

### Procedimentos éticos

A pesquisa foi submetida e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UESB, através do parecer nº 1.356.685/2016, conforme Resolução Nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde.

## RESULTADOS

Emergiram duas categorias e três subcategorias: Práticas de cuidados básicos de saúde ao filho com câncer, com as seguintes subcategorias (Cuidados alimentares; Cuidados de higiene corporal e do ambiente; Cuidados afetivos) e função justificadora do cuidado.

### Práticas de cuidados básicos de saúde ao filho com CA

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

*“Porque os alimentos que tem que ser diferente, higienizados, não ficar no meio da sujeira, poeira. Tudo agora é diferente, tem que dá mais atenção, pois exige mais cuidado. Principalmente a ingesta de alimentos bem cozidos, não comer alimentos de rua, frituras, comer frutas, verduras cozidas, bem lavadas. Mantenho a casa sempre limpa”. (Mãe 1 - Entrevista).*

### Cuidados alimentares

Foi evidenciada, através da preocupação com alimentação saudável, como frutas e verduras, e exclusão de alimentos que possam agravar a saúde do filho, como constatado a seguir:

*“A alimentação mudou, o que ele comia antes, agora não come mais. A comida tem que ser sempre fresca e cozida, as besteiras (alimentos de rua) ele não come mais... somente frutas e verduras bem lavadas” (Mãe 7- Entrevista);*

*“Os alimentos vendidos na rua não são consumidos pelo meu filho e as frutas e legumes devem ser bem lavados” (Mãe 5- Entrevista).*

### Cuidados de higiene corporal e do ambiente

O grupo social representa os cuidados ao filho através da higiene corporal, higiene das mãos, limpeza da casa, com a finalidade de diminuir o risco a transmissão de contaminação da criança:

*“Tenho que ficar atenta com a higienização de meu filho, sempre lavar as mãos para não pegar uma bactéria” (Mãe 6- Entrevista);*

*“A minha casa sempre limpa representa o cuidado com meu filho” (Mãe 2- Fragmento da estória);*

*“Ele não pode ficar perto animais, pode piorar a saúde dele” (Mãe 3- Entrevista).*

Todas estas características apontam para o receio, medo que a mãe possui de uma infecção oportunista, fazendo com que esta reforce os cuidados de higiene com seu filho com CA.

### Cuidados afetivos

As dimensões representacionais do cuidado à criança com CA expressam os aspectos afetivos do cuidado ao filho:

*“Cuidar de meu filho com CA é passar bastante amor, carinho para ele se sentir amado” (Mãe 3- Entrevista);*

*“O que representa cuidar de uma criança com câncer é o amor. Para ela saber que é uma criança querida para toda família” (Mãe 7- Fragmento da estória).*

### Função justificadora do cuidado

Os significados atribuídos pelas mães ao cuidado prestado ao filho com CA estão impregnados de amor materno, como pode ser observado nos depoimentos a seguir:

*“Meu filho é tudo de melhor na minha vida, se preciso for eu dou a minha vida por ele”. (Mãe 3 - Fragmento da estória);*

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

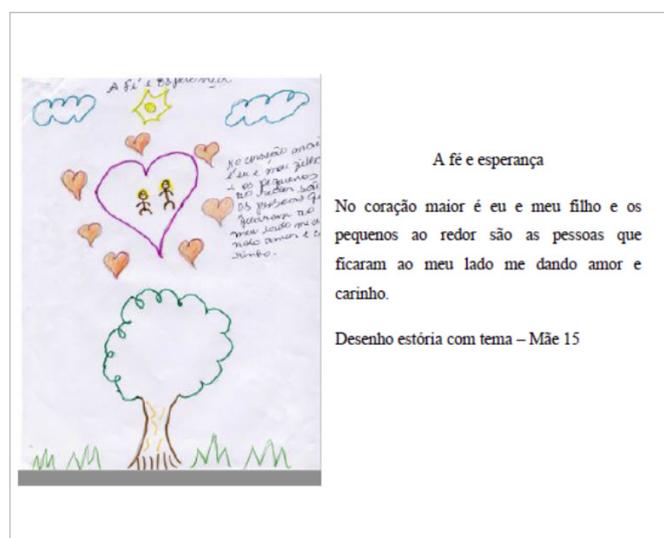


Figura 1: Desenho estória com tema – A fé e a esperança. Itabuna- BA, 2016.

## DISCUSSÃO

Nota-se, através dos fragmentos das entrevistas e das produções gráficas das participantes, que a representação do cuidado ao filho com CA passa por um processo de adaptação à realidade social. O diagnóstico de CA favorece a mudanças, com a incorporação de novos hábitos no cotidiano, ocasionando uma inesperada quebra da rotina familiar. As mães ainda revelam uma intensa preocupação com seus filhos, em constante vigilância com relação à saúde e demonstram o receio do agravamento da saúde e da morte.<sup>(17)</sup>

As Representações são fenômenos complexos sempre ativos e agindo sobre a vida social. Em sua riqueza, se manifestam através dos elementos diversos, informativos, crenças, opiniões, imagem, dentre outros. Esses fenômenos são compartilhados com o objetivo prático para a construção de uma realidade comum a um conjunto social<sup>(18)</sup>. Na primeira categoria, intitulada como práticas de cuidados básicos de saúde ao filho, a participante I revela o processo de mudança no cotidiano após o diagnóstico e tratamento da doença. Para as mães, ter um filho com câncer significa reconhecer que a doença traz mudanças no seio familiar, principalmente a busca de um estilo e práticas saudáveis de vida.

Percebe-se as mudanças de práticas através da subcategoria “cuidados alimentares”, fundamental para auxiliar na recuperação adequada dos pacientes em tratamento oncológico revelados nos depoimentos. Por estarem vivenciando uma baixa resistência, pelo processo da doença, esses pacientes devem evitar a ingestão de alimentos com fácil poder de contaminação, como frutas e verduras cruas, além de alimentos manipulados por meios desconhecidos. As mães passam a se valer de conhecimentos, experiências adquiridas e partilhadas com o grupo social, orientando suas condutas, especialmente, as relacionadas ao cuidado com seus filhos.

A RS apresenta-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,<sup>(18)</sup> como o cuidado.

Através da subcategoria “cuidados com a higiene corporal e com o ambiente”, as representações do cuidado, nos depoimentos, expressam a finalidade da limpeza corporal, o ambiente sempre limpo, a fim de reduzir a colonização bacteriana através da remoção da sujeira. Nos pacientes em tratamento oncológico, existem algumas ações que são fundamentais para redução de microrganismos. Durante o tratamento, ocorre a diminuição da imunidade, necessitando de cuidados especiais com a higiene, preparo do alimento e ambiente, com o objetivo de reduzir a contaminação e o risco de infecções oportunistas, que podem debilitar e dificultar o tratamento<sup>(19)</sup>. Então, manter o cuidado com a higiene da criança e do ambiente, proporciona conforto e segurança ao

grupo social em estudo e seus filhos.

Na subcategoria, cuidados afetivos, evidenciou-se uma representação das mães nos cuidados aos seus filhos movidos pelo sentimento de dar carinho, conforme depoimentos das mães. O cuidado é expresso através do afeto que estas dispensam a seus filhos, postura cuidadora centrada na mãe. As RS dessas mães não são um simples reflexo da realidade, se expressam em uma organização de significados que funcionam como um sistema de interpretação da realidade, que conduz as relações dos indivíduos, determinando seus comportamentos e práticas. O cuidado é representado conforme a realidade social de cada uma.

Na segunda categoria, função justificadora do cuidado, as mães são responsáveis pelo cuidado de seu filho no cotidiano, condicionando os seus comportamentos em prol de seu sentimento materno e com a função de “preservar e justificar a posição social do grupo de referência”<sup>(20)</sup>: o ser mãe. As mães expressam que seus filhos representam tudo em suas vidas. Concomitante, essas participantes demonstram a dedicação ao filho como um ato de amor, ficando explícito, nos depoimentos e imagens representativas, que os cuidados fazem com que estas mães deem prioridade em tempo integral ao cuidado ao filho com câncer.

Corroborando com a necessidade do apoio familiar, na elaboração gráfica da figura 1, o desenho estória com tema, revela uma representação imagética romantizada através do coração, que pode sugerir as bases que sustentam esse vínculo mãe-filho, confirmado pela verbalização do depoimento da mãe 15. O desenho da árvore representa as relações com o mundo e a pessoa; a presença da raiz na árvore expressa que esta mãe possui apoio (evidenciado na própria estória, principalmente quando ocorrem agradecimentos às pessoas pela ajuda), confirmado através da presença de pequenos corações ao redor do coração no qual a mesma está inserida.

A presença de um sol centralizado representa o próprio indivíduo, expressando a sua independência e certa responsabilidade quanto ao cuidado; a presença das nuvens denota sensibilidade ao ambiente social, tem consciência de que a vida possui momentos agradáveis e outros mais difíceis, principalmente, ao se tratar de cuidar de seu filho doente. A presença dos corações representa sentimentos e o cuidado assume uma responsabilidade de proteção; por isso, as figuras do filho e da mãe estão dentro do coração. Observou-se que o fenômeno do cuidado para este grupo social foi representado pela relação de proteção materna.

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

### Limitações do estudo

Aponta-se, como limitação da pesquisa, o fato do estudo realizar-se apenas em uma instituição com um número limitado de mães de crianças com câncer. Outra limitação encontra-se no desafio constituído pela realização dessa pesquisa, pelas dificuldades de entrevistar uma mãe de criança acometida com a doença, a qual se encontra num momento bastante delicado da vida.

### Contribuição para a prática

Encontra-se no fortalecimento de políticas públicas voltadas a um olhar direcionado às mães cuidadoras de crianças com CA, a fim de compreender modificações provocadas pelo diagnóstico, para poder intervir e minimizar danos e consequências indesejáveis ocasionadas pelo impacto da doença.

### CONCLUSÃO

Evidenciou-se que o cuidado prestado pelo grupo social visa atender as necessidades dos filhos, através da absorção de conhecimentos sobre cuidados específicos que podem ser

expressos na proteção, no afeto e no amor que a estes são dedicados.

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

Percebe-se que o diagnóstico do filho surge de maneira inesperada, gerando uma mudança brusca em seu cotidiano. Pode-se compreender que as RS das mães sobre cuidado ao filho com câncer consistem na interpretação coletiva da realidade compartilhada entre o grupo social, para direcionar suas percepções e condutas.

**Contribuição dos autores:** Concepção e desenho, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica, revisão final: Eliane dos Santos Bomfim, Bruno Gonçalves de Oliveira, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery.

### REFERÊNCIAS

- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. 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. – 3. ed. rev. atual. – Rio de Janeiro: Inca, 2017 [cited 2018 Jan 23]. Available from: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro-abc-3ed-8a-prova.pdf>.
- Costa MADJ, Agra G, Santos NCCB et al. Experiências de mães de crianças com câncer em cuidados paliativos. *Rev enferm UFPE on line*, Recife [Internet] 2018 [cited 2018 Jun 23]; 12(5):1355-64. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/235877/28885>.
- Ferrazza A, Muniz RM, Pinto BK, Viegas AC, Matos MR. A sobrevivência ao câncer na perspectiva da família. *Rev enferm UFPE on line*, Recife [Internet] 2016 [cited 2018 Jun 23]; 10(3):1022-8. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/11054/12469>.
- Alves Karine de Melo Cezar, Comassetto Isabel, Almeida Thayse Gomes de, Trezza Maria Cristina Soares Figueiredo, Silva Jovânia Marques de Oliveira e, Magalhães Ana Paula Nogueira de. A vivência dos pais da criança com câncer na condição de impossibilidade terapêutica. *Texto contexto - enferm*, Florianópolis [Internet] 2016 [cited 2018 Jun 23]; 25 (2): e2120014. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07022016000200322&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07022016000200322&script=sci_abstract&tlng=pt).
- Nascimento CAD, Cartaxo CMB, Lopes KAM, Bushatsky M, Batista AF. Leucemia Mieloide Aguda (LMA): As condições psicológicas do paciente adulto. *Psicologia em Revista, Belo Horizonte* [Internet] 2016 [cited 2016 Jul 03]; 22(2):336-355. Available from: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/psicologiaemrevista/article/view/P.1678-9523.2016V22N2P336>.
- Mendes EC. Cuidados paliativos e câncer: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. [Tese de Doutorado em Ciências], Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca: Rio de Janeiro; 2017.
- Waldow VR. Cuidado humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzatto; 1998. 204p.
- Moscovici S. Representações sociais: Investigações em Psicologia Social. Rio de Janeiro: Vozes; 2010.
- Jovchelovitch S. Representações sociais: Para uma fenomenologia dos saberes sociais. *Psicologia e sociedade*. 1998.
- Jodelet D. As Representações Sociais. Rio de Janeiro: UFRJ; 2001.
- Sá CP. A Construção do objeto de pesquisa em representações sociais. Rio de Janeiro: Eduerj; 1998.
- Moscovici S. O fenômeno das representações sociais. In: Representações Sociais. Investigações em psicologia social. Petropolis: Vozes; 2003.
- Trinca W. Investigação clínica da personalidade: O desenho livre como estímulo de a percepção temática. 3ª ed. São Paulo (SP): EPU, 2003.
- Coutinho MPL, Serefim RCNS. Aplicabilidade do desenho-estória com tema no campo da pesquisa. In: Coutinho MPL. Métodos de pesquisa em Psicologia social perspectivas qualitativas e quantitativas. João Pessoa: Editora Universitária; 2011.
- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
- Minayo MCS, Assis SG, Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010.
- Silva PLN, Xavier GC, Oliveira VV, Figueiredo ML, Prado PF, Aguiar Filho W. Câncer infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico. *Enferm. Foco* [Internet]. 2016 [cited 2018 Aug 16]; 7 (3/4): 51-55. Available from: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/916>.
- Jodelet D. Representações sociais: um domínio em expansão. In: Jodelet D (Org.). As representações sociais. Rio de Janeiro (RJ): EDUERJ; 2001.
- Moreira DA, Freire EFM, Oliviera VGR, Silva PLN, Fonseca JR. Meu filho está com câncer: mudanças vivenciadas pelas crianças segundo as mães. *Rev Enferm UFSM* [Internet] 2014 [cited 2016 Jul 16]; 4(3):584-593. Available from: <https://periodicos.ufsm.br/reuufsm/article/view/10435>.
- Abriç JC. A abordagem estrutural das representações sociais. In: Moreira ASP, Oliveira DC. Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia: AB; 2000.