

CUIDADO É FUNDAMENTAL

Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

ARTIGO ORIGINAL

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v16.12958

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

*Social representations of children and adolescents' caregivers on childhood cancer**Representaciones sociales de los cuidadores de niños y adolescentes sobre el cáncer infantil***Eliane dos Santos Bomfim¹** **Bruno Gonçalves de Oliveira²** **Rita Narriman Silva de Oliveira Boery³** 

RESUMO

Objetivo: apreender 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. 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.

DESCRITORES: Câncer; Criança; Adolescente; Cuidadores; Representação Social;

^{1,2} Faculdade Dom Pedro II, Lagarto, Sergipe, Brasil.

³ Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, Bahia, Brasil.

Recebido em: 25/09/2023; Aceito em: 13/11/2023; Publicado em: 12/02/2024

Autor correspondente: Eliane dos Santos Bomfim elianebomfim17@gmail.com

Como citar este artigo: Bomfim ES, Oliveira BG, Boery RNSO. Representações sociais de cuidadores de crianças e adolescentes sobre o câncer infantojuvenil. R Pesq Cuid Fundam [Internet]. 2023 [acesso ano mês dia];16:e12958 Disponível em:

<https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v16.12958>



ABSTRACT

Objective: to apprehend the social representations of caregivers of children and adolescents about cancer in children and adolescents. **Method:** qualitative, exploratory, descriptive research, based on the structural approach of the Theory of Social Representations, based on the Theory of the Central Nucleus. The Free Word Association Technique and the semi-structured interview were used for data collection. Participants were 34 family caregivers, in the city of Itabuna, Bahia. The data from the Free Word Association Technique were processed by the EVOC software. **Results:** from the analysis of the data, the following thematic categories emerged: Impact and feelings that permeate the daily life of the caregiver, and confrontations encountered by the caregivers to overcome childhood cancer. **Conclusion:** it was evidenced that the social group has representational elements in the evoked terms "God" and "suffering", pointing out that the diagnosis of the disease causes suffering for caregivers, children and adolescents. Demonstrating that caregivers share their everyday experiences about coping with the disease.

DESCRIPTORS: Cancer; Child; Adolescent; caregivers; Social Representation;

RESUMEN

Objetivos: apreheñer las representaciones sociales de cuidadores de niños y adolescentes sobre el cáncer en niños y adolescentes. **Método:** investigación cualitativa, exploratoria, descriptiva, basada en el enfoque estructural de la Teoría de las Representaciones Sociales, fundamentada en la Teoría del Núcleo Central. Para la recolección de datos se utilizó la Técnica de Asociación Libre de Palabras y la entrevista semiestructurada. Los participantes fueron 34 cuidadores familiares, en la ciudad de Itabuna, Bahía. Los datos de la Técnica de Asociación Libre de Palabras fueron procesados por el software EVOC. **Resultados:** del análisis de los datos surgieron las siguientes categorías temáticas: Impacto y sentimientos que impregnan el cotidiano del cuidador, y enfrentamientos encontrados por los cuidadores para superar el cáncer infantil. **Conclusión:** se evidenció que el grupo social posee elementos representacionales en los términos evocados "Dios" y "sufrimiento", apuntando que el diagnóstico de la enfermedad provoca sufrimiento a los cuidadores, niños y adolescentes. Demostrar que los cuidadores comparten sus experiencias cotidianas sobre cómo sobrellevar la enfermedad.

DESCRIPTORES: Cáñcer; Niño; Adolescente; cuidadores; Representación 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 anos¹. 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^{1,2,3}.

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 pouco expressivo quando comparado à doença em adultos, o CA infantojuvenil possui natureza embrionária e, comumente atinge as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação⁴.

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^{4,5}.

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^{6,7,8}.

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 cotidiano⁹.

Nesse sentido, Joselet¹⁰ 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, Moscovici¹¹ 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 cotidianas¹².

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 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. 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 Bardin¹³ e fun-

damentado na abordagem estrutural da TRS, baseado na TNC. Em seguida, foi realizada a Triangulação 14 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 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 ≥ 12 / Rang < 3,2			Frequência ≥ 12 / Rang ≥ 3,2		
Freq	Rang		Freq	Rang	
Deus	19	1,737	Medo	16	3,313
Sofrimento	26	3,154	Morte	18	3,278
ELEMENTOS DE CONTRASTE			ELEMENTOS DA 2ª PERIFERIA		

Frequência < 7 / Rang < 3			Frequência < 7 / Rang ≥ 3		
Freq		Rang	Freq		Rang
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 “Sofrimento” 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 usam 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 específica¹⁵. 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 específica¹².

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 social¹⁶ 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 desagradável¹⁷ 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 doença¹⁸ 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 representações¹¹ 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 colaboradores¹⁹ 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 tratamento²⁰. 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 visto como sinônimo de morte²¹. 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^{17, 22}.

Nesse sentido, manter o cuidado a saúde de seus entes queridos proporciona conforto e segurança ao grupo social¹⁷ Assim, a TRS permeia por todo cuidado e estão imersas nas comunicações cotidianas, circulam nos depoimentos, nas ideias e nas imagens, materializando-se nas condutas¹¹. 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 inseridos¹².

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 contato¹⁷. 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 significados²³ 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^{24, 25}.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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. [Internet] 2022. [Acesso em 18 julho 2022]. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/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. [Internet]. 2019 [Acesso em 12 junho 2023]. 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*. [Internet] 2018 [Acesso em 22 junho 2023];30(6):864-873. Disponível em: doi: 10.1097/MOP.0000000000000681. PMID: 30124580.
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*. [Internet]. 2019 [Acesso em 22 julho 2023]. 8(1):20-29. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/renome/article/view/2250>
7. Borges AA, Lima RAG, Dupas G. Segredos e verdades no processo comunicacional da família com a criança com câncer. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2016 [Acesso em 22 de Agosto de 2023]. 20(4): e20160101. Disponível em: 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. Morera, J. A. C., Padilha, M. I., Silva, D. G. V. da., Sapag, J.. Theoretical and methodological aspects of social representations. *Texto & Contexto - Enfermagem*, (2015) [Acesso em 22 de Agosto de 2023]. 24(4), 1157-1165. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/JHgShKjBcxLwfCGrkppjL5j/?lang=pt#ModalHowcite>.
9. Jodelet D. *As Representações Sociais*. Rio de Janeiro: UFRJ; 2001a.416p.
10. Moscovici, S. *Representações sociais: investigações em psicologia social*. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.
11. Abric JA. 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.
12. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
13. Minayo MCS, Assis SG, Souza ER, editors. *Avaliação por triangulação de métodos: Abordagem de Programas Sociais*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2010. 244.

14. 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.
15. Costa MSCR, Silva SED, Ramos AMPC, Panzetti TMN, Santana ME. Representações sociais de adolescentes sobre o processo de adoecer e adolecer com câncer. *Cogitare Enfermagem*. [Internet] 2019 [Acesso em 22 de junho de 2023]. 24:2176-9133. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/62807>>. Acesso em: 29 jul. 2021.
16. 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.
17. Siqueira HB, Santos MA, Gomez RRF, Saltareli S, Sousa FAEF. Expressão da dor na criança com câncer: uma compreensão fenomenológica. *Estud. Psicol* [Internet]. 2015 [Acesso em 07 de agosto de 2023];32(4):663-674. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2015000400663&lng=en&nrm=iso>. access on 27 Mar. 2021.
18. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: experiência de familiares. *Rev Bras Enferm*. [Internet]. 2014[Acesso em 12 de agosto de 2023]; 67(1): 28-35. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140003>
19. Barbato KBA, Antunes KR, Lourenço MTC. Reflexões sobre vivências da criança com câncer diante da morte. *Rev. SBPH* [Internet]. 2019 [Acesso em 10 de agosto de 2023];22(1): 306-327. Disponível em:http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000100016&lng=pt.
20. 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 [Acesso em 15 de agosto de 2023]; 20(9): 2899-2910. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000902899&lng=pt.<http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.20592014>.
21. Kuntz SR, Gerhardt LM, Ferreira AM, Santos MT dos, Ludwig MCF, Wegner W. Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional. *Esc. Anna Nery* [Internet]. 2021 [Acesso em 18 de agosto de 2023]; 25(2): e20200239. Disponível em: 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>.
22. Moscovici S. *Psicologia social: influencia y cambios de actitudes, individuos y grupos*. Barcelona (ES): Paidós; 2005.
23. Caravaca Morera AJ, Padilha MI, Silva DGV, Sapag J. Aspectos teóricos e metodológicos das representações sociais. *Texto contexto - enferm*. [Internet]. 2015 [Acesso em 18 agosto 2022]. 24(4): 1157-1165. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/JHgShKjBcxLwfCGrkpjL5j/?format=pdf&lang=pt>
24. Abric JC. *Prácticas sociales, representaciones sociales*. México D.F: Ediciones Coyoacán; 2001.