

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

**Sandra Regina Sallet**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DA HOSPITALIZAÇÃO E DO  
ADOCIMENTO EM CRIANÇAS COM CÂNCER**

**Santa Maria, RS  
2018**

**Sandra Regina Sallet**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DA HOSPITALIZAÇÃO E DO  
ADOCIMENTO EM CRIANÇAS COM CÂNCER**

Dissertação apresentada no curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Psicologia, Área de concentração Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) como requisito parcial para a obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**.

**Orientador: Prof. Phd Alberto Manuel Quintana**

**Santa Maria, RS  
2018**

Sallet, Sandra Regina

Representações sociais acerca da hospitalização e do adoecimento em crianças com câncer / Sandra Regina Sallet. 2018.

115 p.; 30 cm

Orientador: Alberto Manuel Quintana

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências Sociais e Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, RS, 2018

1. Representações sociais 2. Câncer 3. Crianças hospitalizadas I. Quintana, Alberto Manuel II. Título.

**Sandra Regina Sallet**

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DA HOSPITALIZAÇÃO E DO  
ADOECIMENTO EM CRIANÇAS COM CÂNCER**

Dissertação apresentada no curso de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Psicologia, Área de concentração Psicologia da Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) como requisito parcial para a obtenção do grau de **Mestre em Psicologia**.

**Aprovada em 28 de maio de 2018**

**COMISSÃO EXAMINADORA:**

---

**Alberto Manuel Quintana, PhD (UFSM)  
Presidente/Orientador**

---

**Camila Peixoto Farias, Dra. (UFPEL)**

---

**Francisco Ritter, Dr. (UFSM)**

*Essa dissertação é dedicada às crianças com câncer que, enfrentando um delicado momento, contam suas histórias e tem coragem de falar sobre o processo de adoecer.*

*É dedicada também a todas as crianças que falam ou ficam em silêncio, que observam, que se escondem, que brincam, que escrevem e leem, aprendem e tem dificuldades, que ficam furiosas e felizes, choram e dão gargalhadas, que adoecem ou não.*

*À criança que todos fomos um dia.*

*Aquilo que a memória ama fica eterno.*  
*Adélia Prado*

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, especialmente, ao meu orientador, Professor Alberto Manuel Quintana, que me recebeu e acreditou que poderíamos desenvolver esse trabalho. Agradeço por todos os momentos desta busca, à sua compreensão e orientação.

À Professora Noemi Boer, que me incentivou a fazer o Mestrado e sempre esteve atenta, agradeço sua amizade.

Agradeço à receptiva Santa Maria, cidade que eu tanto amo.

À UFSM, pela oferta desta aprendizagem, e ao HUSM, local em que me insiro profissionalmente e que proporciona estar junto às crianças com câncer e suas famílias, oportunizando contato direto com elas e o desejo de fazer esse estudo. Ambas, referências fundamentais que possibilitam estar aqui, em Santa Maria, local que respira a busca pelo conhecimento.

Aos colegas do NEIS e do Mestrado, Amanda, Alessandra, Luiza, Carol, Fernanda, Milena, Mikaela, Murilo e às mestrandas que nos precederam, Katiele, Cristine e Paula. Agradeço também à Camila, que esteve conosco nesses momentos. Aos professores do Programa do PPGP da UFSM, por seus ensinamentos e porque fizeram parte desse processo. À Liara, por ter contribuído em várias situações.

Às estagiárias Maria Júlia e Andressa, que foram imprescindíveis em diversos momentos desta pesquisa e da vida.

Amigos são fundamentais e nos levam para momentos alegres. Solange, Nádia, Cleia, Fernanda, Katia, Daniel e César, mesmo distantes, vocês estão sempre no coração e na memória. Que a vida oportunize muitos reencontros com todos.

Ao Germano e à Dani, à Alexandra e Vincenzo, amigos de Santa Maria que vivenciaram comigo, de algum modo, o Mestrado.

Agradeço a meus pais porque, como professores, influenciaram minhas escolhas de estudo e trabalho.

Às crianças que fazem tratamento para câncer e são o motivo desse estudo.

## RESUMO

### REPRESENTAÇÕES SOCIAIS ACERCA DA HOSPITALIZAÇÃO E DO ADOECIMENTO EM CRIANÇAS COM CÂNCER

AUTORA: Sandra Regina Sallet  
ORIENTADOR: Alberto Manuel Quintana

O adoecimento por câncer em crianças implica em perdas e sofrimento em razão do longo tempo de permanência hospitalar e dos constantes procedimentos invasivos e intercorrências do tratamento. O objetivo desse trabalho foi conhecer quais as representações sociais de crianças sobre a hospitalização e o adoecimento. A pesquisa é de abordagem qualitativa e caracteriza-se como estudos de caso. A análise do material segue a categorização de Bardin (2015) associado ao referencial teórico ancorado na teoria das representações sociais de Moscovici (2015). Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram a *hora de jogo* e o *teste das fábulas*. A coleta foi realizada entre março a dezembro de 2017, sendo os encontros gravados e reproduzidos na íntegra e então realizada a interpretação. A amostra constituiu-se de quatro crianças internadas por doenças oncológicas, em um hospital público de referência no tratamento de câncer infantil no interior do estado do Rio Grande do Sul (RS), Brasil. Durante a pesquisa foram respeitados todos os princípios éticos referentes à Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e Resolução 510 de 5 de maio de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, que guia a ética em pesquisas com seres humanos. Dessa forma, foram respeitados os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, garantindo os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado. Como resultados, constata-se que os participantes do estudo comunicam suas representações por meio de opostos, na negação ao próprio adoecimento, para evitar o medo. O conhecimento sobre o tratamento transita entre o universo consensual e reificado. Os achados relacionam compreensões de acordo com o tempo de diagnóstico e da internação e o nível de desenvolvimento.

**Palavras-chave:** Representações sociais. Câncer. Crianças hospitalizadas.

## ABSTRACT

### SOCIAL REPRESENTATIONS ON HOSPITALIZATION AND ILLNESS IN CHILDREN WITH CANCER

AUTHOR: Sandra Regina Sallet  
ADVISOR: Alberto Manuel Quintana

Introduction: The illness implies on a disruption in the way of existing as a human. It is on the relation between the experience of health and illness that is possible to learn how to deal with existential changes that are inherent to the human condition. Cancer in children implies in loss and suffering due to the long-term hospitalizations and to the constant invasive procedures and treatment complications. Objective: This investigation aimed to acknowledge children' social representations on hospitalization and illness. Method: It consists on a qualitative research, characterized as case reports. Data analysis followed Bardin's categorization (2015) associated to a theoretical basis anchored on Moscovici' Social Representations Theory (2015). As for data collection, there were used the *playtime* and the *Fairy Tales Test* as instruments. Data collection was performed between March and December of 2017, where appointments were recorded and entirely reproduced so that interpretation could be led. The sample was constituted by four children with cancer who were hospitalized in a public hospital that is a reference on the treatment of cancer in children in the state of *Rio Grande do Sul*, Brazil. During the research, there were followed all ethical principles regarding the *Resolução n° 466*, from December, 12<sup>th</sup> of 2012 and the *Resolução n° 510*, from April, 7<sup>th</sup> of 2006, from Brazilian National Health Council, which guide ethics in research with human beings. Thus, there were respected the principles of autonomy, beneficence, non-maleficence, justice and equity, acceptance and agreement, assuring rights and duties of research participants, scientific community and the state. Results: As for the results, it is perceived that the participants of this investigation communicate their representations through opposes, denying their own illness in order to avoid fear. The knowledge on treatment ranges between the consensual universe and the reified. Findings relate comprehensions according to the time of hospitalization and development stages.

**Keywords:** Social representations. Cancer. Hospitalized children.

## RESUMEN

### REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN Y LA ENFERMEDAD EM NIÑOS CON CÁNCER

AUTORA: Sandra Regina Sallet  
ORIENTADOR: Alberto Manuel Quintana

**Introducción:** La enfermedad lleva a una ruptura en el modo de existir humano. En la relación entre la experiencia de salud y de enfermedad es posible aprender hacer frente a los cambios existenciales propios de la condición humana. El cáncer en los niños conlleva a pérdidas y sufrimientos debido a las hospitalizaciones de largo plazo y a los procedimientos invasivos constantes y a las complicaciones del tratamiento. **Objetivo:** El objetivo de la investigación fue conocer a las representaciones sociales de niños sobre la hospitalización y la enfermedad. **Método:** La investigación utilizó un abordaje cualitativo, caracterizado como estudios de caso. El análisis siguió la categorización de Bardin (2015) en asociación al marco teórico de la Teoría de las Representaciones Sociales de Moscovici (2015). Para la colección de los datos, fueron utilizados las herramientas *Hora de Juego* y el *Test de Las Fábulas*. La colección fue realizada entre marzo a diciembre de 2017, los encuentros fueron grabados y reproducidos de manera y, entonces, se hizo la interpretación. La muestra fue constituida por cuatro niños hospitalizados por enfermedades oncológicas, en un hospital público referencia en el tratamiento de cáncer en la niñez en la provincia de *Rio Grande do Sul*, Brasil. Durante la investigación fueron respetados todos los principios éticos de la *Resolução nº 466*, de 12 de diciembre de 2012 y la *Resolução nº 510*, de 7 de abril de 2016, del Consejo Nacional de Salud de Brasil, las cuales son normas que orientan aspectos éticos en investigaciones con seres humanos. Así, fueron respetados los principios de la autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia y equidad, consentimiento y acuerdo, garantizando los derechos y deberes de los participantes de la investigación, a la comunidad científica y al Estado. **Resultados:** Los resultados apuntan que los participantes del estudio comunican sus representaciones tras los opuestos, negando a sus enfermedades, para evitar el miedo. El conocimiento sobre el tratamiento transita entre el universo consensual y reificado. Los resultados relacionan comprensiones conforme el tiempo de diagnóstico y de la internación y la etapa de desarrollo.

**Palabras Clave:** Representaciones sociales. Cáncer. Niños hospitalizados.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Demonstrativo das características dos participantes por diagnóstico e história familiar .....	29
Quadro 2 -	Relação entre objetivos da pesquisa e produção bibliográfica .....	32

## SUMÁRIO

	<b>APRESENTAÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>15</b>
1.1	APORTE TEÓRICO .....	16
1.1.1	<b>Representações Sociais .....</b>	<b>16</b>
1.1.2	<b>Ancoragem e objetivação .....</b>	<b>19</b>
1.1.3	<b>Universos consensuais e reificados .....</b>	<b>20</b>
1.2	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS EM CRIANÇAS HOSPITALIZADAS .....	21
1.2.1	<b>Estudos sobre o câncer infantil .....</b>	<b>23</b>
1.3	MÉTODO .....	27
1.3.1	<b>Delineamento da pesquisa .....</b>	<b>27</b>
1.3.2	<b>Participantes da Pesquisa .....</b>	<b>28</b>
1.3.3	<b>Instrumentos de coleta de dados .....</b>	<b>29</b>
1.3.3.1	<i>A hora do jogo .....</i>	29
1.3.3.2	<i>O teste das fábulas .....</i>	30
1.3.4	<b>Procedimentos de coleta de dados .....</b>	<b>31</b>
1.3.5	<b>Procedimentos de análise de dados .....</b>	<b>32</b>
1.3.6	<b>Aspectos éticos .....</b>	<b>33</b>
<b>2</b>	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>35</b>
<b>ARTIGO 1</b>	<b>CÂNCER INFANTIL: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O ADOECIMENTO .....</b>	<b>37</b>
	<b>RESUMO .....</b>	<b>37</b>
	<b>ABSTRACT .....</b>	<b>38</b>
	<b>RESUMEN .....</b>	<b>39</b>
	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>40</b>
	<b>MÉTODO .....</b>	<b>42</b>
	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>45</b>
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>56</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>58</b>
<b>ARTIGO 2</b>	<b>REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O ADOECIMENTO EM CRIANÇAS HOSPITALIZADAS PARA TRATAMENTO DE CÂNCER .....</b>	<b>61</b>
	<b>RESUMO .....</b>	<b>61</b>
	<b>ABSTRACT .....</b>	<b>62</b>
	<b>RESUMEN .....</b>	<b>62</b>
	<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>65</b>
	<b>MATERIAL E MÉTODO .....</b>	<b>65</b>
	<b>REPRESENTAÇÕES SOCIAIS .....</b>	<b>70</b>
	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>79</b>
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>86</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>88</b>

<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>91</b>
<b>REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO .....</b>	<b>93</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>97</b>
<b>ANEXO A</b>	
<b>QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO .....</b>	<b>99</b>
<b>ANEXO B</b>	
<b>TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E</b>	
<b>ESCLARECIDO .....</b>	<b>101</b>
<b>ANEXO C</b>	
<b>TERMO DE ASSENTIMENTO .....</b>	<b>103</b>
<b>ANEXO D</b>	
<b>TERMO DE CONFIDENCIALIDADE .....</b>	<b>109</b>
<b>ANEXO E</b>	
<b>QUESTIONAMENTOS HORA DO JOGO .....</b>	<b>111</b>
<b>ANEXO F</b>	
<b>TESTE DAS FÁBULAS .....</b>	<b>113</b>

## APRESENTAÇÃO

Esse trabalho é o resultado da pesquisa de dissertação de Mestrado em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), apresentada inicialmente sob o título: Representações sociais acerca da hospitalização e do adoecimento em crianças com leucemia linfóide aguda. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 03/04/2017, com o número de registro CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética) n. 64795717.6.0000.5346.

O desejo em aprofundar conhecimentos acerca de como as crianças representam o adoecimento é decorrente da prática profissional que desenvolvo, desde 2014, no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Atuando na assistência às crianças com câncer, no contato direto com suas famílias, ao vivenciar aspectos diversos da prática como psicóloga hospitalar, em situações desde o diagnóstico, as intercorrências, recidiva e cuidados paliativos, desenvolvi o interesse de entender de que modo as crianças representam o adoecimento e respondem ao enfrentamento da hospitalização e do tratamento.

Os resultados são apresentados em dois artigos. Essa abordagem de apresentação é permitida pelo Manual de Estrutura de Apresentação de Monografias, Dissertações e Teses (MDT) (UFSM, 2015). Com o objetivo de facilitar a divulgação dos resultados da pesquisa, favorecendo a publicação dos mesmos, optou-se por essa modalidade de dissertação. Os artigos estão formatados de acordo com as regras da American Psychological Association (APA, 2013) e adequados às normas das revistas às quais serão submetidas, ou seja, Revista Psychologica e Psicologia, Reflexão e Crítica, respectivamente.

Na primeira parte da Dissertação é apresentada a introdução desse estudo, que abrange o aporte teórico da pesquisa, seguindo-se dos objetivos e do método. Na sequência apresenta-se o primeiro artigo que corresponde a um estudo de caso único, enfatizando os diferentes objetivos do estudo e correlações com a literatura da área da pediatria oncológica, além da construção acerca das representações sociais, constituindo-se de dados nacionais e internacionais referente à temática de crianças com câncer sobre a hospitalização e o adoecimento. Posteriormente, no segundo artigo, são discutidos os resultados da pesquisa, através dos quatro estudos de caso, utilizando-se categorias análise, conforme propõe Bardin (2015). Considerações Finais e as Referências encerram o presente estudo. Em Anexos são apresentados os documentos utilizados no trabalho.



# 1 INTRODUÇÃO

O acometimento do câncer é visto como um processo irreversível, associado quase que exclusivamente a uma sentença de morte. Quando o adoecimento se refere a uma criança, sentimentos de medo e incerteza acompanham os familiares, pois ela ainda está no início da vida e talvez não venha a dar seguimento às expectativas do futuro. A sobrevivência do câncer pediátrico depende de diversos fatores, destacando-se, entre eles, a detecção precoce do diagnóstico, fatores como sexo, idade, comorbidade, socio-econômicos, a extensão, morfologia, local primário e biologia do tumor, as ofertas do sistema de saúde, como rastreamento, facilidades no acesso ao diagnóstico e qualidade do tratamento e acompanhamento (Brasil, 2018).

A intervenção do psicólogo no contexto hospitalar e da psicooncologia tem início desde a comunicação de más notícias, momento em que se configura o diagnóstico, seguindo-se ao tratamento medicamentoso propriamente dito com consequente longa hospitalização, procedimentos invasivos e cirurgias, implicando em uma série variada de comportamentos e sentimentos expressos pela criança e familiares. Perdas estão associadas ao diagnóstico, à hospitalização e ao tratamento, incluindo afastamento da escola, dos pares e dos familiares, da autonomia e ruptura do cotidiano. Durante o tratamento quimioterápico e no enfrentamento da hospitalização, são verificadas dores, desconforto físico, incapacidades, alterações da autoimagem, além de respostas emocionais como raiva e medo.

Em razão do estigma e das representações sociais sobre o câncer, há que se considerar o suporte emocional para a criança e a família, além de orientações para o enfrentamento e fortalecimento frente a essas experiências. Sendo assim, torna-se necessário conhecer o impacto da doença e do tratamento para essas crianças, com o objetivo de planejar ações para o adequado atendimento de suas necessidades, oferecendo condições dignas no cuidado integral dedicado a elas, com ou sem possibilidade de cura.

Desse modo, configurou-se o seguinte **problema de pesquisa**: quais são as representações sociais de crianças, em idade entre 6 a 12 anos, sobre questões relativas ao adoecimento e a hospitalização, durante o tratamento para câncer, em um centro de referência para tratamento de câncer pediátrico, em hospital público, no interior do estado do Rio Grande do Sul, Brasil?

Para responder ao problema de pesquisa, propõe-se como objetivo geral investigar as representações sociais das crianças que realizam tratamento para câncer sobre a hospitalização e o adoecimento.

De modo específico, propõe-se:

- entender como as crianças representam sua doença;
- analisar como as crianças submetidas ao tratamento para câncer avaliam os impactos do adoecimento nas suas vidas;
- pesquisar como as crianças veem a doença na relação com o cotidiano;
- identificar as estratégias que as crianças usam para enfrentar o adoecimento.

Entende-se que a relevância científica e social dessa pesquisa está relacionada com a construção de conhecimentos relativos ao problema estudado e poderá contribuir com a prática das equipes de saúde que atuam no campo da oncologia pediátrica.

## 1.1 APORTE TEÓRICO

### 1.1.1 Representações Sociais

A teoria das representações sociais, ao longo dos seus mais de cinquenta anos, tornou-se não apenas uma contribuição teórica duradoura da Psicologia social, como também uma contribuição que é amplamente difundida em todo o mundo. O trabalho de Moscovici sobre as representações sociais procura tentar reestabelecer os fundamentos para uma disciplina que é tanto social como psicológica e propor meios para tornar os fenômenos sociais inteligíveis como um processo sociopsicológico (Moscovici, 2015).

Os motivos que edificam as representações incluem resolver problemas, dar formas às interações sociais e fornecer modelos para as condutas (Moscovici, 2015). “A representação social é uma modalidade de conhecimento particular tendo a função da elaboração dos comportamentos e da comunicação entre os indivíduos” (Moscovici, 2012, p. 27). Ela produz e determina os comportamentos já que define a natureza dos estímulos que a cercam e a significação das respostas.

Até algum tempo atrás, o vocabulário e os conhecimentos que explicavam a experiência comum, os comportamentos e os acontecimentos e lhe davam sentido provinham da linguagem e do conhecimento acumulado ao longo do tempo pelas comunidades, evidenciando que a ciência e a filosofia se baseavam no senso comum. Após décadas, são as ciências que explicam os objetos, conceitos e analogias, através de pesquisas científicas (Moscovici, 2012, p.22). São os grupos competentes nas esferas política, econômica e intelectual que têm poder sobre o conhecimento, definindo teorias e explicando os fenômenos. É impossível ao ser humano dominar tantos conhecimentos e verificá-los por experiência. Dessa forma, a busca pelo

conhecimento é feita nas interpretações dos fenômenos sociais e naturais e esse trabalho de elaboração é a gênese do novo senso comum, associado à ciência, que se inscreve dentro de uma teoria e prática definida como representação social.

A busca dos seres humanos pelo conhecimento é feita através da comunicação e ao mesmo tempo contribui para a configuração e formação de intercâmbios comunicativos. É através da comunicação que as pessoas se ligam ou distanciam-se das outras. Qualquer representação é formada de figuras (imagens) e expressões socializadas (linguagem).

Arruda (2014) destaca a posição socioconstrucionista da teoria de Moscovici. A propósito da teoria das representações sociais, baseada no questionamento de como o homem constitui sua realidade, compreende os andaimes epistemológicos e conceituais das representações sociais como uma rede de significados, nas quais se verifica o peso dos afetos, a problematização e conceituação dos grupos e dos consensos e a polifasia cognitiva, ou seja, a pluralidade de conceitos e lógicas diferentes em todas as sociedades, indicando diversas formas de racionalidade e saber.

Entender uma representação como uma rede de significados é entender como funciona o pensamento social, em linha direta com a ação, um fenômeno em movimento, com importante papel da comunicação e da linguagem. “Este jogo de atravessamentos, portanto, situado na própria base da teoria construcionista, será um dos pontos fortes da teoria das representações sociais” (Souza et al., 2014, p.42). A busca pelos afetos é necessária pois a representação social não tem apenas a função de familiarização do objeto, mas ainda, uma dimensão de familiaridade com o grupo, apoiada na memória, na experiência e nas contingências da situação.

No processo de construção das representações, ocorre a indiferenciação ou alternância entre polos vistos antes como dicotômicos. Existe uma superposição ou atravessamento, nas ideias de pensamento social/individual, sujeito/objeto, pensamento/ação, cognição/afeto (Souza et al., 2014).

Uma representação é sempre e representação de alguém e de alguma coisa, dependente das funções dos grupos sociais. As representações possuem uma função constitutiva da realidade. São formas de conhecimento ao mesmo tempo práticas e simbólicas. Ainda que tendo uma função individual, a representação tem uma função que é social, na medida em que contribui exclusivamente aos processos de formação das condutas e de orientação das comunicações sociais (Moscovici, 2012).

Qualquer interação humana, entre grupos ou pessoas, pressupõe representações. Pessoas e grupos criam representações no decurso da comunicação e da cooperação. Para que seja possível entender e explicar uma representação, é necessário identificar aquela de onde nasceu.

Uma representação reflete o comportamento e a estrutura social, há um condicionamento. Uma vez que estão criadas, as representações sociais adquirem uma vida própria, se mesclam, se entrecruzam, se atraem e repelem, permitem nascer novas representações e fazem morrer algumas.

Desse modo, a representação difere da função da ciência, ideologia e opinião. Moscovici (2012) destaca essa diferença, pois enquanto a ciência procura controlar a natureza ou descobrir a verdade sobre ela, a ideologia se esforça em fornecer um sistema geral de objetivos ou justificativas para as ações do grupo. A passagem de uma teoria científica para a representação social correspondente satisfaz a necessidade de provocar comportamentos ou visões socialmente adaptados ao estado dos conhecimentos sobre o real. Por um lado, substitui a ciência, por outro, a reconstitui. “A diferença entre representação social e opinião sobre um objeto é justamente que o primeiro exige um ordenamento, um modelo social com uma imagem hierarquizada de seus elementos que pode ter julgamentos e conceitos como opinião ou estereótipo” (Souza et al., 2014, p.305).

Para Jodelet (1989, 43:44), a representação é uma forma de conhecimento prático que conecta um sujeito a um objeto e esse conhecimento prático refere-se à experiência a partir do qual ele é produzido, às condições a que ele é produzido e ao fato de que a representação é empregada para agir no mundo e nos outros. Há uma interconexão entre representação social e comunicação, servindo tanto para tornar a comunicação possível quanto se transforma em produto da comunicação. A mudança nos interesses humanos pode gerar novas formas de comunicação e na emergência de novas representações.

As representações sociais tem uma natureza convencional e prescritiva, ou seja, se existe tanto autonomia quanto condicionamentos nos contextos. Desse modo, o pensamento é considerado um ambiente (atmosfera social e cultural). As representações convencionalizam os objetos, pessoas ou acontecimentos na medida em que dão uma forma definitiva, para compreendê-la e codificá-la, visando interpretar uma mensagem (comunismo associado à cor vermelha). Por outro lado, as representações sociais são prescritivas, na medida em que impõe sobre as pessoas uma força do pensamento e das ideias que explicam comportamentos ou coisas, por meio de uma tradição que decreta o que deve ser pensado.

Todos os sistemas de classificação, todas as imagens e todas as descrições científicas, implicam em um elo de prévios sistemas e imagens, uma estratificação na memória coletiva e uma reprodução na linguagem que, invariavelmente, reflete um conhecimento anterior e que quebra as amarras da informação presente” (Moscovici, 2015, p.37).

Para Moscovici, (2015), as representações sociais devem ser vistas como uma maneira

específica de compreender e comunicar o que nós já sabemos, buscando abstrair sentido do mundo e introduzir nele ordens e percepções. Uma representação é uma imagem, uma significação, igualando uma imagem a uma ideia e toda ideia a uma imagem.

Enquanto que as representações coletivas de Durkheim se constituem em um instrumento explanatório e se referem a uma classe geral de ideias e crenças, incluindo ciência, mito e religião, para a teoria das representações sociais de Moscovici, os fenômenos necessitam ser descritos e explicados. Esses fenômenos específicos estão relacionados com um modo particular de compreender e de se comunicar, um modo que cria a realidade e o senso comum e são representados e entendidos em uma forma dinâmica, continuamente em construção e reelaborações.

O propósito, então, das representações é tornar algo não familiar, ou a própria não familiaridade, familiar. A familiarização é sempre um processo construtivo de ancoragem e objetivação, através do qual o não familiar passa a ocupar um lugar dentro de nosso mundo familiar.

### **1.1.2 Ancoragem e objetivação**

Buscando responder a como é formada uma representação de um objeto social de tal maneira que a ameaça que representa seja evitada e a identidade que ameaça seja restaurada, Moscovici (2015) destaca os dois processos pelos quais são elaboradas as representações: a ancoragem e a objetivação. São esses os mecanismos que transformam ideias e coisas não familiares em algo familiar, inicialmente juntando em categorias e comparando, classificando e nomeando. Posteriormente, a ideia ou coisa é materializada, cristalizada, tornando-se objetivada.

De modo mais específico, ancorar é classificar e dar nome a alguma coisa. A ancoragem transforma algo estranho e perturbador em algo familiar e busca categorizar e comparar a partir de categorias com um paradigma apropriado. Por exemplo, Moscovici (2012) destaca a lenta assimilação da psicanálise pelo corpo social e a influência dos valores de referência sobre sua evolução, constituindo o primeiro processo de formação de uma representação social, a ancoragem. Quando uma ideia ou objeto é comparado a outra categoria, adquire características dessa categoria e é reajustado para que se enquadre nela. A ideia é transferida sem modificação.

No caso da Psicanálise, os conceitos psicanalíticos permitem definir entre “o normal e o patológico”, pela sociedade. São escolhidos, dentre os vários sistemas de categorias armazenadas na memória, as características comuns para estabelecer diferenças ou

equivalências entre os indivíduos e atribuir, aos comportamentos expressos, uma significação e uma nomeação (distinguir as pessoas entre tímidas ou neuróticas). Ancorar, para Souza et al (2014) envolve uma remodelagem de comportamentos coletivos em função de variados fatores, mesmo que estejam ancorados nos mesmos valores e não envolve apenas fatores cognitivos.

Classificar algo é confinar a pessoa ou coisa a um conjunto de comportamentos e regras que estipulam o que é ou não é permitido em relação a todos os indivíduos de uma mesma classe. De acordo com Moscovici (2015), categorizar alguém ou alguma coisa significa escolher um dos paradigmas da memória e estabelecer uma relação positiva ou negativa com o mesmo.

Já a objetivação une a ideia de não familiaridade com a de realidade, torna-se a verdadeira essência da realidade. Ela permite tornar real um esquema conceitual e substituir uma imagem por algo material. Resulta, inicialmente, em uma compreensão cognitiva, e após os signos linguísticos são acoplados a estruturas materiais, ou seja, relacionando as palavras ao objeto, evento ou fenômeno (Moscovici, 2012). No início, a objetivação é percebida enquanto um universo intelectual e remoto, porém então se torna física e acessível. E é justamente a materialização de uma abstração uma das características do pensamento e da fala, de reproduzir um conceito em uma imagem. Quando ocorre a ruptura entre as normas técnicas da linguagem e o léxico, o que era símbolo aparece como signo. “Objetivar significa resolver o excesso de significações pela materialização (e assim guardar distância em relação a elas)” (Moscovici, 2012, p.101). Naturalizar e classificar são duas operações essenciais da objetivação. Uma torna o símbolo real, a outra dá à realidade um ar simbólico.

Ancoragem e objetivação são maneiras de lidar com a memória. É dessa soma de experiências e memórias comuns que são extraídas as imagens, linguagens e gestos necessários para superar o não familiar e a ansiedade que isso causa. Enquanto que na ancoragem, a memória é voltada para dentro, na objetivação, ela é voltada para fora, tirando do exterior conceitos e imagens para fazer as coisas conhecidas a partir do que já é conhecido.

### **1.1.3 Universos consensuais e reificados**

Os sistemas de pensamento formam duas classes diferentes de universos. Todo conhecimento prevê a divisão de realidade entre aquilo que pode mudar e o que muda a pessoa, entre o que é obra própria ou obra de outros. Em diferentes graus, esses dois universos diferentes determinam, dentro de cada cultura e de cada indivíduo, as esferas de suas forças próprias e alheias. No universo consensual, a sociedade é uma criação visível, contínua, permeada com sentido e finalidade, possuindo uma voz humana, de acordo com a existência humana e agindo

e reagindo como um ser humano (Moscovici, 2015, p.49). O universo consensual expressa as realidades relacionadas ao senso comum e suas teorias para explicar os fenômenos e a realidade, e é nesse universo, transitando com a esfera consensual, que se inscrevem as representações sociais.

No universo reificado a sociedade se transforma em um sistema de entidades sólidas, básicas, invariáveis e que são indiferentes à individualidade e não possuem identidade. Esse universo é dividido em ciências que olham para o ser humano, para as ideias, ambientes e atividades como objetos isolados, tentando impor sua autoridade no pensamento e na experiência de cada indivíduo e decidir, para cada caso, o que é verdadeiro e o que não é. No universo reificado a sociedade é vista como um sistema de diferentes papéis e classes, e somente por competência adquirida as pessoas podem participar. Através da ciência compreende-se o universo reificado.

O uso de uma linguagem de imagens e de palavras que se tornaram propriedade comum através da difusão de ideias existentes dá vida e fecunda aqueles aspectos da sociedade e da natureza com os quais nós estamos interessados. Sem dúvida – e isso é o que decidi mostrar – a natureza específica das representações expressa a natureza específica do universo consensual, produto do qual elas são e ao qual elas pertencem exclusivamente. Disso resulta que a psicologia social seja a ciência de tais universos. Ao mesmo tempo, nós vemos com mais clareza a natureza verdadeira das ideologias, que é de facilitar a transição de um mundo a outro, isto é, de transformar categorias consensuais em categorias reificadas e de subordinar as primeiras às segundas. Por conseguinte, elas não possuem uma estrutura específica e podem ser percebidas tanto como representações como ciências. É assim que elas chegam a interessar tanto à sociologia como à história. (Moscovici, 2015, p.53).

As ciências são meios pelos quais compreende-se o universo reificado. As representações sociais restauram a consciência coletiva e tratam com o universo consensual, conferindo-lhe forma, explicando os objetos e acontecimentos de tal modo que eles se tornem acessíveis a qualquer pessoa e coincidam com os interesses delas.

## 1.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS EM CRIANÇAS HOSPITALIZADAS

Oliveira (1993) contribui com uma perspectiva sobre as representações sociais da enfermidade, a partir da ótica da criança, sob o viés da hospitalização. Realizado em três hospitais pediátricos da cidade do RJ, em julho de 1990, o estudo abordou quinze crianças hospitalizadas entre 5 e 11 anos, que foram entrevistadas para descobrir as representações acerca da doença, tratamento médico, hospitalização e saúde pessoal. O estudo qualitativo descreve que as crianças trazem, em suas falas, questões sobre práticas médicas, a organização da família moderna e de si próprias, enquanto sujeitos do brincar.

Referindo-se às relações familiares, há destaque para as representações da mãe de modo que as crianças a representam com identificação amorosa profunda, como alguém capaz de codificar os sintomas como sendo doença, com a preocupação e desespero, comunicando à criança a gravidade ou não da doença. Por sua vez, os pais aparecem indiretamente na assistência à doença, pois não são eles quem cuidam, quem dão o remédio, quem se desespera ou leva para o hospital. Sua função é apoiar e incentivar as decisões maternas, agindo sobre a criança através da mãe.

A pesquisa destaca que, apesar de o brincar constituir-se em uma forma de viver, há repressão desses aspectos nesses espaços, em razão das normas do hospital e da dificuldade dos adultos em aceitar as manifestações do brincar, caracterizando o não-brincar como uma marca da hospitalização. Ainda, ao considerar a condição de fragilidade e vulnerabilidade da criança doente, a autora aponta para a relevância de se pensar na humanização do atendimento médico que, na ocasião, nos anos 1990, ainda não eram propostas por leis. Assim, posteriormente, as Políticas Nacionais Públicas em Saúde, a partir de 2003, viriam a configurar aquilo que a autora entendia enquanto representações a serem questionadas, ao questionar a pediatria, de forma a torná-la menos dura, menos normativa e menos distante da criança. Nesse sentido, propostas de políticas nacionais de humanização, como o Humaniza -SUS, que prevê a humanização como eixo norteador de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS (Brasil, 2004), tem contribuições para as compreensões das representações sociais.

Em seguimento às discussões entre representações do adoecimento em uma compreensão mais humanitária, com relação às políticas públicas, mais recentemente Bergan et al. (2009) destacam o processo de humanização e sua relevância, nos aspectos de arquitetura e ambiente, nos espaços hospitalares infantis, consoante com os princípios do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Os autores realizaram um estudo acerca das representações, em um hospital pediátrico, entrevistando os acompanhantes dos pacientes atendidos nos diversos setores do hospital. Para os acompanhantes, o atendimento vem como premissa para a humanização hospitalar e é essencial para a formação deste conceito, sendo apontado como fator essencial na concepção do ambiente hospitalar adequado à criança.

Considerando-se que o hospital pertence ao Sistema Único de Saúde (SUS) e sabendo que prover acesso aos serviços e integralidade no atendimento estão entre os grandes desafios deste sistema, parece bastante justificável e coerente que o núcleo central da representação se apresente assim. Já os elementos carinho, medicamentos, organização e reforma são considerados fatores essenciais a um bom atendimento e, portanto, à humanização do hospital.

A discussão da humanização procura traduzir de maneira prática uma ideia de revisão paradigmática das práticas de saúde, em que as necessidades integrais do cliente passam a ser o foco, em detrimento da abordagem centrada na doença. Isto implicaria, necessariamente, em organizar o trabalho, de modo que, ao projetar o espaço para a criança, a hospitalização pode ser percebida mais positivamente.

### **1.2.1 Estudos sobre o câncer infantil**

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), as leucemias são as principais neoplasias que acometem crianças e adolescentes menores de 15 anos, correspondendo entre 25% a 35% dos casos de câncer da maioria das populações. Seguida a ele, destacam-se a os tumores do sistema nervoso central e linfomas (sistema linfático). Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles) (Brasil, 2018).

Nas últimas quatro décadas, o progresso no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi extremamente significativo. Hoje, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos de câncer podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados (Brasil, 2018). A sobrevivência do câncer pediátrico depende de diversos fatores, destacando-se a detecção precoce do diagnóstico, fatores como sexo, idade, comorbidade, fatores socio-econômicos, a extensão, morfologia, local primário e biologia do tumor, e as facilidades e oferta do sistema de saúde, como rastreamento, facilidades de diagnóstico e qualidade do tratamento e acompanhamento.

Com relação aos procedimentos cirúrgicos necessários em patologias como tumores sólidos, Crepaldi & Hackbardt (2002) salientam que aqueles, ainda que tenham por finalidade promover o restabelecimento da saúde do paciente, têm caráter ameaçador, agressivo e invasivo. Os sentimentos relacionados incluem medo, culpa, fuga, tristeza e desconfiança na equipe. Decorre então a necessidade da intervenção do psicólogo e da equipe de saúde no sentido de proteger ou favorecer o desenvolvimento da criança, evitando as sequelas da experiência cirúrgica.

A própria hospitalização já é vista pelas crianças como ameaçadora e causadora de intensa ansiedade. Para Sebastiani (1984), toda cirurgia sempre é temida pelo paciente. A

cirurgia deixa marcas físicas e psicológicas e o que se perde é a integridade do corpo (Sebastiani, 1984). Desse modo, em se tratando de crianças, a intervenção psicológica pré-cirúrgica faz-se necessária, pois permite que a criança expresse seus sentimentos e fantasias.

O processo do adoecimento por câncer vai exigir estratégias de enfrentamento (*coping*) de pacientes e familiares, durante todo o processo de acompanhamento, com início desde a comunicação de más notícias, momento em que se configura o diagnóstico, seguindo ao tratamento medicamentoso propriamente dito com conseqüente longa hospitalização, passando pelo tratamento por recidiva, muitas vezes, até chegar à terminalidade. Em razão do estigma e das representações sociais sobre o câncer, há que se considerar o suporte emocional para a família, além de orientações para o enfrentamento e fortalecimento frente a essas experiências. O esclarecimento e apoio social são considerados fundamentais.

A assistência de crianças com câncer implica em que a equipe de saúde entenda a situação de vulnerabilidade e fragilidade física, emocional e social. Isso exige competência técnica e científica para atuação e compreensão da fisiopatologia da doença e competência nas relações interpessoais para perceber as individualidades de cada pessoa no tratamento do câncer (Gomes et al., 2013).

Moreira & Dupas (2003) realizaram um estudo sobre o significado e percepção de saúde e doença na criança, dividindo grupos de crianças hospitalizadas e no contexto escolar. Os resultados da pesquisa permitem considerar que a criança em idade escolar, independente do ambiente em que se encontra, atribui à saúde uma concepção que está relacionada a algo que lhe proporciona liberdade, mas que, para tê-la, depende de cuidados com o corpo e com a alimentação e, em última instância, causa uma sensação de bem-estar e felicidade. A criança hospitalizada não se vê sem saúde, mas em uma situação em que ela está abalada, debilitada. No hospital, a criança levanta questões acerca da sua experiência, tanto física quanto emocional. Ela está sofrendo, está longe de casa e dos amigos. Muitas vezes seu conceito de doença enfatiza sua própria situação e sua própria doença.

De acordo com Silva et al. (2009), em pesquisa sobre a representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares, dentre as doenças crônicas infantis, o câncer se destaca por sua alta incidência e repercussões na vida da criança e sua família que envolvem a dinâmica familiar, desgaste econômico e psicológico. Quando a família se confronta com o inesperado, essa situação interfere em seu ciclo vital. Sentimentos de insegurança, medo, desespero e perda invadem a criança e sua família, na medida em que “[...] o câncer e seu tratamento constituem um estresse imposto sobre um indivíduo previamente hígido, envolvendo um processo de adaptação e a possibilidade de desordens do ajustamento

[...]” (Bielemann, 2003). Assim, a vivência do câncer é mais disruptiva para os pacientes e seus familiares do que outras doenças, já que essa patologia evoca sentimentos negativos em qualquer de seus estágios: do choque do diagnóstico, passando por possíveis cirurgias, a incerteza do prognóstico e recidiva, os efeitos da radio e quimioterapia e o medo de encarar uma morte indigna.

Família, equipe e paciente, serão a dinâmica em que o psicólogo virá a atuar, em se tratando de contextos hospitalares. Quintana et al. (2011) compreendem que há uma pluralidade de formas em que a família organiza-se para dar conta das crises que a acometem. Com relação ao câncer pediátrico, lançam um desafio aos profissionais da área da saúde, na medida em que percebem que os familiares e cuidadores parecem entender que tem por função a oferta de espaço e contingência à criança. Entretanto, ressaltam que, para que os pais possam auxiliar seus filhos na adaptação a nova condição, devem permitir que eles falem sobre seus sentimentos e medos. Para tanto, é necessário que eles mesmos passem, e depois proporcionem a seus filhos, vivenciar o processo de luto, na medida em que dão sentido às vivências da doença e do tratamento.

Outra consequência do adoecimento pelo câncer refere-se à vida escolar na infância. O afastamento da escola é uma condição a que se reportam estudos frente ao adoecimento. Para Cohen & Melo (2010), embora, no trabalho hospitalar o foco é direcionado à doença e suas peculiaridades, a partir de uma patologia clínica, é importante considerar o afastamento da escola, em se tratando de oncologia pediátrica. O tratamento longo e agressivo altera a manutenção da rotina da criança. Não apenas a incidência desse fator contribui para as faltas, repetência escolar e prejuízo acadêmico, mas especialmente, há aspectos psíquicos envolvidos no adoecimento orgânico e na relação com a escola. Para os autores, a classe hospitalar é um dos caminhos possíveis para encaminhar questões que se apresentam nesse contexto, facilitando o acesso da criança à educação e trazendo os conteúdos para o hospital.

Reforça-se, assim, a necessidade de levar em consideração as estratégias de enfrentamento e relevância do papel dos pais diante das perdas das crianças no adoecimento infantil. Para Hile et al. (2014), em pesquisa realizada com 50 crianças em idade entre 7-19 anos que haviam terminado há dois anos o tratamento para leucemia /linfoma, os pais foram entrevistados sobre os efeitos clínicos tardios da doença e às crianças, foi aplicada uma bateria neuropsicológica. Dentre as crianças avaliadas, 36% da amostra apresentou evidências clínicas significativas de prejuízos funcionais. O estudo entende que domínios funcionalmente mais amplos, especialmente os domínios da escola e de auto-cuidados, estão prejudicados. Os resultados mostraram que as crianças demonstram ambos, déficits neurocognitivos e prejuízos

no funcionamento psicossocial, entretanto, o estresse parental foi um preditor de prejuízos funcionais globais. As implicações do estudo sugerem que efeitos tardios agregados ao impacto diário no funcionamento em populações sobreviventes do câncer pediátrico é um marcador para riscos intensificados. Assim, o estudo contribui para a compreensão da medida em que são afetadas as crianças, após o tratamento, em termos de funcionalidade para atividades do dia-a-dia e no que se refere aos déficits cognitivos, que poderão vir a ampliar uma dificuldade preexistente, relacionada à perda precedente, referente a não frequência da criança à escola.

Prejuízos funcionais estão sendo referidos como um construto na saúde pediátrica que envolve dimensões em que as crianças são incapazes de resolver na vida diária como atividades físicas, sociais e pessoais. Cabe destacar que entender a relação entre doença oncológica com prejuízos funcionais, funcionamento adaptativo, déficits neurocognitivos e prejuízos físicos implica em estabelecer um foco para intervenção psicossocial.

Em estudo publicado em 2010, Tremolada et al. realizaram pesquisa com 128 crianças com leucemia e seus familiares, na Universidade de Padova, utilizando um modelo empírico de seus contextos psicossociais, na primeira internação, duas semanas após o diagnóstico. Esse estudo buscou descrever estatisticamente as dimensões de *coping* emocional dos pais, níveis de comunicação da criança no adoecimento, reorganização da rotina e do tempo, suporte social, percepções dos pais sobre enfrentamento das crianças com os procedimentos da hospitalização e sobre a adaptação, entre outros. As entrevistas com os familiares foram feitas durante a primeira internação de seus filhos e foi usado um instrumento (EFI-C – *Ecocultural family interview- cancer*). Os resultados indicam a importância dos métodos narrativos para entender as percepções dos pais sobre a qualidade de vida e saúde das crianças, na busca de uma compreensão da família sobre as rotinas diárias para as crianças com câncer e o significado e experiência dessas situações. Um melhor conhecimento sobre os pontos de vista e expectativas em relação a seus filhos durante o primeiro tratamento para leucemia pode facilitar o processo de comunicação no hospital e fornecer cuidados psicossociais melhorados para as crianças durante a primeira fase de tratamento.

## 1.3 MÉTODO

### 1.3.1 Delineamento da pesquisa

Os objetivos desse estudo configuraram-se em articular uma escuta das crianças, durante a hospitalização e tratamento do câncer, para tornar possível compreender suas representações sociais sobre o adoecimento. A pesquisa configurou-se por utilizar o método qualitativo, através de estudos de caso, buscando as significações das crianças acerca do adoecimento, e utilizando-se da teoria das representações sociais. A perspectiva epistemológica parte da abordagem compreensiva. Foram realizados estudos de caso e definidos como instrumentos para a coleta, a hora do jogo e o teste das fábulas. Os dados foram analisados a partir da teoria das representações sociais, utilizando-se, como método, a análise de conteúdo de Bardin (2015).

Minayo (2014, p.100) aponta que os principais aspectos das abordagens compreensivas é que seu foco é a experiência vivenciada e o reconhecimento de que suas realidades humanas são complexas; o contato com as pessoas se realiza nos seus próprios contextos sociais; a relação entre o investigador e os sujeitos investigados enfatiza o encontro intersubjetivo, face a face e a empatia entre ambos; os resultados buscam explicitar a racionalidade dos contextos e a lógica interna das pessoas e grupos que estão sendo estudados; os textos provenientes de análises compreensivas apresentam a realidade de forma dinâmica e evidenciam o ponto de vista dos vários atores ante um projeto social sempre em construção e em projeção para o futuro; suas conclusões não são universalizáveis, embora a compreensão de contextos peculiares permita inferências mais abrangentes que a análise das microrrealidades e comparações.

Para Deslandes (2013), a pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, se ocupando com universo de significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. De acordo com Flick (2009), a pesquisa qualitativa usa o texto como material empírico, parte da noção de construção social das realidades em estudo, está interessada na perspectiva dos participantes, em suas práticas do dia a dia e em seu conhecimento cotidiano relativo às questões de estudo.

As representações sociais, para as ciências sociais, são definidas como categorias de pensamento, de ação e de sentimentos que expressam a realidade, a explicam ou a justificam na medida em que a questionam (Minayo, 2014, p. 219).

Na análise de sua teoria, Moscovici define o conceito de representações sociais como dependentes de um sistema de crenças ancorados em valores, tradições e imagens do mundo e

da existência, inscritas em um referencial de um pensamento preexistente. “(...) Do ponto de vista dinâmico, as representações sociais se apresentam como uma ‘rede’ de ideias, metáforas e imagens mais ou menos interligadas livremente, e por isso, mais móveis e fluidas que teorias” (Moscovici, 2015, p. 210).

Desse modo, o método mostrou-se adequado ao estudo de como as crianças em tratamento de câncer sentem, pensam e entendem o adoecimento, baseados em percepções mais amplas e em uma perspectiva social, considerando a expressão individual.

### **1.3.2 Participantes da Pesquisa**

Os participantes foram quatro crianças com idades entre 6 a 12 anos (Quadro 1) que internaram em um centro de tratamento de doenças hematológicas e oncológicas em um hospital público de referência ao atendimento oncológico infantil, na região central do Estado do RS. Os participantes selecionados, de acordo com os critérios de inclusão, no período da coleta de dados, incluíram crianças que estavam internadas para procedimentos, em tratamento para câncer, na idade estipulada, em que havia consentimento dos pais e assentimento daquelas.

Assim, foram utilizados como critérios de inclusão: crianças que encontravam-se hospitalizadas no centro de tratamento hematológico-oncológico de um hospital público do interior do estado do Rio Grande do Sul, na faixa etária entre 6 a 12 anos de idade; com diagnóstico de câncer. Como critérios de exclusão, definiu-se: crianças com outros diagnósticos além de doenças oncológicas; crianças com deficiência intelectual; que encontravam-se impossibilitadas de sair do leito em função de intercorrências clínicas do tratamento.

Quadro 1 - Demonstrativo das características dos participantes por diagnóstico e história familiar.

Participante 1 – C1	Sexo feminino, 11 anos, 5º ano do Ensino Fundamental. Diagnóstico de leucemia linfóide aguda (LLA) (CID C91.0). Filha mais nova, com um irmão de 8 anos e uma irmã de 15 anos. Vive com os pais e irmãos, na zona urbana. Renda familiar mensal aproximada de dez salários mínimos. Primeira internação, com fins diagnósticos e de início de tratamento. Religião católica.
Participante 2 – C2	Sexo masculino, 7 anos, nunca frequentou a escola. Diagnóstico de neoplasia maligna da glândula supra-renal, não especificada (CID C74.9). Na situação da pesquisa, havia diagnóstico de neuroblastoma estágio IV em medula óssea e mesentério, com necessidade de microcirurgia para tumor intracraniano, que seria realizado no dia posterior à coleta. Diagnosticado inicialmente em março de 2013. Único filho. Vive na zona rural, com mãe e pai em casa própria. Renda familiar mensal decorrente de benefício social (auxílio doença) e comércio de produtos agrícolas. Religião católica.
Participante 3 – C3	Sexo feminino, 7 anos, 2º ano do Ensino Fundamental. Neoplasia maligna da coluna vertebral (CID C41.2). Diagnosticada em outubro de 2017, quando necessitou realizar ressecção de tumor de rinofaringe. Não tem renda declarada. Os avós maternos auxiliam financeiramente. Estão buscando benefício social. Vive com a mãe em casa cedida por um tio (com quarto e banheiro), na zona urbana. Única filha. Religião evangélica.
Participante 4 – C4	Sexo masculino, 10 anos, 4º ano do Ensino Fundamental. Último filho de um casal com quatro filhas e um filho mais velhos. Pais separados, uma irmã mais jovem por parte de mãe. Vive com o pai, madrasta e uma das irmãs, que estava grávida, em casa própria, na zona urbana. Diagnóstico de nefroblastoma – neoplasia maligna de rins (CID C64) desde dezembro de 2016 e neoplasia maligna secundária do rim e da pelve em dezembro de 2017 (CID C79.0). Na situação da coleta de dados, a criança havia sofrido recidiva precoce e passado por uma cirurgia de ressecção de tumor, no rim. Religião não definida.

### 1.3.3 Instrumentos de coleta de dados

Para a coleta de dados foram utilizados dois instrumentos, *A hora do jogo* (Anexo E) e *O teste da fábulas* (Anexo F), descritos a seguir.

#### 1.3.3.1 A hora do jogo

Arzeno (1995) compreende que o brincar é a linguagem típica da criança, e mesmo que a palavra possa já ter se incorporado, a linguagem lúdica é mais expressiva que a verbal. Assim, a primeira entrevista com a criança é livre, e foi definida por Aberastury (1992), como hora de

jogo diagnóstica, quando a criança expressa suas fantasias a partir do brincar espontâneo. Entretanto, para fins de pesquisa, esse instrumento teve por finalidade acessar conteúdos que estavam relacionados com a doença e a hospitalização e não foram analisados do ponto de vista psicodinâmico. Os instrumentos que fizeram parte da caixa de brinquedos incluíam, além do material padrão, que constou de materiais variados, como brinquedos como xícaras, carrinhos, bonecas, animais domésticos e selvagens, e materiais não estruturados, como papéis para pintar, giz de cera, lápis de cor, canetinhas, cola, massa de modelar, além de materiais próprios do processo de hospitalização, como seringas, soro, termômetro, aferidor de pressão, bonecos com vestimentas de hospitais, simulando os pacientes e os profissionais de saúde.

Questionamentos direcionados foram feitos para auxiliar o desenvolvimento da fala e das compreensões da criança, visando abordar os temas como adoecimento e hospitalização, durante a utilização deste instrumento de coleta de dados, como por exemplo: “como tem sido para você estar neste hospital?”; “fale das lembranças que você tem sobre os exames que realizou no hospital (sangue, mielo)?”; “como tem sido para você fazer a quimioterapia?”; “como está sendo fazer esse tratamento?”; “o que você entende sobre a doença que está tratando neste hospital?” “que coisas você mais gosta e que coisas você menos gosta no hospital?”; “o que você faz para se divertir aqui?” “quais os programas de tevê que você gosta?”; “que pensamentos lhe vêm à mente antes de dormir?”; “de que maneira você se alimenta no hospital”? Esses questionamentos foram utilizados durante a hora de jogo e as informações coletadas, analisadas nesta investigação.

### *1.3.3.2 O teste das fábulas*

O teste das fábulas foi criado por Louisa Düss em 1940. Sua versão atual foi publicada em 1950. O teste das fábulas é projetivo sendo que, a partir dele, são permitidas expor aspectos como sentimentos, pensamentos ou fantasias. É composto na forma verbal por dez fábulas ou estórias, e na sua forma pictórica, por doze pranchas, com ilustrações adequadas a cada uma das dez fábulas, que devem ser apresentadas à criança junto com a forma verbal. Este teste é um instrumento bem aceito pelas crianças e possibilita um amplo entendimento do seu funcionamento psicodinâmico, bem como a investigação de conflitos inconscientes. Contudo, nesta pesquisa o teste não foi aplicado com o objetivo de avaliação diagnóstica, mas sim, usado com fins de pesquisa para acessar sentimentos e pensamentos, a partir dos quais foram compreendidas as representações sociais. Essa ferramenta não envolve desgaste emocional excessivo para a criança e permite que haja efeito catártico, ou seja, expressão e alívio do

conflito, no caso da criança se sentir mobilizada (Cunha & Nunes, 1993).

### **1.3.4 Procedimentos de coleta de dados**

A primeira providência foi garantir a aprovação do projeto a partir da avaliação institucional da Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão (DEPE/HUSM) e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP/UFSM).

Posteriormente à aprovação do projeto, deu-se início à fase de levantamento e coleta de dados. Primeiramente, foi realizado o contato pessoalmente com os pais ou responsáveis para explicar os objetivos da pesquisa e questionar sobre sua disponibilidade em aceitar a participação de seu filho na mesma. Com a concordância dos responsáveis, foram levantados dados sociodemográficos da família, conforme instrumento (Anexo I). Com a anuência das crianças em participar da pesquisa, mediante o Termo de Assentimento (Anexo II), e tendo-se informado os familiares e participantes sobre o estudo e de sua livre participação, assim como da ausência de custos e reembolsos, da possibilidade de desistência sem qualquer ônus ao tratamento que realizavam, de acordo com a Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 (Brasil, 2012), e Resolução 510 de 07 de abril de 2016 (BRASIL, 2016), foi iniciada a coleta de dados.

Foram realizados dois encontros com cada participante. No primeiro, utilizada a hora de jogo, com questões referentes à hospitalização e adoecimento. No segundo encontro, ou na sequência da aplicação anterior, com intervalo de tempo de minutos a horas, de acordo com a casuística, foi realizado o teste das fábulas. A decisão de dar seguimento imediato ao segundo instrumento dependeu da organização dos procedimentos médicos ou da sequência do tratamento, como a programação de alta. Os encontros foram gravados em áudio com o objetivo de obter registro fidedigno das informações.

A coleta de dados ocorreu na sala de atendimento multiprofissional do setor de internação hemato-oncológica do Hospital. Aproximadamente, a hora de jogo durou cerca de 40 minutos, enquanto que o teste das fábulas exigiu uma média de 20 minutos para cada aplicação. Cada encontro foi gravado e autorizado pelo participante e pelo responsável. Posteriormente, foram transcritos e armazenados, sob a responsabilidade dos pesquisadores responsáveis, na sala 3212 A do Curso de Psicologia da UFSM, local em que permanecerão por um período de cinco anos.

Os encontros realizados com as crianças ocorreram na sala de atendimento multiprofissional do setor. Essa sala é utilizada nas consultas individuais da Psicologia e serve como local de apoio de reuniões e/ou discussão de casos da equipe. Após o ingresso da criança

no espaço específico, foi retomado o objetivo da pesquisa, que já havia sido explicada no momento da assinatura do termo de assentimento e do convite para participação na mesma, junto à criança e ao familiar. Ainda, foi informado novamente o fato de que as entrevistas seriam gravadas para termos a reprodução integral das falas e a importância de tal condição.

Posteriormente, foi iniciada a hora de jogo e feito o convite para que a criança escolhesse os materiais (expostos num balcão) que quisesse utilizar nesta próxima hora, enquanto iríamos conversar sobre seu processo de tratamento no hospital. Após a decisão, por parte da criança, de utilizar os brinquedos e materiais oferecidos, ou devido ao tempo aproximar-se de uma hora, foi encerrado esse primeiro momento. O segundo momento, o teste das fábulas, foi realizado após um intervalo de tempo, no mesmo dia, ou iniciado no dia seguinte. Cada situação ocorreu de forma diversa, dependendo do momento de tratamento, pois em alguns casos, havia possibilidade de alta no dia seguinte, ou por tratar-se de uma cirurgia programada. Todos os encontros foram gravados em áudio.

### **1.3.5 Procedimentos de análise de dados**

Após a coleta de dados, as informações coletadas na Hora do Jogo e no Teste das Fábulas foram transcritos na íntegra. Ainda que o teste das Fábulas tenha um manual e uma própria correção, o intuito de utilizá-lo foi para acessar conteúdos como pensamentos e sentimentos associados ao processo de adoecer, e não tiveram função diagnóstica. A análise dos dados foi realizada a partir da compreensão da teoria das representações sociais de Moscovici (1961/2015), e as transcrições foram interpretadas pela análise de conteúdo de Bardin (2015).

A análise de conteúdo pode ser uma análise dos significados como também dos significantes. Bardin (2015, p.34) pontua que “qualquer comunicação, isto é, qualquer veículo de significados de um emissor para um receptor controlado ou não por este, deveria poder ser escrito, decifrado pelas técnicas de análise de conteúdo”.

A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdos das mensagens, por meio da inferência. A inferência tem como elementos constitutivos, a) o emissor, ou produtor da mensagem; b) o receptor, para quem se dirige a mensagem; c) a mensagem em si, com sua significação e código. A técnica de análise permite entender as significações que a mensagem fornece.

No presente caso, foi feita a análise de conteúdo temática, relacionada a um determinado

assunto, ou seja, a hospitalização. Fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõe uma comunicação, cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa para o objeto analítico visado. A análise de conteúdo tem três momentos: Pré-análise: momento no qual se faz a organização do material propriamente dito. É feita uma leitura flutuante, seguida pela escolha dos documentos e a formulação das hipóteses e dos objetivos, a elaboração de indicadores e a preparação do material. 2) Exploração do material: no segundo momento será feita a exploração do material diante da criação de categorias em função das quais o conteúdo do discurso será organizado, através de temas. 3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: a partir de então são propostas inferências e realizadas as interpretações, interrelacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente ou oferecendo novas pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugeridas pela leitura do material.

### **1.3.6 Aspectos éticos**

Inicialmente, o estudo passou por uma avaliação institucional da Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão – DEPE/HUSM e do Comitê de Ética e Pesquisa da CEP/UFMS. O projeto de pesquisa foi aprovado em 3 de abril de 2017, sob o número de registro CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética) n. 64795717.6.0000.5346. Somente então se iniciou a fase de levantamento e coleta de dados.

Em todas as etapas da pesquisa foram considerados os preceitos éticos do respeito a pessoa, beneficência, justiça, participação voluntária, fornecimento de informações sobre a pesquisa e o comprometimento em dar uma devolução a respeito dos resultados (Brasil, 2012). Tais preceitos estão presentes na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 e resolução 512 de 5 de maio de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, os quais norteiam e regulamentam as condições das pesquisas realizadas com seres humanos (Brasil, 2012-2016).

Toda a conduta inicial de contato primário com os pais e crianças, explicando os objetivos da pesquisa, a ausência de riscos além de algum nível de ansiedade frente aos questionamentos do enfrentamento da hospitalização; a explicação quanto ao sigilo durante a divulgação do material pesquisado; a decisão voluntária e a possibilidade de retirar sua participação na pesquisa; a anuência das crianças; a coleta da assinatura dos responsáveis e do participante, após a explicitação do termo de consentimento e assentimento; a coleta de informações no questionário de dados sócio-demográficos antecederam a aplicação da hora do jogo e do teste das fábulas.

A pesquisadora garantiu, portanto, ao pesquisado, a exposição aos riscos que não algum

nível de ansiedade, estando comprometida, assim, em respeitar todos os princípios éticos referentes à Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e à Resolução 510 de 5 de maio de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, que guia a ética em pesquisas com seres humanos. Dessa forma, foram respeitados os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade, garantindo os direitos e deveres dos participantes da pesquisa, à comunidade científica e ao Estado.

## 2 RESULTADOS

Os resultados são apresentados na forma de dois manuscritos, em fase de finalização que serão encaminhados para publicação no formato de artigos científicos. O Quadro 2 mostra as interfaces entre os objetivos da pesquisa, produção bibliográfica e encaminhamento pretendido.

Quadro 2 – Relação entre objetivos da pesquisa e produção bibliográfica

<b>ARTIGOS</b>	<b>TÍTULO DO ARTIGO</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>ENCAMINHAMENTO</b>
A1	CÂNCER INFANTIL: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O ADOECIMENTO	<ul style="list-style-type: none"><li>- Analisar, de forma qualitativa, a partir de um estudo de caso, as representações sociais de uma criança em tratamento para câncer, a respeito do adoecimento e da hospitalização.</li><li>- Pesquisar como a criança vê a doença na relação com o cotidiano;</li><li>- Identificar as estratégias que a criança usa para enfrentar o adoecimento;</li><li>- Entender como a criança representa sua doença.</li></ul>	Esse manuscrito será encaminhado à Revista <i>Psychologica</i>
A2	REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O ADOECIMENTO EM CRIANÇAS HOSPITALIZADAS PARA TRATAMENTO DE CÂNCER	<ul style="list-style-type: none"><li>- Analisar as representações de crianças em tratamento para câncer;</li><li>- Entender como as crianças representam sua doença.</li></ul>	Pretende-se encaminhar à Revista <i>Psicologia: Reflexão e Crítica</i>



## ARTIGO 1

### CÂNCER INFANTIL: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O ADOECIMENTO<sup>1</sup>

Sandra Regina Sallet<sup>2</sup> e Alberto Manuel Quintana<sup>3</sup>

#### RESUMO

Nesse estudo, objetiva-se analisar, de forma qualitativa, a partir de um estudo de caso, as representações sociais de uma criança em tratamento para câncer, a respeito do adoecimento e da hospitalização. A coleta de dados foi realizada em maio de 2017, com uma criança do sexo feminino, 11 anos, internada em um hospital de referência no tratamento do câncer infantil no interior do estado do Rio Grande do Sul (RS), Brasil. Os instrumentos utilizados foram a *hora do jogo* e o *teste das fábulas*. A análise do material utiliza do referencial teórico das representações sociais. Utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin (2015) na interpretação dos dados. Constata-se que as representações trazem à consciência aspectos conceituais e cognitivos sobre o adoecimento orientados por aspectos afetivos, através de uma comunicação e de informações mediadas por adultos, assim como a evitação à despersonalização em decorrência da hospitalização. Tais representações evidenciam compreensões do universo consensual e reificado, na medida em que expressam conhecimentos técnicos e análises próprias da criança em busca de significações sobre os procedimentos terapêuticos e o adoecimento. Assim, as representações sociais ajudam no enfrentamento da hospitalização e diante da despersonalização. O significado de suas representações reflete as estratégias de enfrentamento, como a defesa à emoção de medo.

**Palavras-chave:** criança hospitalizada; oncologia pediátrica; representações sociais

---

<sup>1</sup> Formatado conforme as normas da Revista *Psychologica*, da Universidade de Coimbra.

<sup>2</sup> Psicóloga hospitalar, especialista em Neuropsicologia pelo CFP, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.

<sup>3</sup> Psicólogo, Professor Titular do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Membro do Comitê de Bioética do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Pós-doutor em Bioética pela Universidade Complutense de Madri - Espanha.

## CANCER IN CHILDREN: SOCIAL REPRESENTATIONS ON ILLNESS.

### ABSTRACT

This study aims to analyse, from a qualitative perspective, throughout a case report, social representations of a child receiving cancer treatment, about illness and hospitalization. Data collection was taken in may of 2017, with a girl of 11 years old, hospitalized in a reference institution for cancer in children and adolescents in the state of *Rio Grande do Sul* (RS), Brazil. As instruments, there were used the *playtime* and the *Fairy Tale Test*. Data analysis used the theoretical references on social representations. For data interpretation, there was used Bardin's content analysis (2015). It is conceived that the representations bring out to consciousness conceptual and cognitive aspects about illness that are leaded by emotional aspects, through a communication and informations mediated by adults, as well as the avoidance of the depersonalization as a potential outcome of the hospitalization. Such representations demonstrate comprehensions of the consensual and reified universe, since they express technical knowledge and analysis of the child itself about therapeutic procedures and illness. Thus, social representations help on facing hospitalization and on avoiding depersonalization. The meaning of its representations shows strategies on facing conflicts, as the defense towards the fear emotion.

**Keywords:** hospitalized child; pediatric oncology; social representations

## **CÁNCER INFANTIL: REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LA ENFERMEDAD**

### **RESUMEN**

Esa investigación objetiva analizar, cualitativamente, desde un estudio de caso, las representaciones sociales de una niña en tratamiento para cáncer, en respecto a la enfermedad y a la hospitalización. La colección de los datos ocurrió en mayo de 2017, con una niña de 11 años, hospitalizada en una institución referencia al tratamiento del cáncer infantil en la provincia de *Rio Grande do Sul (RS)*, Brasil. Los instrumentos utilizados fueron *Hora del juego* y *Test de las Fábulas*. El análisis utilizó el referencial teórico de las representaciones sociales. Para la interpretación de datos se utilizó el análisis de contenido de Bardin (2015). Se percibe que las representaciones traen a la consciencia aspectos conceptuales y cognitivos sobre la enfermedad los cuales son orientados por aspectos emocionales, a través de una comunicación y de informaciones mediadas por adultos, así como la evitación de la despersonalización derivada de la hospitalización. Esas representaciones elucidan comprensiones del universo consensual y reificado, a medida que expresan conocimientos técnicos y análisis propias de la niña en busca de significaciones sobre los procedimientos terapéuticos y la enfermedad. Así, las representaciones sociales ayudan en el enfrentamiento de la hospitalización y en frente a la despersonalización. El significado de sus representaciones muestra las estrategias de enfrentamiento, como la defensa a la emoción de miedo.

**Palabras Clave:** niños hospitalizados; oncología pediátrica; representaciones sociales.

## INTRODUÇÃO

Tanto a saúde quanto a doença são modos por meio dos quais a vida se manifesta (Anders & Souza, 2009). O adoecimento implica em uma ruptura do modo de existir humano, e ao vivenciá-lo, as pessoas os experienciam de forma singular e subjetivamente. É na relação entre a experiência da saúde e doença que é possível apreender a lidar com as mudanças existenciais próprias da condição humana.

A temática do adoecimento em crianças implica em se levar em consideração de que modo essa criança percebe e enfrenta o adoecimento e das perdas decorrentes do tratamento para uma doença crônica como o câncer. Assim, nessa pesquisa, parte-se de uma abordagem qualitativa, sob a análise de um estudo de caso fruto de uma coleta de dados em Hospital público de referência ao tratamento do câncer, no interior do estado do Rio Grande do Sul (RS), Brasil, são levados em consideração, aspectos do desenvolvimento, a ludicidade enquanto fator promotor da qualidade de vida e estratégias de *coping* durante o tratamento e, especialmente, as representações sociais sobre a hospitalização, incluindo as compreensões e os conhecimentos reificados e consensuais e os processos que fundamentam as representações, ancoragem e objetivação. Os dados foram obtidos por meio da comunicação verbal obtida durante a aplicação da *hora do jogo* (Aberastury, 1992) e do *teste das fábulas* (Cunha e Nunes, 1993). O modo como a criança compreende seu adoecimento será verificado, nesse artigo, a partir da contribuição de Serge Moscovici (2015) e da teoria das representações sociais. Buscando responder à questão de como o homem constitui sua realidade, Moscovici, em sua posição socioconstrucionista, apresenta um dos pilares da epistemologia das representações sociais através de uma crítica à dicotomia do pensamento social e individual. Na teoria, há um jogo de atravessamentos e mediação entre diferentes categorias opostas e o abandono da distinção entre sujeito e objeto (Souza et al, 2014).

Moscovici (2015, p.62) assim define a representação social: “Representação

compreende um sistema de classificação e de denotação, de alocação de categorias e nomes”. Para categorizar algo ou alguém, é necessário utilizar a memória, através da busca de um paradigma que possibilite estabelecer uma relação, de modo positivo ou negativo com o mesmo. Além da memória, representações necessitam da organização de imagens e da linguagem que simbolizem ações ou situações que são tornadas comuns, na consciência individual e/ou coletiva. Trata-se, assim, de uma reprodução da realidade, uma remodelagem ou reconstrução de dados. As representações sociais são mediadas pela consciência que reconstrói e repropõe modelos, regras, concepções.

O autor define representação social como “um corpo organizado de conhecimentos e uma das atividades psíquicas graças aos quais os homens tornam a realidade física e social inteligível, se inserem em um grupo de relação quotidiana de trocas e liberam os poderes de sua imaginação” (Moscovici, 2012, p.28).

Laplantine (2001) enfatiza que a noção de representação social não pertence a um campo disciplinar mais que outro. As especialidades das ciências humanas definem a representação com frequência de forma diferente, sendo que a Antropologia situa a mesma na articulação do individual com o social; em três campos de investigação, de conhecimento, de valor e de avaliação e em seus aspectos cognitivos e avaliativos, num instrumento de ação que transcende um campo de conhecimentos. “Trata-se de um saber que os indivíduos de uma dada sociedade ou de um grupo social elaboram acerca de um segmento de sua existência ou de toda sua existência” (Laplantine, 2001, p.242).

O fenômeno das representações sociais deve ser entendido como uma atmosfera em relação ao grupo ou indivíduo e são específicas de uma sociedade, buscando tornar algo não familiar em familiar. O universo consensual, que é sinônimo da representação, confirma as crenças e interpretações, na medida em que já que se passa a avaliar o que é incomum e não usual, a partir de critérios de memória. O pensamento social deve mais à convenção e à

memória, do que a razão e isso implica que as estruturas tradicionais têm mais ênfase do que as estruturas intelectuais ou perceptivas (Moscovici, 2015). Disso decorre que “a memória prevalece sobre a dedução, o passado sobre o presente, a resposta sobre o estímulo e as imagens sobre a realidade” (Moscovici, 2015, p.55). O que é observado como imagem, ideias e linguagem partilhadas por um grupo é a busca pela familiarização de um novo conceito, de uma nova ideia ou teoria.

A passagem de uma teoria científica, ou seja, de um universo reificado para uma o universo consensual, constituindo uma representação e, portanto, buscando tornar o não familiar em familiar, depende de dois mecanismos: ancoragem e objetivação. A ancoragem procura relacionar a nova teoria a antigas ideias e paradigmas de memória, utilizando-se de categorização e estabelecendo uma relação positiva ou negativa com o mesmo. Já a objetivação vai transformar algo abstrato em algo quase tangível, materializar uma abstração pelo pensamento e fala, de modo que o não familiar se transforme em familiar, e o que estava na mente torne-se a própria realidade, transformando um conceito em uma imagem.

Ancoragem e objetivação, portanto, os fenômenos que originam as representações sociais, são dependentes da memória. Enquanto que na ancoragem a memória é voltada para dentro, classificando objetos, pessoas e acontecimentos, a objetivação está voltada para fora, extraindo as imagens e conceitos para juntá-los e reproduzi-los no mundo exterior, buscando fazer as coisas conhecidas a partir do que já é conhecido.

## **MÉTODOS**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, tendo por interesse encontrar a perspectiva da participante, partindo de uma construção social da realidade em estudo e utilizando-se do texto como material empírico (Flick, 2009). Através de um estudo de caso, buscou-se responder a uma questão particular e encontrar um universo de significados, crenças e valores

peçoais da participante do estudo (Deslandes, 2002), sobre a temática do adoecimento por câncer, durante a sua hospitalização. A coleta foi realizada com uma criança do sexo feminino, 11 anos, em um Centro de Tratamento para Câncer em um Hospital Geral do interior do estado do RS, Brasil. Os instrumentos para a coleta de dados constituíram-se da *hora do jogo* e do *teste das fábulas*. Foi feita a gravação em áudio e a análise dos dados se deu a partir da teoria das representações sociais de Moscovici (2015).

A proposta epistemológica da teoria das representações sociais é comum às abordagens socioconstrucionistas e tem como pressuposto que a realidade é socialmente erigida e compartilhada e lida com modos de como os grupos dão sentido ao real, elaborando-o e explicando-o para si próprios, para se comunicarem e funcionarem cotidianamente. A interpretação no estudo das representações sociais, para Moscovici, depende de uma interpretação. A teoria das representações sociais toma como ponto de partida alcançar a diversidade de indivíduos, atitudes e fenômenos, com a finalidade de construir um mundo estável a partir dessa mesma diversidade.

Nesse estudo, buscando fazer uma observação direta sobre os fenômenos (Yin, 2001), utilizando estratégias de investigação qualitativa para mapear, descrever e analisar o contexto, as relações e percepções (Minayo, 2014), a respeito do fenômeno do adoecimento por câncer, foi escolhido o método de estudo de caso. O estudo de caso, de acordo com Minayo (2014) evidencia ligações causais entre intervenções e situações da vida real, em termos metodológicos, para compreender os esquemas de referência e as estruturas de relevância relacionadas a um evento ou fenômeno por parte de um grupo específico, permitir um exame detalhado de processos relacionais e para esclarecer os fatores que interferem em determinados processos.

O método qualitativo, através de um estudo de caso, pareceu adequado para investigar as representações sociais de crianças hospitalizadas. Ancorada à teoria das representações

sociais de Moscovici (2015), foi utilizada a análise de conteúdo de Bardin (2015), definida enquanto uma técnica de tratamento de dados da pesquisa que permite tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos, através de um processo de inferência (Minayo, 2014).

Do ponto de vista operacional, Minayo (2014) argumenta que a análise de conteúdo parte de uma leitura de primeiro plano das falas para atingir um nível mais profundo ultrapassando os sentidos manifestos do material. Destaca-se, nesse aspecto, a correlação entre estruturas semânticas (significantes) com estruturas sociológicas (significados). No presente caso, a análise temática, conforme organizada por Minayo (2014) foi utilizada, enquanto que a mesma foi circunscrita ao tema adoecimento e hospitalização. A análise realizada de acordo com o pressuposto da análise temática de conteúdo, é constituída por: 1. Pré-análise: buscou-se identificar a retomada da hipótese e do objetivo inicial da pesquisa, verificando relações entre o conjunto das comunicações entre a hora do jogo e o teste das fábulas. 2. Exploração do material: foram categorizadas as falas para se buscar o núcleo do verbalizado, da compreensão do texto, estabelecendo categorias teóricas. 3. Tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Por fim, foram realizadas as inferências e organizadas as interpretações, utilizando-se da teoria das representações sociais.

Em todas as etapas da pesquisa foram considerados os preceitos éticos do respeito a pessoa, beneficência, justiça, participação voluntária, fornecimento de informações sobre a pesquisa e o comprometimento em dar uma devolução a respeito dos resultados. Tais preceitos estão presentes na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2010 e na resolução 510 de 5 de maio de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, os quais norteiam e regulamentam as condições das pesquisas realizadas com seres humanos (Brasil, 2012-2016). A entrevistada está sendo identificada, ao longo dos resultados, pela letra C, e a pesquisadora, pela letra P.

## RESULTADOS

Os resultados desse estudo de caso serão discutidos a seguir.

### CASO C

Sexo feminino, 11 anos, 6º ano do Ensino Fundamental, estudante de escola particular.

Diagnóstico de leucemia. Filha mais nova após uma irmã de 17 e com um irmão de 8 anos.

Família previamente hígida, de religião católica. Renda familiar de dez salários mínimos. A coleta foi aplicada em maio de 2017. Mãe enfermeira e pai, empresário.

A hora de jogo e o teste das fábulas foram aplicados em dias consecutivos. Em ambas as situações, a criança solicitou que a mãe permanecesse durante a hora do jogo e o teste das fábulas. As atividades na hora do jogo consistiram em desenho e pintura.

#### 1.1 ANÁLISE DA HORA DO JOGO E DO TESTE DAS FÁBULAS

Embora com proposta de análise projetiva, a hora do jogo e o teste das fábulas foram utilizados nessa pesquisa com o intuito de propiciar que a criança expressasse seus sentimentos e pensamentos com relação ao seu adoecimento. No caso específico, conteúdos foram relacionados na análise individual, para observar as representações sociais, coincidências ou incoerências entre os temas durante as aplicações.

A criança optou por fazer desenho e pintar, conforme dados e análise apresentadas no decurso do texto. Em relação à hospitalização C1 refere que está internada há um mês. Questionada sobre “como tem sido para você estar no hospital”, observa-se que C1 manifesta aversão a esse ambiente: “*Eu não gosto. É fechado. Não dá pra sair. E não dá pra fazer o que eu quero*”.

Solicitada a manifestar o que gostaria de fazer e de fora do ambiente hospitalar, C

reforça a desaprovação pelo ambiente hospitalar e cita a temática da alimentação.

*C- Sair. Ah...eu não sei, eu não gosto de ficar aqui... eu não gosto...eu não gosto da comida...*

Já no início do relato observa-se aquilo que a criança mais deseja, no momento da hospitalização, ou mais sente falta, e a crítica ao mesmo fator, ou seja, a alimentação servida no hospital. O depoimento a seguir mostra a insatisfação de C com a alimentação servida:

*C- Eu não gosto da comida daqui, não tem gosto. Eu acho que eles não temperam, e não é só pra mim, né, tem gente que gosta de um jeito, tem gente que gosta de outro daí se a maioria gosta da comida tal eles vão fazer a comida tal, não fazem a comida que eu quero. É diferente. A mãe disse que se ela sabe que não gosto da comida ela não faz (riso nervo).*

A observação que se faz da relação de C com a comida servida no hospital é de desaprovação que ficou evidente em um ‘riso nervoso’. Manifesta também que em casa a mãe atende às vontades da criança. Quando C reporta ao fato de que “*eles não temperam, e não é só pra mim, né (...)*”, parece enxergar que sofreu um processo de perda, ainda que temporária, pois poderá retornar para casa ao longo do tratamento. Ela se verifica no hospital não como uma pessoa única, não encontra sua singularidade, se despersonaliza, o alimento é o mesmo para ela e para todos, mas não é o que ela quer ou gosta.

Goffman (2010) salienta, acerca das instituições totais, no caso, o hospital, como um local onde ocorre atividade de determinado tipo e onde grande número de pessoas com situação semelhante são separados da sociedade mais ampla por determinado período de tempo e levam uma vida fechada e formalmente administrada. Sendo assim, C, no relato, parece posicionar aquilo que Goffman (2010) define como a barreira que as instituições totais determinam entre o internado e o mundo externo, que ocasiona a primeira mutilação do eu, na medida em que a despersonaliza. Para manter sua singularidade, tenta fazer a cisão entre o modo no momento da internação com o modo como a alimentação é servida em casa: “*a mãe disse que se ela sabe que eu não gosto da comida ela não faz*”.

Na sequência, questionada sobre a hospitalização, C manifesta:

*C- Quando eu cheguei aqui eu pensei que as pessoas que internavam estavam*

*beeemmm mal, mas não, não é, as pessoas internam porque estão doentes, tipo eu, eu não estou mal, não sinto dor nem nada, mas eu pensava que as pessoas estavam horríveis, mas depende da pessoa, tem criança aqui que tá bem mal...eu não sei ...dá pra desenhar?*

De acordo com Kubler-Ross (1981), existem diferentes estágios por que as pessoas passam ao se defrontarem com notícias trágicas, incluindo a probabilidade da morte. Esses estágios incluem mecanismos de defesa ou de luta que as pessoas vivenciam para enfrentar situações extremamente difíceis no enfrentamento da morte e do morrer. Para Simonetti (2008), entretanto, os mesmos esquemas são utilizados ao longo da hospitalização e no adoecimento. O adoecer tem várias fases, sendo que a primeira fase é a negação da própria doença. A reação inicial após o choque do diagnóstico é de uma negação ansiosa. Quando um paciente não quer mais enfrentar sua situação, ele pode falar de assuntos importantes para sua vida. Em todo paciente existe, eventualmente, a necessidade de negação, que vai e volta e é importante defesa nem sempre conscientizada em suas contradições. Diante do discurso de C, é possível inferir que ela se encontrava na fase de negação da doença. A criança refere aceitar a doença, porém o discurso “*eu não estou mal, não sinto dor nem nada*”, permite visualizar um certo tipo de negação.

Na negação, o medo da doença encontra-se reprimido e o que surge é uma angústia vaga, indefinida e flutuante. Quando uma pessoa nega sua doença, geralmente apresenta sentimentos de irritação e angústia. Simonetti (2008) aponta que a negação pode assumir muitas formas, sendo uma delas, enxergar a doença “no outro”. Isso parece bem observado no discurso abaixo, em que C destaca suas percepções aos exames de rotina e aos procedimentos hospitalares:

*C- Eu não gosto, eu faço os exames de sangue segunda, quarta e sexta, pra ver se eu posso fazer a quimioterapia, daí não dói, porque eu tenho o pic e daí eles coletam sangue pelo pic. Não dói, mas as crianças não gostam. Eu não sei, pra mim não faz diferença mas tem gente que não gosta. (...)*

O primeiro ponto a ser analisado é que C tem consciência da importância dos exames de rotina, para dar seguimento ao tratamento. Isso sugere que a equipe de saúde é eficiente em

esclarecer ao paciente acerca dos procedimentos hospitalares. No caso específico de C, há contribuições da própria mãe que é profissional da área da saúde. Ao citar “[...] *Não dói, mas as crianças não gostam*” e “*eu não sei, pra mim não faz diferença mas tem gente que não gosta*”, C pode estar projetando nas outras pessoas a própria insatisfação com o adoecimento e a hospitalização e negando o fato de estar doente.

Afetividade, cognição e conduta são identificados frente à teoria das representações sociais e analisadas na problemática da hospitalização e do tratamento para câncer. Conforme destacam Souza et al. (2014), na representação social, três dimensões estão em funcionamento: a) da informação, que é o acesso ao conhecimento relativo ao objeto que os grupos têm; b) das atitudes, afeto, da tomada de posição e; c) do campo de representação, que implica imagens, modelos sociais e hierarquias, compreendendo o espectro da representação com valores que a informam.

Observa-se, assim, que em relação à própria doença, C sinaliza:

*C= Que é uma doença na medula, que é dos meus...do meu sangue, uma doença no sangue, daí o sangue fica fraquinho, sem nada, e eu fico fraca e isso eu posso ir ficando mais fraca se eu não cuidar, aí eu passo muito mal, daí eu tenho que tratar por bastante tempo, mas que daí depois eu fico melhor. Daí se acontecer alguma coisa de ruim eu tenho que voltar pra cá, quando eu fico com febre eu tenho que voltar pra cá, e que eu vou voltar bastante (risos) pra cá.*

Posteriormente se identifica que C pretende ancorar e objetivar, reorganizando a representação, com base em valores e conhecimentos prévios, quando se percebe a inicialmente a objetivação. A representação se apresenta sob uma imagem sintética: (...) *daí o sangue fica fraquinho, sem nada, e eu fico fraca (...).*

Ainda, esse aspecto permite evidenciar um conhecimento consensual, na medida em que C evidencia um conhecimento derivado de aspectos técnicos do que representa a doença, de modo que o conhecimento científico sobre a doença é transferido a um mundo consensual, circunscrito e rerepresentado. Conforme destaca Moscovici (2015, p.60), “à medida em que teorias, informações e acontecimentos se multiplicam, os mundos devem ser duplicados e

reproduzidos a um nível mais imediato e acessível, através da aquisição de uma forma e energia próprias”. Se antes a ciência era baseada no senso comum, agora o senso comum é considerado a ciência tornada comum. É o que se observa quando a criança reporta a doença a partir de uma personificação ao sangue como a apresentada anteriormente.

O verbalizado abaixo permite reconhecer que C compreende o processo lento de cura, ainda que demonstre ansiedade no enfrentamento da doença:

*C= Que é demorado, mas eles explicaram que, tipo, tem 100% de cura se eu fizer direitinho, que é fácil, que se eu colaborar é fácil.*

Ao comunicar “*que é demorado, mas se fizer direitinho (..)*” C parece utilizar de intelectualização frente ao processo do tratamento, quando não há mais o que fazer. A criança parece se apropriar da fala dos adultos e passa a incorporá-las como recurso para poder lidar com a angústia, dores e sofrimento frente aos procedimentos. A ansiedade pode ser interpretada na prontidão em que C apresenta em fazer todos os procedimentos e nas compreensões cognitivas relacionadas aos sentimentos de tristeza e alegria que relata quando é possível ou não dar prosseguimento ao tratamento, após a coleta dos exames, por exemplo, quando questionada sobre como entende os exames de rotina, como sangue e mielograma.

*C- Até agora tá normal, eu faço, mas a única que eu não gosto é a da perna...eu aceito, pra mim tá bom... pode fazer... eu sei que depois...é pra eu curar, né, daí eu sei que eu tenho que fazer (risos), eu não tenho escolha...daí eu sei que eu tenho que fazer...*

Na continuidade, C manifesta suas emoções diante dos procedimentos terapêuticos como a quimioterapia e outros exames.

*C- Eu fico feliz porque acaba mais rápido.  
(...)*

*C-Aí eu não gosto, porque demora pra ficar pronto e às vezes eles atrasam... eu não gosto de fazer exames porque a maioria eu fico com dor depois. Mas eu tenho que fazer pra descobrir se eu estou bem, né. Daí eu faço (risos).*

A análise segue a partir do discurso de C, ao ser questionada sobre exames de rotina, como sangue e mielo: “*até agora tá normal, eu faço, mas a única coisa que eu não gosto é a da perna...eu aceito, pra mim tá bom...(...) eu não tenho escolha (...)*” e quando C passa a se

referir aos exames, pontuando não gostar “(...) *Mas eu tenho que fazer pra descobrir se eu estou bem, né. Daí eu faço*”. O verbalizado parece refletir novamente uma racionalização de aspectos, pois C reconhece seus sentimentos, porém necessita ancorar-se em um padrão prévio de aceitação de sua condição, usando para isso, de uma defesa a sua ansiedade.

Com relação aos aspectos do adoecimento, Romano (1999) aponta sobre a importância do conhecimento dos pacientes, na medida em que passa a dissipar ou atenuar a fantasia dos doentes e mobilizando sentimentos irracionais de medo. Destaca, assim, que não revelar o que está acontecendo à criança não vai impedir o sofrimento desta, e pode até mesmo agravá-lo, já que permite que a criança imagine e fantasie inúmeras situações, que podem até mesmo ser piores que a situação real.

O relato a seguir mostra a identificação dos processos de ancoragem e objetivação que compõe a teoria das representações sociais. A ideia de doença precisa ser ancorada em conhecimentos e memórias prévias, como se identifica quando a criança aponta, quando questionada sobre o que entende como doença:

*C=Doença não seria doença, seria a pessoa doente, ou uma infecção. Quando eu penso doença eu penso infecção, porque a mãe sempre diz que não pode pegar infecção, daí agora eu penso em infecção quando eu penso em hospital, porque eu penso, só vão lá, porque estão doentes de alguma infecção, mas não é, as pessoas vão pra lá, pra fazer outras coisas, né. Doença eu penso, quebrar a perna ou quando fica com febre, é isso.*

Ocorre, nesse momento, o processo da ancoragem, buscando atribuir sentido a uma novidade, a doença vivenciada e sua manifestação. A doença é comparada a uma categoria previamente conhecida, a infecção, a febre ou quebrar a perna. As imagens, portanto, são comparadas a uma ideia ou conceito retirado da memória. A hospitalização prevê o fato de estar com alguma infecção ou trauma. Há uma tradução, no sentido de busca, na bagagem da memória e de experiências do grupo, uma versão da realidade daquilo que ela entende como câncer. A objetivação ocorre quando C argumenta sobre a relação entre estar doente (pessoa doente) e a relação com o hospital, entendendo-se como uma imagem sintética, o fato de

sofrer uma internação.

C referiu como compreensões e crenças favoráveis à hospitalização, o fator humano.

Desse modo, destaca-se a seguinte compreensão:

*C=As que eu mais gosto...ah...as pessoas, as pessoas são queridas, eu gosto de todas as pessoas aqui. Mãe...manhê...(a mãe tenta sair da sala). As pessoas são legais, eu não conheci nenhuma pessoa chata...eu não gosto da comida, que eu já falei...[...]*

Ainda que a hospitalização possa representar um fator de risco para o desenvolvimento psicológico da criança, considerando-se as esferas cognitiva e afetiva, Soares & Zamberlan (2001) identificam o papel da equipe de saúde como importante mediadora, a partir de suas práticas de vinculação, contato físico e atenção dispensada às crianças hospitalizadas.

Portanto, para auxiliar o processo de desenvolvimento, a equipe de saúde tem importante função através de suas práticas e no contato com a criança. Outro motivo da boa relação a se estabelecer é que no contato com adultos, a criança passa a utilizar das falas daqueles. No ambiente hospitalar, portanto, a compreensão de falas e das práticas deve ser mediada pelos adultos para garantir o bom desenvolvimento e a apropriação de significados decorrentes da própria experiência vivenciada nesse ambiente (Martins & Paduan, 2010).

Com relação ao enfrentamento da hospitalização, as estratégias de *coping* que C expressa podem ser observadas nos trechos que dão sequência ao discurso anterior, como ainda ao longo de descrições quando questionada sobre o que faz para se divertir, no hospital:

*C= [...] eu gosto da salinha, mas ao mesmo tempo eu não gosto porque fica muita gente, eu gosto quando está vazia, porque daí eu fico vendo tv, ou mexendo nos computadores ou só com a mãe, ela fica tomando mate, eu fico vendo tv. Mas eu prefiro quando está vazia.*

No exposto, C se refere de forma ambivalente ao uso da salinha, quando verbaliza “*mas eu prefiro quando está vazia*”. Esse relato parece esclarecer a dificuldade que tem de falar ou expressar sobre suas emoções frente a outras pessoas, na medida em que evita o contato com outros pacientes e familiares. O verbalizado ainda pode mostrar a importância da singularidade, que no processo de hospitalização é destituído do sujeito, já que todos os

indivíduos precisam se adaptar a normas e regras gerais na alimentação, nas rotinas, nos espaços coletivos de convivência. Ainda que C procure manter alguma singularidade e sofre para se adaptar ao ambiente hospitalar. C perde alguns de seus papéis em virtude da barreira que a separa do mundo externo, mas tenta não se adaptar a ela, busca manter um posicionamento singular. Esse ponto parece descrever que C mostra essa contrariedade em função da perda de sua personalização, já que pessoas estranhas frequentarão os mesmos espaços, ela terá que vivenciar as rotinas frequentes e perderá sua autonomia, questões representantes de um modelo de instituição total.

C descreve acerca de medos e sentimentos de tristeza. Verifica-se o sentimento de medo com relação a estar sozinha, podendo refletir o sentimento de ansiedade e insegurança, no contexto hospitalar, mas ainda como forma de expressão de sua personalidade, anterior ao evento. Nesse caso, sua forma de interação no ambiente hospitalar se traduz em vivências e fantasias e através de sentimentos de inadequação e insegurança (Quintana et al., 2007; França e Valle, 2004). Na fábula 5, do medo, há perseverança de elementos anteriores e a criança reporta ao medo de ficar sozinha.

*P= Uma criança está dizendo baixinho: “ai, que medo”. Do que ela tem medo?  
C= de ficar sozinha. Ou do escuro, acho que de ficar sozinha, porque acho que ela está sozinha. Ela deve estar com medo de estar sozinha.*

Na continuidade do relato sobre o que faz para passar o tempo no hospital, C informa:

*C= eu tenho os livros, que me deram de presente, eu ganhei um livro de desenho, eu tenho alguns também...pra me divertir...eu mexo no tablet, eu converso com a mãe, eu olho vídeos de comida (ri)...porque eu acho legal, eu gosto de fazer comida e de comer.*

Quando C comenta “*eu tenho os livros, que me deram de presente*”, entende-se que está também usando de estratégias de enfrentamento para lidar com o adoecimento e a hospitalização. Lazarus & Folkman (1984) entendem que o enfrentamento ou *coping* é um conjunto de estratégias cognitivas e comportamentais empregadas pelos indivíduos para lidarem com demandas excessivas que exijam a ativação da resposta ao estresse. Conforme destaca Conceição (2015) em estudo sobre a influência do lúdico no cuidado e tratamento de

crianças hospitalizadas, no *coping* são buscadas estratégias das pessoas para se adaptar a situações difíceis, que podem ser focadas no problema ou na maneira emotiva. Entretanto, para a criança expressar suas emoções e se adaptar ao novo ambiente é preciso a utilização de técnica não verbal, no caso, o lúdico, que facilite a comunicação e entendimento da situação vivenciada e favoreça o desenvolvimento físico, cognitivo e social das crianças.

A partir de outro questionamento, “*o que você faz pra se divertir aqui?*”, surgem novas estratégias de *coping*:

*Eu não sei, eu não gosto, eu olho tv, mas a tv normalmente não pega, só a da salinha, a salinha é lá onde tá cheio, daí eu não gosto. Eu jogo com a TO (terapeuta ocupacional) uns jogos, eu joguei todos os joguinhos da sala, eu joguei todos lá. Daí ela tem que trazer os daqui e da salinha pra jogar porque eu já joguei todos os da salinha, com a mãe. Por causa que nos primeiros dias eu não tinha nada pra fazer, daí eu joguei todos os jogos da salinha. Eu pinto naquela mesa de desenho que da pra tu riscar no vidro, eu uso bastante ela. Eu normalmente agora eu não estou....eu faço bastante as tarefas do colégio, ou mexo no tablet. No tablet eu mexo mais porque é a única coisa que não enjoa e fazer as tarefas também, eu faço bastante, mas eu não gosto de fazer, hoje eu tava fazendo daí eu parei porque é chato. Eu prefiro ir no colégio do que ficar aqui. Por causa que no colégio eu faço e acabou, e eu tenho essas tarefas, aqui não, a tarefa é infinita, tipo sempre tem tarefa, sempre, sempre, sempre. Mas eu sei que não, eu sei que tô fazendo bem menos que eles (colegas).”*

As estratégias de *coping* podem ser entendidas enquanto modalidades de enfrentamento para manejar o estresse e para enfrentar a situação do adoecimento, para lidar com os impactos provocados pelos processos de hospitalização. Para Conceição (2015) há uma importância do lúdico no cuidado e tratamento das crianças hospitalizadas, pois o brincar e a brincadeira fornecem meios para a criança desempenhar estratégias, permitindo a elaboração emocional durante a hospitalização.

Na situação abaixo, C1, parece colocar entre parênteses o processo de adoecer, buscando viver dois momentos diferentes e independentes: o da internação hospitalar e o de casa. A partir do questionamento do que sofre mais de restrições e perdas, no ambiente hospitalar, C responde:

*C= Agora, de poder sair, não vou poder ir no mercado, no shopping, não vai poder ir muita gente lá em casa, e eu não vou poder jantar fora.*

Com relação às perdas e limitações, Moreira & Dupas (2003), Françoso & Valle

(2004) e Malta et al. (2009) apontam que o adoecimento implica em impedimento, à limitação de não poder fazer as coisas que gosta do cotidiano. A hospitalização e o adoecimento ocasionam em separação da família, dos amigos, da escola, além de causar dor, indisposição, medo. Questionada a esse respeito, C não identificou perdas no momento da hospitalização, porém as apontou em perspectiva de futuro, fora do contexto hospitalar, mostrando o desejo de retornar para casa e, novamente, uma certa dissociação entre o processo vivido no hospital com uma vida que independe deste e acontece fora desse contexto. Esse ponto de vista explica ainda que as perdas extrapolam o contexto hospitalar e estão incluídas no fenômeno do adoecer.

A paciente apresenta dificuldades em identificar mudanças na auto-imagem. Após a pergunta de como entendia possíveis mudanças desde o início da internação, no modo de enxergar a si própria, C responde:

*C=(6segundos)...Não sei...ah...(14 segundos), não sei...(parece emocionada)...não mudei nada...só que quando tu ficas doente as pessoas pensam que tu estás morrendo. Que daí tem que fazer tudo que tu quer. Tipo, a vó, ficou perguntando, se tu precisar de alguma coisa, é só pedir, não, não precisa de nada, porque eu estou a mesma coisa e quando eu voltar pra casa, eu vou estar igual e só vou estar mais fraca. Mas não muda nada, eu vou continuar indo lá todos os dias, porque eu sempre vou lá ficar com a vó, porque eu gosto de ficar lá. Eu saía do colégio e ia lá todos os dias, daí eu acho que vou continuar indo lá. Ou vou ficar em casa, ou vou ficar lá. Tipo, ela fica dizendo, aí se precisar de alguma coisa, é só pedir, e não vai precisar de nada, porque vai continuar a mesma coisa.*

Diante da indagação sobre se a experiência do adoecimento e do tratamento para leucemia, além da vivência no hospital, influenciou de algum modo na percepção de sua autoimagem ou apresentou mudanças reais, a criança verbalizou:

*C1=Eu não sei se mudou...eu não sei....eu não tenho resposta (16 segundos). Eu não sei se eu mudei. Por mim eu estou igual, só estou no hospital, com mais fome.... eu não sei...por mim eu não mudei... eu não noto nada, se eu mudei eu não....*

Ao referir “(...) porque eu estou a mesma coisa e quando eu voltar pra casa eu vou estar igual e só vou estar mais fraca (...) e (...) “eu não sei se mudou (...) por mim eu não mudei”, na dificuldade de ter notado mudanças, uma possível negação. Na história 6 (Elefantinho), a criança repropõe a temática do adoecimento, relacionando a doença com mudanças e trazendo

à consciência o sentimento de tristeza, conforme se observa no diálogo:

*P= Uma criança tem um elefantinho que ela gosta muito e que é lindo, com sua tromba bem comprida. Um dia, voltando de um passeio, a criança entra em seu quarto e acha seu elefantinho muito diferente. O que ele tem de diferente? Por que ele está diferente?*

*C=Ele está doente. Está machucado, acho que é isso, ele está doente, daí ela achou ele diferente, porque ele está triste. Deve estar mal, daí ela achou ele diferente.*

Cabe destacar que a comida volta em cena novamente, o que reforça a ideia de que, para C, é um fator importante, como parte de um cenário infantil. Abaixo, o verbalizado a partir do questionamento *tem pensamentos que vem à mente antes de dormir* destaca temores e mecanismos de lidar com eles, os sonhos:

*C= Normalmente eu só penso em comida! (...) Ah, eu tenho uns pesadelos estranhos, essa noite eu sonhei que eu tinha matado uma guria, e daí eu estava internada aqui, e daí, eu tive que ir pra ala psiquiátrica porque eu tinha matado uma guria, e eu não tinha matado a guria, eu estava com raiva dela e daí veio uns guris e mataram ela, e eles me culpam, usaram eu, eu estava com raiva dela, pra me culpar. E daí veio a terapeuta ocupacional, eu estava esperando numa cadeira de rodas e coisa. Eu achei meio estranho.*

Entretanto, no teste das fábulas, os sentimentos parecem melhor referidos, de modo que passam a identificar fantasias e sentimentos. C finaliza, na fábula do pesadelo, temores como o medo de ficar sozinha (insegurança), que também foram observados ao longo da coleta de dados, ao solicitar a presença constante da mãe, indicando possível ansiedade de separação.

*P= Uma criança acorda de manhã muito cansada e diz: “ai, que sonho mau que eu tive”. Com o que ela sonhou?*

*C=(8 segundos)...é...ela sonhou...é...eu não sei...(11 segundos) pesadelo...?(...) (22 segundos)...eu não sei...ah um pesadelo é geralmente quando alguém sonhou com alguma coisa ruim, que não gosta, ah sei lá, quando eu tenho pesadelo normalmente é com fantasma ou de ficar perdida, sei lá...É isso.*

Finalizando a hora do jogo, ao ser indagada sobre outras compreensões diante do fato de estar hospitalizada e realizando o tratamento, C traduz suas representações com relação ao adoecimento:

*C=Eu sei que isso vai passar um dia. Quando eu não tinha descoberto o que eu tinha pensava que ia ficar com a dor pra sempre. Daí quando eu cheguei aqui eu pelo menos fiquei aliviada porque ia passar logo, tipo, o dia que eu cheguei, eu fiquei muito feliz porque eu recebi (medicação) e daí passou a minha dor e tipo, quando passou a dor eu fiquei muito feliz. Por causa que nunca tinha passado a dor, tipo quando passava era dois segundos e voltava de novo e daí agora eu nem me lembro como é que é ficar assim. Daí eu não quero que volte.*

(...)

*C= uhmmm... eu estou ansiosa pra ir pra casa...porque daí eu vou poder fazer o que eu quero (ri). Eu não vou fazer o que eu quero, mas daí eu vou poder fazer tipo assim...ah nossa, agora eu estou com vontade de ir na cozinha e pegar uma água, daí eu desço as escadas, pego a água e posso voltar pro meu quarto, ou posso ir no banheiro, ou posso fazer o que eu quiser, e tipo aqui não, aqui é só o meu quarto. Ah sei lá, eu acho que é mais andar que eu quero. Eu estou com saudades da minha cachorrinha, quando eu chegar ela vai estar como uma bonequinha, porque ela tem que estar limpa, daí eles vão mandar ela no pet, daí ela vai estar que nem uma bonequinha.*

C finalmente expressa sua expectativa de cura e finalização do tratamento. Retrata, assim o desejo do retorno ao ambiente doméstico, às vivências cotidianas, aos afetos, mas ainda, reflete sobre limitações impostas pelo adoecimento. O pensamento nessa e na construção anterior parece descrever o funcionamento do período operatório-concreto de Piaget (Piaget & Inhelder, 1994), com relação à reversibilidade do pensamento. Nesse momento, ela parte de sua experiência concreta para a compreensão de um princípio geral através da lógica indutiva. Através da ação interiorizada ela pode, por meio do pensamento, manipular e agir no mundo. Quando C expressa seus temores, dúvidas e certezas quanto ao tratamento, além de espelhar suas angústias e formas de enfrentamento, também propõe modos de trazer à consciência ideias e imagens traduzidas por palavras.

O estudo procurou identificar como os fatos sociais são trazidos à consciência, na ótica de uma criança, buscando o modo de suas representação do real para responder a como ela constitui sua realidade durante seu processo de adoecimento. No ambiente hospitalar, portanto, a compreensão de falas e das práticas deve ser mediada pelos adultos para garantir o bom desenvolvimento e a apropriação de significados decorrentes da própria experiência vivenciada nesse ambiente (Martins & Paduan, 2010). É por meio dessa mediação que se constroem as representações sociais.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Esse estudo se propôs a investigar as representações sociais de uma criança, por meio de estudo de caso, com relação aos seus aspectos cognitivos e afetivos que definem as

representações sociais, no contexto que ela está exposta, ou seja, durante a hospitalização.

Observa-se que o aspecto afetivo orienta aspectos conceituais e cognitivos, na medida em que eles estão na base da construção das representações sociais, já que é o objeto que o provoca.

No caso, verifica-se que o papel da linguagem como crucial para o desenvolvimento da comunicação e para o sentido da mesma e de que ele está mediado pelo adulto.

Então, por que a criança passa a negar o sofrimento?

Evidenciam-se que as estratégias cognitivas usadas no enfrentamento da hospitalização são perpassadas por ideias, crenças e falas dos adultos. Desse modo, ter conhecimento acerca do diagnóstico e dos protocolos utilizados, assim como quanto aos procedimentos terapêuticos, parece garantir, pela fala do adulto (atravessamentos) a informação adequada que se repropõe em uma elaboração muito pessoal, construída nas imagens, nos conceitos de um grupo, familiar e profissional, posicionado em conhecimentos mas também reflete a forma pessoal de enfrentamento da hospitalização. Entretanto, ter o conhecimento não impede a ansiedade e o medo, tampouco, a evidência de que as representações sociais sobre o acometimento do câncer são de sofrimento e morte. A defesa, portanto, é fazer uma relativização do sofrimento, a partir da negação, como forma de amenizar a ansiedade e o medo e compreender que tudo voltará a ser como antes, como em um pesadelo, quando se acorda e se verifica que não era real.

O modo como a criança entende o adoecimento e a hospitalização, durante seu tratamento para câncer, mostra a apreensão dos fatos sociais, mediadas pelos adultos, o que também pode ser relacionado ao processo de desenvolvimento. Nesse estudo, objetivou-se entender e relacionar a teoria das representações sociais e do seu uso para entender como a criança significa seu próprio processo de hospitalização, de que modo avalia os impactos do adoecimento em sua vida e na relação com o cotidiano e utiliza as estratégias de *coping* durante o tratamento para câncer. A significação é traduzida em suas defesas ao medo e à

ansiedade originados na hospitalização. As representações sociais constituem-se como modos de defesa diante de situações que ocasionam o medo.

## REFERÊNCIAS

- Aberastury, A. (1992). *A criança e seus jogos*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Anders, J. C. & Souza, A. I. J. (2009). Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Ciência e Cuidado em Saúde*, jan/mar, 8(1),131-137. Doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v8i1.7788.
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2012). *Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012*. Recuperado em 17 de dezembro, 2017, de: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html).
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2016). *Resolução CNS 510/2016*. Recuperado em 18 de outubro, 2017, de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>
- Conceição, L. S. dos. (2016). A influência do lúdico no cuidado e tratamento de crianças hospitalizadas. *Psicologia.pt*. Recuperado em 15 de setembro, 2107, de: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1002.pdf>.
- Cunha, J. A. & Nunes, M.L.T. (1993). *Teste das fábulas: forma verbal e pictórica*. São Paulo, SP: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia.
- Deslandes, S.F., Neto, O.C., & Gomes, R. (2002). *Pesquisa social, teoria, método e criatividade*. (21a ed). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Dupas, G. & Moreira, P.L. (2003). Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latino-am enfermagem*, 11(6),757-762.
- Flick, U. (2009). *Desenho da pesquisa qualitativa*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Françoso, L. P.C. & Valle, E.R.M. (2004). *Psicooncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer*. Campinas, SP: Livro Pleno.
- Goffman, E. (2010). *Manicômios, prisões e conventos*. (8a ed.). São Paulo, SP: Perspectiva.
- Jodelet, D. (2005). *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Kubler-Ross, E. (1981). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo, SP: Martins Fontes.
- Laplantine, F. (2001). Antropologia dos sistemas de representações da doença: sobre algumas pesquisas desenvolvidas na França contemporânea à luz de uma experiência brasileira. In: Jodelet, D. (Org.). *Representações sociais* (pp.241-259). Rio de Janeiro: Eduerj.

- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer.
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., Reis, J. C., & Modena, C. M. (2009). Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. *Pediatria Moderna*, 45 (5), 194-198. Recuperado em 15 de outubro de 2017, de: [http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=4095](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4095).
- Martins, S.T.F & Paduan, V.C. (2010). A equipe de saúde como mediadora no desenvolvimento psicossocial da criança hospitalizada. *Psicologia em Estudo*, Maringá, 15, (1), 45-54. Doi: 10.1590/S1413-73722010000100006
- Minayo, M. C. S. (2014) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (12a ed.). São Paulo, SP: Hucitec.
- Moreira, P. L., & Dupas, G. (2003) Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latino-americana de Enfermagem*, 11(6), 757-762.
- Moscovici, S. (2012). *A psicanálise, sua imagem e seu público*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: investigações em psicologia social*. (4a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Piaget, J. & Inhelder, B. (1994). *A psicologia da criança*. Rio de Janeiro, RJ: Bertrand.
- Quintana, A. M., Arpini, D. M., Pereira, C. R. R., & Santos, M. S. dos (2007). A vivência hospitalar no olhar da criança internada. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6(4): 414-423. Recuperado em 27 de setembro, 2017, de: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/3679>
- Romano, B. W. (1999). *Princípios para a prática da Psicologia clínica em hospitais*. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Simonneti, A. (2008). *Manual de psicologia hospitalar*. (4a ed.). São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.
- Soares, M. R.Z. & Zamberlan, M. A. T. (2001). A inclusão do brincar na hospitalização infantil. *Estudos de Psicologia*, 18(2), 64-69. Doi:10.1590/S0103-166X2001000200006.
- Souza, C. P. de S., Ens, R. T., Villas Bôas, L., Novaes, A.de O., & Stanich, K. A. B. (2014). *Angela Arruda e as representações sociais: estudos selecionados*. Curitiba, PR: Champagnat; São Paulo, SP: Fundação Carlos Chagas.
- Yin, R.K. (2001). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. (2a ed.). Porto Alegre, RS: Bookman.



## ARTIGO 2<sup>4</sup>

# REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE O ADOECIMENTO EM CRIANÇAS HOSPITALIZADAS PARA TRATAMENTO DE CÂNCER<sup>5</sup>

Sandra Regina Sallet<sup>6</sup> e Alberto Manuel Quintana<sup>7</sup>

### RESUMO

Neste artigo, objetiva-se analisar as representações sociais de crianças, em tratamento de câncer, a respeito do adoecimento e da hospitalização. A coleta de dados foi realizada entre março a dezembro de 2017, com quatro crianças internadas por doenças oncológicas, em um hospital de referência no tratamento de câncer infantil no estado do RS, Brasil. A pesquisa é de abordagem qualitativa e caracteriza-se como estudos de caso. Para a coleta de dados, foram utilizados os instrumentos *a hora do jogo* e *o teste das fábulas*. A análise do material segue a categorização de Bardin (2015) associado ao referencial teórico ancorado na teoria das representações sociais de Moscovici (2015). Constata-se que os participantes do estudo comunicam suas representações por meio de opostos, na negação ao próprio adoecimento, para evitar o medo. O conhecimento sobre o tratamento transita entre o universo consensual e reificado. Os achados relacionam compreensões de acordo com o tempo de diagnóstico e da internação e o nível de desenvolvimento.

**Palavras-chave:** Psicologia hospitalar; câncer; crianças hospitalizadas.

---

<sup>4</sup> Formatado conforme as normas da Revista Psicologia: Reflexão e Crítica.

<sup>5</sup> Artigo decorrente da dissertação de Mestrado Acadêmico em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande de Sul, Brasil.

<sup>6</sup> Psicóloga hospitalar, especialista em Neuropsicologia pelo CFP, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria, Rio Grande de Sul, Brasil.

<sup>7</sup> Psicólogo, Professor Titular do Departamento de Psicologia da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Membro do Comitê de Bioética do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Pós-doutor em Bioética pela Universidade Complutense de Madri - Espanha.

## **SOCIAL REPRESENTATIONS ON ILLNESS IN HOSPITALIZED CHILDREN UNDER CANCER TREATMENT**

### **ABSTRACT**

This article aims to analyze social representations of children, under cancer treatment, regarding illness and hospitalization. Data collection was performed between march and december of 2017, with four kids who were hospitalized because of their oncological diseases, at a reference hospital on the treatment of paediatric cancer in the state of *Rio Grande do Sul*, Brazil. This is a qualitative research, characterized as case reports. For data collection, there were used the *playtime* and the *Fairy Tales Test* as instruments. Data analysis followed Bardin's categorization (2015) associated to a theoretical background anchored on Moscovici' Social Representations Theory (2015) and authors who follow this line of research. It is perceived that the participants communicate their representations through opposals, by denying their own illness to avoid fear. Knowledge on treatment transits between consensual and reified universes. Results associated comprehensions according to the time of diagnosis and hospitalization to the stage of development.

**Keywords:** Psychology in Hospitals; Cancer; Hospitalized Children,

## **REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LA ENFERMEDAD EN NIÑOS HOSPITALIZADOS PARA TRATAMIENTO CONTRA EL CÁNCER**

### **RESUMEN**

En este artículo se propone analizar las representaciones sociales de niños, en tratamiento contra el cáncer, en cuanto a la enfermedad y a la hospitalización. La colección de datos fue emprendida entre marzo a diciembre de 2017, con cuatro niños internados por enfermedades

oncológicas, en un hospital referencia en el tratamiento contra el cáncer infantil en la provincia de *Rio Grande do Sul*, Brasil. Esta es una investigación cualitativa, caracterizada como estudios de caso. Para la colección de los datos, fueron utilizados las herramientas *Hora de Juego* y el *Test de Las Fábulas*. El análisis siguió la categorización de Bardin (2015) asociado a un referencial teórico basado en la Teoría de las Representaciones Sociales de Moscovici (2015) y otros autores que siguen esa línea de investigación. Se percibe que los participantes comunican sus representaciones tras los opuestos, negando a sus propias enfermedades para evitar el miedo. El conocimiento sobre el tratamiento transita entre el universo consensual y reificado. Los resultados relacionan comprensiones conforme el tiempo de diagnóstico y de la internación y la etapa de desarrollo.

**Palabras Clave:** Psicología Hospitalaria; Cáncer; Niños hospitalizados.

## 1 INTRODUÇÃO

A experiência que se tem da doença depende do que se entende por adoecer e esse entendimento reflete aspectos subjetivos e questões de variadas ordens. Enfatiza-se o tema como a combinação de aspectos da experiência dos indivíduos e situações socioculturais, articulando-os aos aspectos biológicos. A vivência de crianças entre 6 a 12 anos, internadas para tratamento de câncer, a partir da perspectiva da teoria das representações sociais de Serge Moscovici serão enfatizadas nesse artigo. As representações, para as ciências sociais, são definidas como categorias de pensamento, de ação e de sentimentos que expressam a realidade, a explicam ou a justificam na medida em que a questionam (Moscovici, 2015, p. 219).

No que se refere ao câncer infantil, em termos epidemiológicos, nos últimos 40 anos, houve melhora nas respostas do tratamento do câncer na infância e na adolescência, quando o diagnóstico é precoce. Porém, assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já

representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos. (Brasil, 2018). Entretanto, de modo geral, as representações sociais do câncer incluem ameaça ou morte, o que pode dificultar a possibilidade de tratamento e cura, concorrendo para a diminuição da esperança dos pacientes em tratamento (Lima et al., 2016).

Em vista disso, torna-se necessário conhecer o impacto da doença e do tratamento para as crianças acometidas pelo câncer, já que essa doença é percebida e relacionada a uma sentença de morte e sentimentos de medo e incerteza acompanham os familiares (Gomes et al., 2012). Perdas são associadas ao diagnóstico, à hospitalização e ao tratamento, incluindo afastamento da escola, dos pares e dos familiares, da autonomia e ruptura do cotidiano. Em razão do tratamento quimioterápico e do enfrentamento da hospitalização, são verificadas dores, desconforto físico, incapacidades, alterações da autoimagem, além de respostas emocionais como raiva e medo (Malta et al., 2009; Dupas & Moreira, 2003), e sua forma de interação no ambiente hospitalar se traduz em vivências e fantasias e através de sentimentos de inadequação e insegurança (Quintana et al., 2007; Françoso & Valle, 2004.)

No contexto específico em questão, evidenciam-se defasagens no desenvolvimento, referentes à inserção ou permanência da criança no contexto social "normal", em razão da hospitalização prolongada e da gravidade das limitações a que está exposta durante o tratamento de câncer. Com base nisso, configurou-se o seguinte problema de pesquisa: quais são as representações sociais de crianças, em idade entre 6 a 12 anos, sobre questões relativas ao adoecimento e a hospitalização, durante o tratamento para câncer, em centro de referência para tratamento de câncer pediátrico, em hospital público, no interior do estado do Rio Grande do Sul, Brasil?

Os objetivos desse estudo configuraram-se em articular uma escuta das crianças, durante a hospitalização e tratamento do câncer, para tornar possível compreender suas representações sociais sobre o adoecimento.

## **MATERIAL E MÉTODO**

A pesquisa configurou-se por utilizar o método qualitativo, através de estudos de caso, buscando as significações das crianças acerca do adoecimento, e utilizando-se da teoria das representações sociais de Moscovici (2015). A perspectiva epistemológica parte da abordagem compreensiva. Minayo (2014, p.100) aponta que os principais aspectos da abordagem compreensiva é que seu foco é a experiência vivenciada e o reconhecimento de que suas realidades humanas são complexas e o contato com as pessoas se realiza nos seus próprios contextos sociais. Os resultados desses estudos buscam explicitar a racionalidade dos contextos e a lógica interna das pessoas e grupos que estão sendo estudados. Os textos provenientes de análises compreensivas apresentam a realidade de forma dinâmica e suas conclusões não são universalizáveis.

Foram realizados estudos de caso e definidos como instrumentos para a coleta, a hora do jogo e o teste das fábulas. Os dados foram analisados a partir da teoria das representações sociais, utilizando-se, como método, a análise de conteúdo de Bardin (2015). A coleta de dados foi realizada entre março a dezembro de 2017.

Os participantes foram quatro crianças com idades entre 6 a 12 anos que internaram em um centro de tratamento de doenças hematológicas e oncológicas em um hospital público de referência, na região central do Estado do RS, Brasil. Os participantes selecionados, de acordo com os critérios de inclusão, no período da coleta de dados, restringiram-se a crianças em tratamento para câncer que estavam internadas para procedimentos, na idade estipulada, em que havia consentimento dos pais e assentimento daquelas. No Quadro 1, apresenta-se a caracterização dos participantes do estudo, identificadas pela letra C (criança) seguida por um número.

Quadro 1- Demonstrativo das características dos participantes por diagnóstico e história familiar.

Participante 1 – C1	Sexo feminino, 11 anos, 5º ano do Ensino Fundamental. Diagnóstico de leucemia linfóide aguda (LLA) (CID C91.0). Tem um irmão de 8 anos e uma irmã de 15 anos. Vive com os pais e irmãos, na zona urbana. Renda familiar mensal aproximada de dez salários mínimos. Primeira internação, com fins diagnósticos e de início de tratamento. Religião católica.
Participante 2 – C2	Sexo masculino, 7 anos, nunca frequentou a escola. Diagnóstico de neoplasia maligna da glândula supra-renal, não especificada (CID C74.9). Na situação da pesquisa, havia diagnóstico de neuroblastoma estágio IV em medula óssea e mesentério, com necessidade de microcirurgia para tumor intracraniano, que seria realizado no dia posterior à coleta. Diagnosticado inicialmente em março de 2013. Único filho do casal. Vive na zona rural, com mãe e pai em casa própria. Renda familiar mensal decorrente de benefício social (auxílio doença) e comércio de produtos agrícolas. Religião católica.
Participante 3 – C3	Sexo feminino, 7 anos, 2º ano do Ensino Fundamental. Neoplasia maligna da coluna vertebral (CID C41.2). Diagnosticada em outubro de 2017, quando necessitou realizar ressecção de tumor de rinofaringe. Não tem renda declarada. Os avós maternos auxiliam financeiramente. Estão buscando benefício social. Vive com a mãe em casa cedida por um tio (com quarto e banheiro), na zona urbana. Única filha. Religião evangélica.
Participante 4 – C4	Sexo masculino, 10 anos, 4º ano do Ensino Fundamental. Último filho de um casal com quatro filhas e um filho mais velhos. Pais separados, uma irmã mais jovem por parte de mãe. Vive com o pai, madrasta e uma das irmãs, que estava grávida, em casa própria, na zona urbana. Diagnóstico de nefroblastoma – neoplasia maligna de rins (CID C64) desde dezembro de 2016 e neoplasia maligna secundária do rim e da pelve em dezembro de 2017 (CID C79.0). Na situação da

	coleta de dados, a criança havia sofrido recidiva precoce e passado por uma cirurgia de ressecção de tumor, no rim. Religião não definida.
--	--

Com relação à coleta de dados, foram realizados dois encontros com cada participante. No encontro inicial, foi aplicada a hora de jogo, com questões referentes à hospitalização e adoecimento. Arzeno (1995) compreende que o brincar é a linguagem típica da criança, e mesmo que a palavra possa já ter se incorporado, a linguagem lúdica é mais expressiva que a verbal. Assim, a primeira entrevista com a criança é livre, e foi definida por Aberastury (1992), como hora de jogo diagnóstica, quando a criança expressa suas fantasias a partir do brincar espontâneo. Entretanto, para fins de pesquisa, esse instrumento teve por finalidade acessar conteúdos que estavam relacionados com a doença e a hospitalização e não foram analisados do ponto de vista psicodinâmico. Os instrumentos que fizeram parte da caixa de brinquedos incluíam, além do material padrão, que constou de materiais variados, como brinquedos como xícaras, carrinhos, bonecas, animais domésticos e selvagens, e materiais não estruturados, como papéis para pintar, giz de cera, lápis de cor, canetinhas, cola, massa de modelar, além de materiais próprios do processo de hospitalização, como seringas, soro, termômetro, aferidor de pressão, bonecos com vestimentas de hospitais, simulando os pacientes e os profissionais de saúde.

Questionamentos direcionados foram feitos para auxiliar o desenvolvimento da fala e das compreensões da criança, visando abordar os temas como adoecimento e hospitalização, durante a utilização deste instrumento de coleta de dados, como por exemplo: “como tem sido para você estar neste hospital?”; “fale das lembranças que você tem sobre os exames que realizou no hospital (sangue, mielo)?”; “como tem sido para você fazer a quimioterapia?”; “como está sendo fazer esse tratamento?”; “o que você entende sobre a doença que está tratando neste hospital?” “que coisas você mais gosta e que coisas você menos gosta no hospital?”; “o que você faz para se divertir aqui?” “quais os programas de tevê que você

gosta?"; "que pensamentos lhe vêm à mente antes de dormir"?; "de que maneira você se alimenta no hospital"? Esses questionamentos foram utilizados durante a hora de jogo e as informações coletadas, analisadas nesta investigação.

Na sequência da aplicação anterior, foi realizado o teste das fábulas. O teste das fábulas foi criado por Louisa Düss em 1940. Sua versão atual foi publicada em 1950. O teste das fábulas é projetivo sendo que, a partir dele, são permitidas expor aspectos como sentimentos, pensamentos ou fantasias. É composto na forma verbal por dez fábulas ou estórias, e na sua forma pictórica, por doze pranchas, com ilustrações adequadas a cada uma das dez fábulas, que devem ser apresentadas à criança junto com a forma verbal. Este teste é um instrumento bem aceito pelas crianças e possibilita um amplo entendimento do seu funcionamento psicodinâmico, bem como a investigação de conflitos inconscientes. Contudo, nesta pesquisa o teste não foi aplicado com o objetivo de avaliação diagnóstica, mas sim, usado com fins de pesquisa para acessar sentimentos e pensamentos, a partir dos quais foram compreendidas as representações sociais. Essa ferramenta não envolve desgaste emocional excessivo para a criança e permite que haja efeito catártico, ou seja, expressão e alívio do conflito, no caso da criança se sentir mobilizada (Cunha & Nunes, 1993).

Os encontros foram gravados em áudio com o objetivo de obter registro fidedigno das informações e foram armazenados na sala do orientador, onde permanecerão por um período de cinco anos. A coleta de dados ocorreu na sala de atendimento multiprofissional do setor de internação hemato-oncológica pediátrica do Hospital. A hora de jogo durou cerca de 40 minutos, enquanto que o teste das fábulas exigiu uma média de 10 minutos para cada aplicação. Ainda que os instrumentos possibilitem um amplo entendimento do funcionamento psicodinâmico, bem como a investigação de conflitos inconscientes, nessa pesquisa os instrumentos não foram aplicados com o objetivo de avaliação diagnóstica, mas sim, usados para acessar sentimentos e pensamentos, a partir dos quais foram categorizadas e

compreendidas as representações sociais.

As análises para definição das categorias não foram separadas entre a hora do jogo e o teste das fábulas, mas sim, considerados os dados de modo complementar, sendo todas as situações analisadas, categorizadas. Os relatos foram posteriormente agrupados em categorias, tendo por método de análise a análise de conteúdo de Bardin (2015). Essa técnica compreende a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção do material e informações analisadas que podem ser expressas em indicadores quantitativos ou não. Diante disso, pode-se dizer que a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação, que tem por objetivo enriquecer a leitura dos dados coletados. Bardin (2015, p. 44) refere que a análise de conteúdo consiste em “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”.

A análise de conteúdo consiste em tratar a informação a partir de um roteiro específico, iniciando com a **pré-análise**, no qual se selecionam os documentos, formulam-se hipóteses e objetivos para a pesquisa, na exploração do material, aplicam-se técnicas específicas no tratamento dos resultados e interpretações. A seguir, passa-se para a fase de **exploração do material** que envolve a elaboração de codificações em função dos objetivos do estudo e, por último, o **tratamento dos resultados e inferências**, que pode contemplar operações estatísticas simples, síntese e interpretação. Essas três fases foram observadas no desenvolvimento desta pesquisa.

Para além da compreensão da doença baseada apenas nas representações sociais relacionadas, buscou-se entender como as representações sociais são utilizadas, modificadas e ancoradas num conjunto de experiências acerca da doença, também, mantendo-se em foco que a vivência da enfermidade constitui uma situação ou uma circunstância que possibilita a

emergência das representações sociais.

Por meio de tais construções, objetivou-se entender de que modo crianças utilizam as representações sobre o fenômeno do próprio adoecimento, ou seja, compreender “os sistemas de crenças ancorados em valores, tradições e imagens do mundo e da existência” (Moscovici, 2003, p.216). A escolha por crianças na faixa etária entre 6 a 12 anos deve-se ao fato que os estudos em desenvolvimento infantil considerarem esse período coincidente com o período escolar, marcante no desenvolvimento físico, cognitivo, afetivo e psicossocial.

Inicialmente, o estudo passou por uma avaliação institucional da Direção de Ensino, Pesquisa e Extensão – DEPE/HUSM e do Comitê de Ética e Pesquisa da CEP/UFSM. O projeto de pesquisa foi aprovado em 3 de abril de 2017, sob o número de registro CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética) n. 64795717.6.0000.5346. Somente então se iniciou a fase de levantamento e coleta de dados.

Em todas as etapas da pesquisa foram considerados os preceitos éticos do respeito a pessoa, beneficência, justiça, participação voluntária, fornecimento de informações sobre a pesquisa e o comprometimento em dar uma devolução a respeito dos resultados (Brasil, 2012). Tais preceitos estão presentes na Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012 e a Resolução 510, de 5 de maio de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, os quais norteiam e regulamentam as condições das pesquisas realizadas com seres humanos (Brasil, 2012-2016).

## **REPRESENTAÇÕES SOCIAIS**

As representações sociais são modalidades de conhecimento prático orientado para a compreensão do mundo e para a comunicação. Enquanto formas de conhecimento, orientam as ações do cotidiano, desencadeadas em decorrência das forças dos conteúdos que circulam na sociedade e das forças provenientes do próprio processo de interação social e das pressões para definir uma dada situação. (Cagnin et al., 2004). Desse modo, esse método leva em

consideração as respostas individuais enquanto manifestação de tendências do grupo a que pertence ou de filiação na qual os indivíduos participam (Spink, 1993).

Moscovici (2015) aponta que todas as interações humanas, sejam elas entre duas pessoas ou entre dois grupos, pressupõe representações. Quando se encontram pessoas ou coisas, as representações estão presentes. Cada informação recebida e à qual se procura dar um significado está sob controle das representações e não possui outro sentido para quem a recebe além dos que se dá a ele.

As representações sociais, portanto, se tornam capazes de influenciar o comportamento do indivíduo participante de uma coletividade. Elas são constituídas mentalmente, pois é dessa maneira que o próprio processo coletivo penetra, como fator determinante, dentro do pensamento individual (Moscovici, 2015).

Guareschi (2000) assinala uma dicotomia entre o individual e o social, nas representações sociais, na medida em que uma representação social é ao mesmo tempo, individual, pois necessita ancorar-se em um sujeito, e social, já que existe “na mente e na mídia”. Ainda que esteja na cabeça das pessoas, não é a representação de uma única pessoa. Para ser social precisa perpassar a sociedade, existir a um nível de generalização. Uma segunda dicotomia é estabelecida entre o interno e o externo com aquela apresentada pela análise do cognitivo ou na não aceitação do mental (comportamental). As representações sociais, portanto, preenchem essas lacunas, já que são, ao mesmo tempo, internas, ou seja, existem nas mentes das pessoas, mas prolongam-se para além das dimensões intrapsíquicas, caracterizando-se como fenômenos possíveis de serem identificados e mapeados.

Para além das dicotomias, as representações sociais ocupam um lugar específico.

Compreendidas como “um conhecimento do senso comum, socialmente construído, e socialmente partilhado, que se vê nas mentes das pessoas e na mídia, nos bares e nas esquinas, nos comentários das rádios e das tevês. São conhecimentos, porém, diferentemente do

conhecimento científico, que é reificado e fundamentalmente cognitivo” (Guareschi, 2000, p. 38).

Jodelet (2009) aponta para outra concepção reestruturada, que auxiliou nesse empreendimento de retomada da subjetividade. Contra a ideia de uma história sem sujeito proposta pelo estruturalismo, passa-se a considerar os seres humanos como agentes conhecedores, ainda que “agindo dentro de limites historicamente especificados que determinam condições sociais que eles não reconhecem e consequências de seus atos que eles não podem prever” (Jodelet, 2009, p.690).

Jodelet (2009) propõe a articulação entre subjetividade e representações. A autora argumenta que diante das evoluções ocorridas nas Ciências Sociais e que fazem reconhecer a existência de um sujeito, o importante é estudar de que maneira um trabalho sobre representações pode tirar partido e contribuir para um trabalho sobre subjetivação, do ponto de vista teórico e prático. Isso implica em reconhecer que o agente tem papel de escolha de ações, fugindo da passividade.

Portanto, mesmo que se deva levar em conta o tipo de objeto no estudo sobre representações sociais, os sujeitos devem ser vistos como atores sociais ativos, afetados por diferentes aspectos da vida cotidiana que se desenvolve em um contexto social de interação e inscrição. A inscrição, nesse caso, refere-se a duas questões: participação em uma rede de interações com os outros por meio da comunicação social e pertença social, definida esta como o lugar na estrutura social e da posição nas relações sociais, e inserção nos grupos sociais e culturais que definem a identidade, o do contexto onde se desenrolam as interações sociais, o do espaço social e público.

Jodelet (2009) destaca as três esferas que se relacionam às representações sociais: subjetividade, intersubjetividade e transubjetividade. O primeiro nível considera os processos que operam no nível dos indivíduos. As representações, que são sempre de alguém, tem uma

função expressiva e seu estudo permite acessar os significados dos sujeitos, individuais ou coletivos, que são atribuídos a um objeto e examinar como os significados estão articulados com seus interesses, desejos e emoções e o funcionamento cognitivo.

Já a esfera da intersubjetividade refere-se às situações, em um dado contexto, que contribuem para o estabelecimento de representações elaboradas na interação entre os sujeitos, apontando as elaborações negociadas e estabelecidas em comum pela comunicação verbal direta. Ocorrem intervenções desse tipo no contexto terapêutico ou em contextos comunitários, ou de trabalho em contexto organizacional.

Por último, cabe destacar a esfera da transubjetividade, que se compõe de elementos que atravessam o nível subjetivo e intersubjetivo. Na formação das representações sociais essa esfera se situa diante da intersubjetividade e remete a tudo que é comum aos membros de um mesmo coletivo. O aparelho cultural oferece critérios de codificação e de classificação da realidade, os instrumentos mentais, os repertórios que servem para construir as significações partilhadas.

Falar de sujeito, no campo de estudo das representações sociais, é falar de pensamento, ou seja, referir-se a processos que implicam dimensões físicas e cognitivas, a reflexividade por questionamento e posicionamento diante da experiência, dos conhecimentos e do saber, a abertura para o mundo e os outros. Processos que tomam uma forma concreta em conteúdos representacionais expressos nos atos e nas palavras, nas formas de viver, nos discursos, nas trocas dialógicas, nas afiliações e nos conflitos (...)" (Jodelet, 2009, p. 705).

Constituídas por processos cognitivos e emocionais e justificando comportamentos em escala social, as representações sociais são formadas nas interações humanas, individuais ou coletivas. Tais construções dependem de processos de memória e são perpassadas e construídas pela comunicação.

### **Ancoragem e objetivação**

Ancoragem e objetivação são os dois processos que geram as representações sociais. Representar algo significa que se possa utilizar de mecanismos para objetivar algo abstrato,

tornando-o quase concreto, transferir algo que está na mente em algo tangível, tornando-o realidade, transferindo à esfera particular, onde a pessoa seja capaz de compará-lo e interpretá-lo para então reproduzi-lo a uma dimensão que se possa ver e tocar para, depois, conseqüentemente, controlar.

De acordo com Moscovici (2015), ancoragem é o processo de transformar algo estranho e perturbador em um sistema particular de categorias, comparando-o com um paradigma, de uma categoria que se pensa ser a apropriada de um espaço social: classificar e dar nome a alguma coisa. O autor define assim define ancoragem: “No momento em que determinado objeto ou ideia é comparado ao paradigma de uma categoria, adquire características dessa categoria e é reajustado para que se enquadre nela” (Moscovici, 2003, p. 61). Embora existam discrepâncias na avaliação, há fixação nessa transferência, ainda que para garantir alguma coerência entre o desconhecido e o conhecido.

Representação é um sistema de classificação e de denotação, colocando categorias e nomes, representando o não-usual em um mundo familiar, onde a neutralidade é impossível. Classificar algo, uma pessoa, por exemplo, significa confiná-la a um conjunto de comportamentos e regras que estipulam o que é ou não é permitido em relação a todos os indivíduos pertencentes a uma mesma classe. Portanto, categorizar alguém ou alguma coisa pressupõe que se escolha um dos paradigmas da memória e se estabeleça uma relação positiva ou negativa com o mesmo.

A ancoragem prevê as categorias de classificação e nomeação, não como medidas de rotular pessoas ou objetos, mas sim, como uma implicação na formação de opiniões, com o objetivo de facilitar a interpretação de características, a compreensão de intenções e os motivos subjacentes às ações das pessoas.

A teoria das representações sociais exclui a ideia de pensamento e percepção que não possua ancoragem.

Todo sistema de classificação e de relações entre sistemas pressupõe uma posição específica, um ponto de vista baseado no consenso. É impossível ter um sistema geral, sem vieses, assim como é evidente que existe um sentido primeiro para qualquer objeto específico. Os vieses que muitas vezes são descritos não expressam, como se diz, um déficit ou limitação social ou cognitiva, mas uma diferença normal de perspectiva, entre indivíduos ou grupos heterogêneos, dentro de uma sociedade. (Moscovici, 2003, p.70).

Em seus estudos, Moscovici acrescenta, à ideia de que o abstrato a uma geração, torna-se concreto para a seguinte, a conclusão de que o incomum e imperceptível para uma geração, torna-se familiar e óbvio para a outra. Desse modo, ele entende que teorias que a princípio parecem incomuns vão se tornando familiares para as conseqüentes gerações. Para o autor, é esse o resultado da objetivação. Percebida inicialmente como um universo intelectual e remoto, a objetivação aparece de forma física e acessível. As palavras podem não dizer nada, e por isso, imagens são selecionadas para representar um complexo de ideias. Ainda que nem todas as palavras possam ser ligadas a imagens, ou por tabu ou porque as imagens não são acessíveis facilmente, elas próprias são integradas em um padrão figurativo, um complexo de imagens que reproduz um complexo de ideias.

Quando a imagem ligada à palavra ou à ideia se torna separada e é deixada solta em uma sociedade, ela é aceita como uma realidade convencional. O paradigma figurativo vai ser separado de seu ambiente original através do uso contínuo e adquire uma espécie de independência. Uma vez que a sociedade tenha aceito tal paradigma, ou núcleo figurativo, ela passa a considerar fácil falar sobre tudo o que se relacione com esse paradigma e devido a isso, as palavras que se referem a esse paradigma são usadas com mais frequência.

A palavra, portanto, é o fator usado para definir um paradigma, uma ideia. Como exemplo, a tendência de tornar verbos em substantivos ou o viés pelas categorias gramaticais de palavras com sentidos semelhantes mostra que a gramática está sendo objetivada. Assim, as palavras não apenas representam coisas, mas sim, as criam e investem suas próprias características. Desse modo,

os nomes, pois, que inventamos e criamos para dar forma abstrata a substâncias ou fenômenos complexos, *tornam-se* a substância ou o fenômeno e é isso que nós

nunca paramos de fazer. Toda verdade auto-evidente, toda taxonomia, toda referência dentro do mundo, representa um conjunto cristalizado de significâncias e tacitamente aceita nomes; seu silêncio é precisamente o que garante sua importante função representativa: expressar primeiro a imagem e depois o conceito, como realidade (Moscovici 2003, p.77).

Memórias e experiências tem papel fundamental na ancoragem e objetivação. É por meio delas que se podem extrair as imagens, linguagem e gestos necessários para superar o não familiar e sua conseqüente ansiedade. Enquanto que na ancoragem a memória é voltada para dentro, para classificar pessoas, objetos e acontecimentos, na objetivação, o processo da memória se volta para fora, tirando do exterior conceitos e imagens para fazer as coisas conhecidas a partir do que já é conhecido.

### **Representações sociais, ciência e senso comum**

Embora utilize da teoria das representações sociais como fundamento para explicar os fenômenos, Moscovici destaca a irredutibilidade do senso comum à ciência. Conforme descreve Moscovici (2003, p.60), “ciência e representações sociais são tão diferentes entre si e ao mesmo tempo tão complementares que nós temos de pensar e falar em ambos os registros”. Se a ciência antes era baseada no senso comum, agora o senso comum é considerado a ciência tornada comum. O autor entende também a não redução do senso comum e ciência pelo fato de serem modos de compreender o mundo e de se relacionar a ele. Para o autor, todas as formas de crença, ideologia, conhecimento, incluindo até mesmo a ciência são, de um modo ou outro, representações sociais (Moscovici, 2015).

Por outro lado, faz uma distinção entre o conhecimento científico, considerado reificado, enquanto o conhecimento do senso comum pertence ao universo consensual. O primeiro tenta estabelecer explicações do mundo que são imparciais e independentes das pessoas, e o segundo decorre da negociação e da aceitação mútua, mas ambos os modos de pensar estão baseados na razão.

O senso comum, o conhecimento popular (...) oferece-nos acesso direto a

representações sociais. (...) as representações sociais combinam nossa capacidade de perceber, inferir, compreender, que vêm à nossa mente para dar um sentido às coisas, ou para explicar a situação de alguém. (Moscovici, 2003, p.201).

Tanto o conhecimento consensual quanto o conhecimento reificado dependem da lógica e do pensamento e são construídos e remodelados através da linguagem e da memória. Ainda que modos diferentes de significar fatos, ambos são universos que classificam, traduzem metáforas e imagens e garantem sentido a uma novidade.

### **Representações sociais e saúde**

A partir do momento em que as ciências sociais adotaram a saúde como objeto de estudo, ao mesmo tempo a saúde passa a se utilizar dessas áreas no estudo de seus problemas, inaugura-se a teoria das representações sociais. Entre outras questões, busca responder à crise do modelo biomédico, partindo do contexto e do sujeito, visando chegar a um significado (Souza, Ens, Villas Bôas, Novaes & Stanich, 2014). Souza et al. (2014) reconhece que a teoria das Representações Sociais parte em duas direções aparentemente opostas: a do contexto e do sujeito, para chegar a um destino: o sentido. São essas duas direções que convergem para explicar comportamentos e simbolizações.

Para Jodelet (2005), a teoria das representações sociais abarca o subjetivo e o social, o pensamento e a ação, a história e a cultura. Conforme apontado por Souza et al. (2014), a função primordial das representações sociais é introduzir a novidade no já conhecido, provocar a conversão do não familiar ao familiar, dando-lhe sentido, tirando a carga de ansiedade que ele provoca. A construção do real é feita por toda a bagagem da história pessoal e experiência e que permitirá assentar a novidade de uma informação.

Para Spink (2013), as representações sociais são ainda consideradas como uma expressão da realidade intra-individual, uma exteriorização do afeto, estruturas que revelam o poder da criação e de transformação da realidade social. Ela as entende como formas de conhecimento que se manifestam como elementos cognitivos mas não se reduzem apenas a

esses elementos, pois sendo socialmente elaborados e compartilhados, contribuem para a construção de uma realidade comum, permitindo a comunicação. As representações sociais devem ser entendidas como uma articulação entre elementos afetivos, mentais, sociais, nas quais há uma integração da cognição, linguagem e comunicação às relações sociais que afetam as representações sociais e a realidade material, social e ideativa sobre a qual elas intervêm (Cagnin et al., 2004).

Sendo assim, no que se refere à teoria das representações sociais, ela se encontra nesse percurso de buscar entender os sentidos em saúde e doença, pois é uma proposta situada na interface entre a psicologia, sociologia e antropologia; também porque se propõe a captar o movimento subjetivo de compreender/elaborar a realidade, situando-a num contexto e encarando esse movimento como próprio de uma sociedade ou cultura, em dado momento histórico. Por último, porque não desconhece o sujeito nem sua inserção social, tampouco a cultura que gera os códigos para decifrar o contexto e sujeito (Souza et al., 2014).

Na análise de sua teoria, Moscovici (2015, p.210) define o conceito de representações sociais: “(...) do ponto de vista dinâmico, as representações sociais se apresentam como uma ‘rede’ de ideias, metáforas e imagens mais ou menos interligadas livremente, e por isso, mais móveis e fluidas que teorias”. Em outra passagem, o autor refere-se às representações sociais como “sempre complexas e necessariamente inscritas dentro de um ‘referencial de um pensamento preexistente’: sempre dependentes, por conseguinte, de sistema de crenças ancorados em valores, tradições e imagens do mundo e da existência” (2015, p.216).

Desse modo, o método mostrou-se adequado ao estudo de como as crianças em tratamento de câncer sentem, pensam e entendem o adoecimento, baseados em percepções mais amplas e em uma perspectiva social, considerando a expressão individual.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

As descrições são pontuadas na íntegra, porém, para favorecer a compreensão, o português foi modificado para a linguagem culta, tendo em vista as frequentes situações em que ocorreram regionalismos e abreviações próprias da linguagem coloquial. As crianças são identificadas pela letra C, seguida de um número, enquanto que verbalizações da pesquisadora são definidas pela letra P. A partir da técnica de análise de conteúdo de Bardin (2015), as informações coletadas na hora do jogo e no teste das fábulas foram agrupadas nas seguintes categorias: a) A doença reificada; b) A doença como universo consensual; c) A negação da doença.

### A doença reificada

As crianças identificaram nessa categoria, aspectos técnicos ou de algum modo associado a termos médicos e científicos. Nesse ponto, o uso correto de termos e a descrição clara dos procedimentos apontam para o conhecimento com base em critérios científicos.

Conhecer e dominar o uso da gramática não garante menor ansiedade frente a novos procedimentos, como cirurgias. Questionado sobre exames e procedimentos, C2 assim passa a representar seu conhecimento:

*C2= Exame de sangue agora eu já me tranquilizei, já fiz também um, já me acostumei, fazer uma injeçãozinha também. As agulhas são desse tamanhinho, mas agora quase nem dá pra ver a agulha. Agora vem umas pequenininhas.  
(...)  
C2= Às vezes eu faço a cintilografia, mas já faz tempo que eu não faço. Eu acho que já me acostumei mesmo, por causa que eu já estou fazendo as coisa agora, as... como é o nome, como é que se chama? ressonância, eu também já me acostumei a fazer. Sem anestesia. E a cintilografia, é assim, tirar uma fotinho, às vezes tira foto da cabeça e coisa. Eu fico parado, tipo uma estátua. Sou mais estátua que coisa de médico (ri).*

Sobre a hospitalização, C2 demonstra que há relativo conhecimento acerca dos procedimentos que se seguirão, mas conhecimento de termos técnicos e das relações entre aqueles e suas implicações.

P= E hoje quando tu vieste para cá, tu sabias que virias, que irias internar?  
 C2= Eu não sabia, mas...nós sabíamos, mas, eu não queria internar por causa que eu não sabia. A mãe acho que já sabia porque as doutoras disseram que eu podia até vir pra internar. Eu já vou amanhã mesmo, vou ter que fazer uma cirurgia...cabeça (aponta).  
 P= Tu sabes como vai ser?  
 C2= Não sei ainda.  
 P= E porque tu vais ter que fazer, tu sabes?  
 C2= Mais ou menos, apareceu uma lesãozinha na minha cabeça e agora diminuiu daí vai dar pra operar mas...é melhor operar do que deixar crescer. Eu acho que vai ficar pra amanhã já.  
 P= E o que tu estás achando disso?  
 C2= Um pouco bom, eu acho, já que eu suspendi a quimio. Eu estou esperando os meus exames que estão dando bons por causa do corticoide, sobe o sangue e coisa. Só as plaquetas que estão meio, um pouquinho, também muito alta.

### **A doença como universo consensual**

Sobre os fenômenos do adoecer e o tratamento, as crianças os representam a partir de algumas características verbais e imagens associadas, ainda que não tenham domínio de termos técnicos de exames e outros procedimentos a que se expõe. Questionadas sobre o motivo da hospitalização e sobre os exames de rotina, as crianças do estudo refletem a partir de um processo inicial de ancoragem, buscando categorizar a doença com base em memórias, onde o conhecimento técnico dos fenômenos a que são submetidas nem sempre é compreendido integralmente.

P=E que lembranças tu tens sobre os exames que tu já fizeste aqui?  
 C3= Eu fiz um de coração e também um pela boca, sabes, aqueles?Eles tiraram um pedacinho daqui também (mostra pescoço) e também aqueles exames de tirar foto, raio x. E deu.

Questionada sobre o conhecimento da doença que tratava no hospital, C3 verbaliza:

C3= Eu?uhm...tu sabes, assim, né, porque eu estou aqui? Porque eu nasci assim, com essa doença, eu nasci assim, mas eu nasci normal, daí depois veio essa dor, veio isso. E aí eu tenho um problema na lesão e meu osso está muito gasto. E aí se quebrar, se eu cair e se quebrar, eu fico paralisada. E aí é só aqui, porque os outros médicos não resolvem. E aí é só aqui.  
 P= E como é o nome dessa doença?  
 C3= Não sei.  
 P= Não sabes? E que tipo de tratamento tu sabes que pode fazer pra tratar?  
 C3= Quimio. Sim, só que fazer pra tentar ficar menor aqui.

Abaixo, o diálogo de C1 permite reconhecer o processo de ancoragem e objetivação com relação ao fator “doença”. Ela apresenta um pensamento típico do universo consensual, objetivando a representação a partir de uma imagem: “*daí o sangue fica fraquinho, sem nada, e eu fico fraca*”.

*P=E o que tu estás entendendo sobre a doença que tu estás tratando aqui no hospital?*

*C1=Que é uma doença na medula, que é dos meus...do meu sangue, uma doença no sangue, daí o sangue fica fraquinho, sem nada, e eu fico fraca e isso eu posso ir ficando mais fraca se eu não cuidar, aí eu passo muito mal, daí eu tenho que tratar por bastante tempo, mas que daí depois eu fico melhor. Daí se acontecer alguma coisa de ruim eu tenho que voltar pra cá, quando eu fico com febre eu tenho que voltar pra cá, e que eu vou voltar bastante (risos) pra cá.*

C4 comunica que a doença pode ser “benigna” ou “maligna”, indicando um conhecimento prévio e simbolizando duas possibilidades, a qual ele procura destacar: “*normal, não é tão ruim*”.

*C4= Eu acho normal minha doença. Não é tão ruim.*

*P= O que tu sabes sobre ela?*

*C4= Eu sei sobre ela? Aiii, ela também tem dois tipo de ser. Ela pode ser benigna ou maligna. A minha avó teve maligna. A vó X, ela teve.*

*(...)*

O relato de C4 permite evidenciar uma nova categoria, relacionada à doença como negação, apresentada pelas crianças enquanto categorização de termos com sentidos opostos.

### **A doença como negação**

Sempre que um objeto é apresentado, ele será descrito em termos de posições e reações favoráveis ou desfavoráveis a ele. Qualquer objeto ou situação será imaginado ou descrito do ponto de vista pelo menos de reações opostas, já que a linguagem usada nunca é neutra (Moscovici, 1988). Para Souza et al (2014), mais do que as diferenças interindividuais, comuns nos estudos de opiniões/attitudes, o que interessa são as relações sociais que estão em funcionamento nos juízos e que estão na base do estudo das representações.

Nessa categoria, as crianças passam a representar o adoecimento evitando o

desagradável através da comunicação da dualidade *bem-mal, bom-ruim, normal-anormal, certo-errado, igual-diferente*. As representações sociais se associam com componentes de negação do adoecimento, na medida em que as verbalizações não citam, de forma direta, mudanças, mas estas são observadas através da comunicação de tais estruturas e no teste das fábulas, ou seja, de um modo indireto, para evitar o sofrimento. Os relatos permitem uma análise das oposições, entre universos opostos, apresentando temas dicotômicos.

As representações sociais são interpretações da realidade, está mediada por categorias históricas e é subjetivamente construída. Ao desconsiderar as mudanças, C4 explica como normal o adoecimento, nega o seu estado atual, ainda que observe que ocorreram mudanças físicas pela doença ou como consequência desta.

*P= Tu achas que mudou alguma coisa aqui desde que tu estás no hospital?  
 C4= Não  
 P= Nada?  
 C4= Nadinha. Eu continuo normal, normalzinho.  
 P= E na forma como tu te enxergas, mudou alguma coisa?  
 C4= O cabelo. Sim, nasceu um pouco mais claro. Mas eu estou sempre normal, não ando sem boné. Tá saindo um azul, olha aqui. Capaz que eu não dei um jeito de criar um azul marinho. Olha o azul que eu criei!  
 (...)*

A mesma criança finaliza a fábula do elefantinho do seguinte modo, sugerindo que reconhece as mudanças como fase importante do desenvolvimento, porém com espanto e estranheza.

*P= Uma criança tem um elefantinho que ela gosta muito e que é lindo, com sua tromba bem comprida. Um dia, voltando de um passeio, a criança entra em seu quarto e acha seu elefantinho muito diferente. O que ele tem de diferente? Por que ele está diferente?  
 C4= Ele cresceu.  
 P= E o que a criança achou disso?  
 C4= Ela estranhou um pouco.  
 P= Foi isso?  
 C4= Igual minha cadelinha, eu tinha uma cadelinha em casa, pequena, ela era bebê. Daí ela cresceu desse tamanho e ficou desse tamanho. Achei meio esquisito, mas...é a lei da natureza. Tudo que é bicho cresce.*

Para C1, a negação da mudança é comunicada enquanto ela aparentemente coloca entre parênteses na vida o fato da hospitalização, de modo que a interpretação é de que tudo volte a ser igual como antes do adoecimento. Verbalizações como “a mesma coisa”, “não

mudei nada”, “vou estar igual”, sugerem a tendência a considerar o adoecimento um momento a parte, separado e autônomo do todo, que não envolve mudanças físicas ou psíquicas

*P= O que tu achas que mudou desde que tu estás aqui, em termos de tu enxergar a ti mesma. Como tu vês essas coisas?*  
*CI=(6segundos)...Não sei...ah...(14 segundos), não sei...(parece emocionada)...não mudei nada...só que quando tu ficas doente as pessoas pensam que tu estás morrendo. Que daí tem que fazer tudo que tu queres. Tipo, a vó, ficou perguntando, se tu precisar de alguma coisa, é só pedir, não, não precisa de nada, porque eu estou a mesma coisa e quando eu voltar pra casa, eu vou estar igual e só vou estar mais fraca. Mas não muda nada, eu vou continuar indo lá todos os dias, porque eu sempre vou lá ficar com a vó, porque eu gosto de ficar lá. Eu saía do colégio e ia lá todos os dias, daí eu acho que vou continuar indo lá. Ou vou ficar em casa, ou vou ficar lá. Tipo, ela fica dizendo, aí se precisar de alguma coisa, é só pedir, e não vai precisar de nada, porque vai continuar a mesma coisa.*  
*P= Tu achas que o adoecimento, tu ter vivenciado essa experiência no hospital, fazer o tratamento, ficar no hospital, isso mudou alguma coisa em ti ou na imagem que tu tens de ti?*  
*CI=Eu não sei se mudou...eu não sei.....eu não tenho resposta (16 segundos). Eu não sei se eu mudei. Por mim eu estou igual, só estou no hospital, com mais fome.... eu não sei...por mim eu não mudei... eu não noto nada, se eu mudei eu não.*

Ao referir “(...) porque eu estou a mesma coisa e quando eu voltar pra casa eu vou estar igual e só vou estar mais fraca” (...) e (...) “eu não sei se mudou” (...) “por mim eu não mudei”, na dificuldade de ter notado mudanças, uma possível negação. Na fábula 6 (Elefantinho), a criança repropõe a temática do adoecimento, relacionando a história com mudanças e trazendo à consciência o sentimento de tristeza em decorrência de “estar doente”, conforme se observa no diálogo:

*P= (Fábula do elefantinho)*  
*CI=Ele está doente. Está machucado, acho que é isso, ele está doente, daí ela achou ele diferente, porque ele está triste. Deve estar mal, daí ela achou ele diferente.*

Na sequência da hora do jogo, C4 ainda aponta para dicotomias no discurso que falam de boas e más lembranças e de como entende o fato de ser hospitalizado.

*P= E o que mais tu tens de lembranças do hospital?*  
*C4= Lembranças boas, lembranças ruins. É a lava que tá saindo aí (mostrando para a produção de massa de modelar). Pra desmisturar é só puxar ...daí coloca de volta.*  
*P= Quais são as lembranças boas e ruins?*  
*C4= Boas eu me lembro bastante. Ruins, algumas.*  
*P= Podes contar alguma?*  
*C4= Acho que não...ahã.*  
*P= Por que não?*  
*C4= Eu morava com minha família aqui em X (cita a cidade do hospital) com*

*minha família, né. Eu, o F (padrasto), minha mãe, a W (irmã), num sítio pequeno. A gente estava cuidando da chácara. Daí a gente se mudou pra V (cita o nome da cidade de origem) de volta e o rio arrastou a casa...o lago. Por sorte que a gente não estava lá. Senão teria acontecido isso.*

*P= Aqui em X ou lá em V que aconteceu isso do rio levar?*

*C4= Aqui.*

*P= E tu lembra disso.*

*C4= Eu lembro, mas não muito.*

*P= E quando tu sabes que tem que internar, o que tu pensa?*

*C4= Internar é uma coisa boa. Que eu estou passando em mãos certas e não em mãos erradas. É bom.*

*P= Alguma coisa outra coisa que tu pensa?*

*C4= ahã. Não.*

Na fábula do medo, C2 aponta para conteúdos ansiogênicos. Mais adiante, a temática do crescimento, sugerido enquanto mudança, torna a voltar no relato de C2, na fábula do elefantinho.

*P= Uma criança diz baixinho: “ai, que medo”. Do que ela tem medo?*

*C2= De ter chamado ele de baixinho (raspando a unha na mesa).*

*P= Por que?*

*C2= Porque todo mundo tem medo que me chame de baixinho daí ele acha que sou um fraco.*

*P= Mas a criança que falou baixinho: ai, que medo. Do que ela tem medo?*

*C2= Não sei.*

*(...)*

*P= (Fábula do elefantinho)*

*C2= Cresceu. Cresceu mais. (raspando a unha na mesa).*

*P= Como a criança reagiu?*

*C2= Feliz porque ele cresceu.*

Com relação ao adoecimento, C1 passa a projetar o estar “bem–mal” em outras crianças, através da ambivalência do conteúdo. O adoecimento é entendido como decisivo para estar hospitalizada, mas não pelo fato de estar mal ou bem. A gravidade implica em ter dor: “as pessoas internam porque estão doentes” e não porque “estão bem mal”.

*C1- Quando eu cheguei aqui eu pensei que as pessoas que internavam estavam beemmm mal, mas não, não é, as pessoas internam porque estão doentes, tipo eu, eu não estou mal, não sinto dor nem nada, mas eu pensava que as pessoas estavam horríveis, mas depende da pessoa, tem criança aqui que está bem mal....eu não sei ...dá pra desenhar?*

*(...)*

*P=O que tu entendes como doença?*

*C1=Doença não seria doença, seria a pessoa doente, ou uma infecção. Quando eu penso doença eu penso infecção, porque a mãe sempre diz que não pode pegar infecção, daí agora eu penso em infecção quando eu penso em hospital, porque eu penso, só vão lá, porque estão doentes de alguma infecção, mas não é, as pessoas vão pra lá pra fazer outras coisas, né. Doença eu penso, quebrar a perna ou quando fica com febre, é isso.*

Ao mesmo tempo em que o hospital é um local de cura, ele também é responsável por aquilo que a criança entende como adoecimento, já que a infecção deve ser evitada no local. Na formação da representação, C1 se utiliza do processo da ancoragem, comparando a doença câncer a uma categoria previamente conhecida, uma infecção, febre ou quebrar a perna. No discurso abaixo, C3 apresenta sua representação sobre o adoecimento e ao mesmo tempo sua resistência em tratar sobre a temática.

*P= E o que é ficar doente pra ti?*

*C3= É como se tu tivesse catapora, né, essas doenças.*

*P= E o que tu tens?*

*C3= Como assim, o que eu tenho?*

*P= Tu estás doente?*

*C3= Sim.*

*P= E ficar no hospital é o que pra ti?*

*C3= Como assim?*

*P= Como tu explicas o fato de ficar no hospital, o que tu entendes, o que tu sentes?*

*C3= Unhm, não sei. Olha minha flor. Amanhã tu vais me chamar, também?*

A dificuldade de C3 para falar, ao ser questionada sobre o seu próprio processo de adoecimento, permite reconhecer algum nível de negação ao fato, mas sobretudo uma defesa à sua ansiedade. No relato, C3 buscou ancorar o processo de adoecer em um conhecimento prévio, a doença é “como catapora”, configurando uma associação entre uma ideia com algo já conhecido. Observa-se que C3 consegue relacionar a emoção de tristeza ao fato de estar hospitalizada. Para evitar entrar em contato com o sentimento, pode usar a fantasia de estar em casa.

*P= (...) Deixa te fazer uma pergunta. Quando tu dormes aqui no hospital, que pensamentos tu tens antes de dormir/*

*C3=Eu?*

*P=Sim.*

*C3= Eu tento pensar que estou dormindo com a minha mãe. Pra mim não ficar triste. Com minha outra mãe (chama a avó que faz o papel de cuidadora de mãe). E também eu tento pensar que estou na minha casa.*

A seguir, C3 entende, na dicotomia “ruim-bom”, o fato de vivenciar o adoecimento. Enquanto usa de projeção, atribui à mãe o status de prejudicada, ainda que seja C3 a estar em tratamento.

*P= Se eu te perguntar em uma frase o que significa pra ti estar no hospital, o que é*  
*C6= O que é o que?*  
*P= Estar no hospital, internada, fazendo o tratamento.*  
*C6= Ah, isso eu já não sei.*  
*P=O que tu achas?*  
*C6= Eu estou tirando tudo da massinha, olha. Nossa.*  
*P= Se tu pudesses dizer, ficar no hospital, pra mim, fazendo esse tratamento, é?*  
*C6= Se é ruim, é bom?*  
*P= isso...*  
*C6= Ui, olha esse resto, ai meu Deus, olha o tamanho dessa massa.*  
*P= Tu achas que consegue concluir essa frase?*  
*C6= Não sei. A minha mãe está ali fora? A minha mãe está de castigo, porque eu*  
*estou fazendo quimio, ela não pode sair.*

As asserções refletem aspectos do conhecimento consensual e reificado e da esfera subjetiva, no relato acerca dos procedimentos e das compreensões sobre o tratamento. Através de discursos que se estabelecem entre opostos, identifica-se a negação do sofrimento no adoecimento das crianças desse estudo. Como enfatiza Moscovici (1993), a ciência, que é obra da sociedade, dita pautas de acessibilidade para a produção dos que com ela convivem e trabalham, pautas que regulam a comunicação entre si.

Consoante com o ponto de vista de Lauwe e Feuerhahn (2001), a representação é um processo importante na infância, servindo como ferramenta de socialização e de comunicação. Essa importância é devida ao fato de que as representações são instrumentos de cognição que possibilitam à criança interpretar as descobertas do meio físico e social realizadas por meio de suas sensações, ações e experiências. Assim, passam a conferir um sentido de valor fornecido pelo meio, em suas relações e trocas com o outro.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Através dessa pesquisa, objetivou-se analisar as representações sociais de crianças com câncer, a respeito do adoecimento e da hospitalização. A relação entre o conhecimento científico e consensual surge no estudo enquanto as crianças investem-se de um conhecimento adquirido sobre fatores do adoecimento, incluindo o tratamento. Quanto maior o tempo de tratamento, o conhecimento e a apropriação sobre o mesmo parece ser ampliado, mas o nível

de desenvolvimento e a idade também são fatores importantes para compreender. Entretanto, essa conclusão não pode ser generalizada para grupos maiores, em virtude de tratar-se de um estudo qualitativo com população reduzida.

No que se refere à categoria do universo reificado, observa-se que, em relação ao processo de adoecer, a criança amplia seu vocabulário e passa a usar termos técnicos em decorrência do convívio com os procedimentos e os profissionais, ao longo da internação, repercutindo em o que passa a ser reconhecido como aprendizagem. Quanto maior o tempo decorrido desde o diagnóstico, mais pode ser facilitado o conhecimento da criança sobre seu tratamento, permitindo a transferência do universo consensual para o reificado. Entretanto, esse não é parâmetro exclusivo, já que ocorreram situações em que, ainda que houvesse tempo maior, as crianças não apresentaram o mesmo conhecimento científico. Por outro lado, a negação ao adoecimento e à sua gravidade parece implicar na comunicação referenciada no universo consensual, pois tais crenças poderiam ser impostas previamente por adultos, na medida em que impedem as crianças de expressarem suas emoções, por motivos do grupo e de aparente adaptação ao contexto hospitalar e ao adoecimento. Nessa situação, a informação se associa à dificuldade para acessar sentimentos, na medida em que o verbalizado inclui percepções dos adultos no sentido de vivenciar o adoecimento como um fato normal, que não trará modificações no curso da vida.

Outro fator contribuinte à ocorrência dos conhecimentos no universo consensual, é que, na idade de 6 anos as crianças podem não reconhecer a gravidade do adoecimento. As representações são formadas na consciência e dependentes do pensamento, e crianças menores estão em processo de maturação biológica e na fase operatório concreta, não estando preparadas para acessar todos os conteúdos em uma análise mais abstrata.

As representações das crianças permitem fazer inferências ao seu modo de processamento de informações. Essas são estabelecidas entre ciência, senso comum e na

utilização de estratégias de defesa para evitar enfrentar o sofrimento decorrente da hospitalização. Os sentimentos são, muitas vezes, projetados nas outras crianças ou nos familiares. O sentido das comunicações reflete o enfrentamento à hospitalização, na medida em que as crianças evitam falar sobre os seus sentimentos, já que se deve permanecer “como antes”, ou seja, não se quer perceber mudanças físicas ou emocionais em decorrência da doença.

Por que as crianças negam mudanças em decorrência do adoecimento?

Compreende-se que o adoecimento por câncer pode implicar no que a literatura aponta sobre as representações de sofrimento e morte, de modo que tais compreensões repercutem sobre as crianças. Os julgamentos que devem evitar é fazer o confronto com a gravidade do adoecer, justamente porque podem simbolizá-lo como uma grave ocorrência, de acordo com a evolução do caso.

Como recomendações, sugere-se a importância que a informação adequada sobre o tratamento e a doença, na medida de suas compreensões, e a permissão dos adultos frente à expressão das crianças, nos diferentes contextos em que vivencia o adoecimento, de suas angústias e questionamentos sobre o fenômeno. Além disso, possibilitar a utilização, por parte dos profissionais de saúde que atuam com crianças com câncer, do uso de estratégias lúdicas, do contato físico e da intervenção psicológica, como medidas de enfrentamento da hospitalização e de manutenção do desenvolvimento físico e psicológico.

## **REFERÊNCIAS**

Aberastury, A. (1992). *A criança e seus jogos*. Porto Alegre, RS: Artmed.

Arzeno, M. E. G. (1995). *Psicodiagnóstico clínico: novas contribuições*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.

Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.

Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2012). *Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012*. Recuperado em 17 de dezembro, 2017, de: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html).

Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2016). *Resolução CNS 510/2016*. Recuperado em 18 de outubro, 2017, de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>

Brasil. Instituto Nacional do Câncer (INCA). (2018). Recuperado em 18 de outubro, 2017, de: <http://www.inca.gov.br>.

Cagnin, E.R.G., Liston, N.M. & Dupas, G. (2004). Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(1), 51-60.

Cunha, J. A. & Nunes, M.L.T. (1993). *Teste das fábulas: forma verbal e pictórica*. São Paulo, SP: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia.

Dupas, G. & Moreira, P.L. (2003). Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latino-am enfermagem*, 11(6),757-762.

Françoso, L. P.C. & Valle, E.R.M. (2004). *Psicooncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer*. Campinas, SP: Livro Pleno.

Gomes, I. P., Lima, K. A., Rodrigues, L.V., Lima, R.A.G., & Collet, N. (2013). Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. *Revista Texto e Contexto –Enfermagem*, 22(3), 671-679. Doi: 10.1590/S0104-07072013000300013.

Jodelet, D. (2005). *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Jodelet, D. (2009). O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. *Sociedade e Estado*. 24(3), 679-712. Recuperado em 15 de maio, 2017, de: <http://www.scielo.br/pdf/se/v24n3/04.pdf>.

Lima, S.F., Silva, R. G. M., Silva, V. de S. C., Pasklan, A. N. P., Reis, L. M. C. B. & Silva, U.C. (2016). Social representations about câncer among relatives of patient undergoing oncological treatment. *Rev Min Enferm*. 20: e967. Doi 10.5935/1415-2762.20160037

Malta, J. D. S., Schall, V. T., Reis, J. C., & Modena, C. M. (2009). Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. *Pediatria Moderna*, 45 (5), 194-198. Recuperado em 15 de outubro de 2017, de: [http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=4095](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4095).

Minayo, M. C. S. (2014) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (12a ed.). São Paulo, SP: Hucitec.

Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: investigações em psicologia social*. (4a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.

Quintana, A. M., Arpini, D. M., Pereira, C. R. R., & Santos, M. S. dos (2007). A vivência hospitalar no olhar da criança internada. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6(4): 414-423. Recuperado em 27 de setembro, 2017, de: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/3679>

Souza, C. P. de S., Ens, R. T., Villas Bôas, L., Novaes, A. de O., & Stanich, K. A. B. (2014). *Angela Arruda e as representações sociais: estudos selecionados*. Curitiba, PR: Champagnat; São Paulo, SP: Fundação Carlos Chagas.

Spink, M.J. P. (1993). O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad. Saúde Pública*, 9 (3), 300-308.

Spink, M.J.P. (2013). *Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos*. (9a ed). Petrópolis, RJ: Vozes.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Investigar as representações sociais de crianças hospitalizadas em tratamento para câncer foi o objetivo geral desse estudo. A revisão da literatura e os dados da pesquisa empírica permitiram a elaboração das seguintes considerações.

Uma conclusão teórica refere-se ao fato de que as representações sociais sobre o câncer estão relacionadas com sofrimento e morte. Ao mesmo tempo, o que é constatado na literatura, acerca da ansiedade e da despersonalização que vivenciam os pacientes, diante de questões como normas e regras do hospital, perdas relacionadas ao contato com os familiares, amigos e escola. Outra constatação teórica é de que as representações sociais estão associadas à elaboração de condutas, comportamentos e à comunicação entre as pessoas, havendo uma interconexão entre esses elementos.

Em relação aos objetivos específicos, entender como as crianças representam a doença e avaliam os impactos do adoecimento em suas vidas e na relação com o cotidiano, constatou-se que, de modo geral, ocorre a negação do sofrimento. Isso foi observado em afirmações das crianças de que não houve alteração no cotidiano de suas vidas, demonstrando que raramente identificam mudanças físicas e psicológicas em decorrência da doença. Uma possível explicação para isso pode estar relacionada à posição da equipe de saúde e da família que representam o adoecimento a partir da ideia de que “tudo está bem” e que tudo “voltará a ser como antes”. Nesse sentido, o papel do psicólogo hospitalar centra-se em entender, em primeiro lugar, as causas da negação da criança para intervir com ela e junto aos adultos de referência, ou seja, familiares e equipe de saúde.

Ainda que não houvesse negação do sofrimento, mas uma omissão consciente por parte da criança que, de forma intencional, evitaria comunicar as reais emoções e pensamentos, isso pode ser interpretado pelo fato de que a criança utiliza-se de uma estratégia similar à observada pelos adultos, que buscam amenizar o impacto do sofrimento causado pelo câncer. De todo modo, as representações elaboradas estão associadas à comunicação e às informações que ela recebe dos adultos.

Na identificação das estratégias que a criança usa para enfrentar o adoecimento, analisadas no Artigo 1 dessa dissertação, constatou-se que ela envolve-se com atividades lúdicas, como brincadeiras, jogos, pintura e demais atividades oferecidas no ambiente hospitalar. Essas estratégias estão de acordo com o que aponta a literatura e podem facilitar o desenvolvimento cognitivo e social, além de favorecer o entendimento sobre o momento vivenciado.

Cabe ressaltar que as representações sociais identificadas parecem constituir-se em defesas e se originam numa elaboração particular que permite o enfrentamento do tratamento oncológico. Desse modo, servem como um mecanismo e um instrumento cognitivo identificado enquanto uma estratégia para fazer a interpretação do evento hospitalização e enfrentar o medo.

O estudo aponta que as crianças hospitalizadas para tratamento de câncer utilizam-se de estratégias de defesa para enfrentar a ansiedade e o medo provocadas pelo processo de adoecimento e tratamento. Portanto, conclui-se que as representações sociais identificadas nos depoimentos dos participantes confirmam o que diz a literatura a respeito do significado dessas representações e que elas estão associadas a sofrimento e morte, disso resultando a negação.

## REFERÊNCIAS DA DISSERTAÇÃO

- Aberastury, A. (1992). *A criança e seus jogos*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Anders, J. C. & Souza, A. I. J. (2009). Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. *Ciência e Cuidado em Saúde*, jan/mar, 8(1),131-137. Doi: 10.4025/ciencucuidsaude.v8i1.7788.
- Arzeno, M. E. G. (1995). *Psicodiagnóstico clínico: novas contribuições*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Lisboa, Portugal: Edições 70.
- Bergan, C., Bursztyn, I., Santos, M. C. O. & Tura, L. F. R. (2009). Humanização: representações sociais do hospital pediátrico. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(4), 656-61.
- Bielemann, V. L. M. (2003). A família cuidando do ser humano com câncer e sentindo a experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56 (2), 133-37.
- Brasil (2004). Ministério da Saúde. *Política Nacional de Humanização*. Recuperado em 17 de dezembro, 2017, de: <http://www.portalsaude.saude.gov.br>.
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2012). *Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012*. Recuperado em 17 de dezembro, 2017, de: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html).
- Brasil (2015). *Lei nº 8069, de 13 de julho de 1990: Estatuto da Criança e do Adolescente*. Recuperado em 15 de novembro, 2017, de: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm).
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. (2016). *Resolução CNS 510/2016*. Recuperado em 18 de outubro, 2017, de: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/reso510.pdf>
- Brasil. Instituto Nacional do Câncer (INCA). (2018). Recuperado em 18 de outubro, 2017, de: <http://www.inca.gov.br>.
- Cagnin, E.R.G., Liston, N.M. & Dupas, G. (2004). Representação social da criança sobre o câncer. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 38(1), 51-60.
- Conceição, L. S. dos. (2016). A influência do lúdico no cuidado e tratamento de crianças hospitalizadas. *Psicologia.pt*. Recuperado em 15 de setembro, 2017, de: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1002.pdf>.
- Crepaldi, M. A. & Hackbarth, I. D. (2002). Aspectos psicológicos de crianças hospitalizadas em situação pré-cirúrgica. *Temas em Psicologia da SBP*, 10(2), 99-112.
- Cunha, J. A. & Nunes, M.L.T. (1993). *Teste das fábulas: forma verbal e pictórica*. São Paulo, SP: Centro Editor de Testes e Pesquisas em Psicologia.

- Cohen, R. H. P., Melo, A. M. C. & Silva, A. G. da S. (2010). Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças. *Estilos da Clínica*, 15(2), 306-325. Recuperado em 18 de agosto, 2017, de: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-71282010000200003&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282010000200003&lng=pt&tlng=pt).
- Deslandes, S.F., Cruz Neto, O. & Gomes, R. (2002). *Pesquisa social, teoria, método e criatividade*. (21a ed). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Flick, U. (2009). *Desenho da pesquisa qualitativa*. Porto Alegre, RS: Artmed.
- Françoso, L. P.C. & Valle, E.R.M. (2004). *Psicooncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer*. Campinas, SP: Livro Pleno.
- Goffman, E. (2010). *Manicômios, prisões e conventos*. (8a ed.). São Paulo, SP: Perspectiva.
- Gomes, I. P., Lima, K. A., Rodrigues, L.V., Lima, R.A.G., & Collet, N. (2013). Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva de crianças. *Revista Texto e Contexto – Enfermagem*, 22(3), 671-679. Doi: 10.1590/S0104-07072013000300013.
- Gomes, R., Mendonça, E. A. & Pontes, M. L. In: Minayo, M. C. de S. & Deslandes, S. F. (2008). *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Recuperado em 12 de novembro, 2017, de <https://books.google.com.br/books>.
- Guareschi, P. A. (2000). [número especial]. Representações sociais e ideologia. *Revista de Ciências Humanas*, Florianópolis, SC, EDUFSC. 33-46. Recuperado em 11 de janeiro, 2018, de: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/revistacfh/article/viewFile/24122/21517>
- Hile, S., Erickson, S. J., Brittany, A. B., & Annet, R. D. (2014). Parental stress predicts functional outcome in pediatric cancer survivors. *Psychooncology*, 23(10), 1157-1164. Doi: 10.1002/pon.3543.
- Jodelet, D. (1989). Représentations sociales: un domaine en expansion. In: Jodelet, D. (Ed.) *Les représentations sociales* (pp. 31-61). Paris: PUF.
- Jodelet, D. (2000). Representaciones sociales: contribución a un saber sociocultural sin fronteras. In: Jodelet, D. & Guerrero Tapia, A. (Coord). *Develando la cultura: estudios em representaciones sociales* (pp.7-30). Mexico: Universidad Nacional Autónoma de Mexico.
- Jodelet, D. Representações sociais: um domínio em expansão (2001). In: Jodelet, D. (Org.). *As representações sociais*. Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Jodelet, D. (2005). *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Jodelet, D. (2009). O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. *Sociedade e Estado*. 24(3), 679-712. Recuperado em 15 de maio, 2017, de: <http://www.scielo.br/pdf/se/v24n3/04.pdf>.
- Laplantine, F. (2001). Antropologia dos sistemas de representações da doença: sobre algumas pesquisas desenvolvidas na França contemporânea à luz de uma experiência brasileira. In: Jodelet, D. (Org.). *Representações sociais* (pp.241-259). Rio de Janeiro: Eduerj.

- Lauwe, M. J. C.; Feuerhahn, N. (2001). A representação social na infância. In: Jodelet, D. (Org.). *As representações sociais* (pp.281-295). Rio de Janeiro: EdUERJ.
- Lefevre, F., & Lefevre, A. M. (2012). *Pesquisa de representação social: um enfoque qualiquantitativo*. (2a ed.). Brasília: Liber Livro Editora.
- Lira, G. V. & Nogueira, D. L. (2016). Teoria e método para um modelo de avaliação dos hospitais de ensino no Brasil. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 40(1), 4-10. Doi:10.1590/1981-52712015v40n1e00952014.
- Lima, S.F., Silva, R. G. M., Silva, V. de S. C., Pasklan, A. N. P., Reis, L. M. C. B. & Silva, U.C. (2016). Social representations about câncer among relatives of patient undergoing oncological treatment. *Rev Min Enferm*. 20: e967. Doi 10.5935/1415-2762.20160037
- Malta, J. D. S., Schall, V. T., Reis, J. C., & Modena, C. M. (2009). Quando falar é difícil: a narrativa de crianças com câncer. *Pediatria Moderna*, 45 (5), 194-198. Recuperado em 15 de outubro de 2017, de: [http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id\\_materia=4095](http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4095).
- Minayo, M. C. S. (2014) *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (12a ed.). São Paulo, SP: Hucitec.
- Moreira, P. L., & Dupas, G. (2003) Significado de saúde e de doença na percepção da criança. *Rev Latino-americana de Enfermagem*, 11(6), 757-762.
- Moscovici, S. (2003). *Representações sociais: investigações em psicologia social*. (4a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Moscovici, S. (2005). *Loucuras e representações sociais*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Moscovici, S. (2012). *A psicanálise, sua imagem e seu público*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Moscovici, S. (2015). *Representações sociais: investigações em psicologia social*. (11a ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Nehmy, R. M. Q., Brito, A. C., Mota, J. A. C.; & Oliveira, B. M. (2011). A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, 11(3), 293-299. Doi:10.1590/S1519-38292011000300010
- Oliveira, H. The children's sense of illness in the hospital (1993). *Cadernos de Saúde Pública*, 9(3), 326-332. Doi: 10.1590/S0102-311X1993000300020.
- Piaget, J. & Inhelder, B. (1994). *A psicologia da criança*. Rio de Janeiro, RJ: Bertrand.
- Quintana, A. M., Arpini, D. M., Pereira, C. R. R., & Santos, M. S. dos (2007). A vivência hospitalar no olhar da criança internada. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6(4): 414-423. Recuperado em 27 de setembro, 2017, de: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/3679>

Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., Cherer, E. de Q., & Ries, P. K. (2011) Lutos e lutas: reestruturas familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. *Psicologia Argumento*, 29(65), 143-154. Recuperado em 17 de outubro de 2017, de: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/psicologiaargumento/article/viewFile/20035/19321>.

Sebastiani, R. W. (1984). Atendimento psicológico à ortopedia. In: Angerami-Camon, V.A. (Org.), *Psicologia hospitalar: A atuação do psicólogo no contexto hospitalar* (pp. 58-67). São Paulo: Traço.

Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffmann, M. V., & Macedo, C. R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Revista de Enfermagem*, 13(2), 334-41. Doi:10.1590/S1414-81452009000200014.

Simonneti, A. (2008). *Manual de psicologia hospitalar*. (4a ed.). São Paulo, SP: Casa do Psicólogo.

Souza, C. P. de S., Ens, R. T., Villas Bôas, L., Novaes, A. de O., & Stanich, K. A. B. (2014). *Angela Arruda e as representações sociais: estudos selecionados*. Curitiba, PR: Champagnat; São Paulo, SP: Fundação Carlos Chagas.

Spink, M.J. P. (1993). O conceito de representação social na abordagem psicossocial. *Cad. Saúde Pública*, 9 (3), 300-308.

Spink, M.J.P. (2013). *Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos*. (9a ed). Petrópolis, RJ: Vozes.

Soares, M. R. Z. & Zamberlan, M. A. T. (2001). A inclusão do brincar na hospitalização infantil. *Estudos de Psicologia*, 18(2), 64-69. Doi: 10.1590/S0103-166X2001000200006.

Tremolada, M., Bonichini, S., Alto, G.M., Pillon, M., Carli, M.; & Weisner, T. S. Parental perceptions of health-related quality of life in children with leukemia in the second week after the diagnosis: a quantitative model. (2011). *Support Care Cancer*, 19(5):591-8. Doi: 10.1007/s00520-010-0854-5.

Turato, E. R. (2013). *Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Petrópolis, RJ: Vozes.

Viana, N. *Senso comum, representações sociais e representações cotidianas*. (2008). Bauru, SP: EDUSC. Recuperado em 12 de abril de 2017, de: <http://2012.nildoviana.com/wp/wp-content/uploads/2015/03/Senso-Comum-Representa%C3%A7%C3%B5es-Sociais-e-Representa%C3%A7%C3%B5es-Cotidianas.pdf>.

Yin, R.K. (2001). *Estudo de caso: planejamento e métodos*. (2a ed.). Porto Alegre, RS: Bookman.

## **ANEXOS**



**ANEXO A**  
**QUESTIONÁRIO SÓCIODEMOGRÁFICO**

Título da Pesquisa: “Representações sociais acerca da hospitalização e do adoecimento em crianças com câncer”

Profissional Responsável: Sandra Regina Sallet – CRP 07/23775

Orientador: Prof. PhD. ALBERTO MANUEL QUINTANA

- Nome do paciente
- Idade
- Data de nascimento
- Escolaridade
- Nome da mãe
- Idade
- Grau de instrução
- Profissão
- Religião
- Nome do pai
- Idade
- Grau de instrução
- Profissão
- Endereço
- Renda atual familiar
- Genetograma
- Tipo de patologia
- Data do diagnóstico:
- Data de início do tratamento:
- Outras hospitalizações ( ) Sim ( ) Não Motivo e local: \_\_\_\_\_



**ANEXO B**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título do estudo: Representações sociais acerca da hospitalização e do adoecimento em crianças com câncer.

Pesquisador responsável: Alberto Manuel Quintana

Instituição/Departamento: UFSM/Psicologia

Telefone e endereço postal completo: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 74B, sala 3212 A, Departamento de Psicologia, CEP 97105-970 - Santa Maria – RS.

Local da coleta de dados: Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer – CTCriaC.

Eu, Alberto Manuel Quintana, responsável pela pesquisa: “Representações sociais acerca da hospitalização e do adoecimento em crianças com câncer”, o convido a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende compreender as representações de crianças em idade entre 6 a 12 anos que encontram-se em tratamento para câncer no CTCriaC do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). Acreditamos que ela seja importante porque auxiliará à comunidade científica, profissionais e demais setores da sociedade a entenderem a forma de pensar e sentir de crianças hospitalizadas e em tratamento para câncer. Para sua realização será feito o seguinte: serão inicialmente contatados os pais ou responsáveis das crianças que internam para diagnóstico no CTCriaC. Após o aceite por parte dos pais ou responsáveis, será preenchido com os mesmos um questionário com os dados sociodemográficos. Então serão programados dois encontros para a aplicação de instrumentos às crianças, momento a ser realizado individualmente na sala de atendimento multiprofissional do setor. No primeiro momento será realizada a *Hora de Jogo* e, posteriormente, será aplicado o *Teste das Fábulas*. A previsão para cada encontro será em média de 40 a 60 minutos. A participação de seu filho constará de que ele participe desses dois encontros com a pesquisadora, nos quais serão aplicados os instrumentos descritos e gravados na íntegra.

É possível que aconteça, como desconforto ou risco, algum nível de elevação de ansiedade, mediante as perguntas levantadas pela pesquisadora. Os benefícios que esperamos nesse estudo são oferecer à comunidade científica, social e profissional, conhecer as representações sociais das crianças acometidas pelo LLA, a fim de melhor entenderem comportamentos e agir de forma mais eficiente no manejo a elas direcionado.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa.

Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, seu filho terá direito à assistência gratuita que será prestada pela própria pesquisadora.

Você ou seu (sua) filho (a) tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Nesta pesquisa, serão respeitados todos princípios éticos referentes à Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, que guia a ética em pesquisas com seres humanos.

As informações e dados serão mantidos no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 74B, sala 3212 A, Departamento de Psicologia, CEP 97105-970 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade do Professor Dr. ALBERTO MANUEL QUINTANA. Após este período, os dados serão destruídos.

Sempre que considerar necessário, você poderá solicitar esclarecimentos sobre aspectos da pesquisa pelo contato com o pesquisador-responsável Prof. Dr. Alberto M. Quintana através do telefone (55) 981294258 e com a pesquisadora Sandra Regina Sallet, através do telefone (55) 98129-7033. Agradecemos a sua colaboração, desde já.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 3 de abril de 2017, sob o número de registro CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética) n. 64795717.6.0000.5346.

Santa Maria,.....de .....de 2017.

### **Autorização**

Eu, \_\_\_\_\_, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento

sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais meu (minha) filho (a) será submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE

Santa Maria, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável

\_\_\_\_\_  
Sandra Regina Sallet – Pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Alberto Manuel Quintana – Orientador/Pesquisador responsável

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato:  
Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM – Av. Roraima, 1000 - CEP: 97105-900 Santa Maria –  
RS – 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362. E-mail: cep.ufsm@gmail.com  
Web: [www.ufsm.br/cep](http://www.ufsm.br/cep)



**ANEXO C**  
**TERMO DE ASSENTIMENTO**

Título da Pesquisa: “Representações sociais acerca da hospitalização e do adoecimento em crianças com câncer”.

Nome da criança: \_\_\_\_\_

Eu sou a Sandra, psicóloga, e estou realizando um estudo que tem como objetivo compreender como você pensa sobre a doença e o tratamento que está fazendo, assim como outras crianças que estão internadas no CTCriaC. Estou convidando você a fazer parte deste estudo porque seu diagnóstico é o mesmo de outras crianças e pretendo conhecer melhor o modo como você pensa e sente pelo fato de estar hospitalizada e fazendo esse tratamento. Seus pais concordaram que você participe, porém preciso saber se você está disposto (a) a participar também. Gostaria de informar que não haverá prejuízos em caso de participação, a não ser que talvez você possa ficar um pouco ansioso (a). Caso isso aconteça, iremos interromper na mesma hora a pesquisa, e poderemos conversar sobre o que causou a ansiedade. Como benefícios da pesquisa, é importante que você saiba que as pessoas poderão entender o modo como é, para uma criança, pensar e vivenciar a hospitalização e o tratamento para câncer.

É importante que você saiba que não haverá custos para participar desta pesquisa, como também não há qualquer tipo de benefício econômico.

Concordando em participar, você vai receber uma cópia deste termo de assentimento, vou ler com você e você vai poder assinar. É importante que você saiba ainda que existem leis que permitem que você deixe de participar do estudo, na hora que quiser. (Resolução CNS 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde) Sei que a pesquisadora nunca poderá divulgar meu nome nesta pesquisa ou fora dela. Em qualquer dúvida, sei que eu ou meus responsáveis poderemos encontrar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)/RS, telefone (55) 3220-9304. Um comitê de ética em pesquisa em seres humanos é integrado por um grupo de pessoas que trabalham para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você entender que a pesquisa não está sendo realizada da forma como imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o CEP da UFSM: Av. Roraima, 1000 - 97105-900 - Santa Maria - RS - 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362 - E-mail: [cep.ufsm@gmail.com](mailto:cep.ufsm@gmail.com). Caso prefira, você entrar em contato sem se identificar.

No final da pesquisa, os resultados serão informados verbalmente a você e seus pais.

### **Autorização**

Depois da leitura desse Termo de Assentimento, eu entendi que a pesquisa é para conhecer de que forma eu represento a doença câncer e como me sinto ao estar hospitalizado (a). Também compreendi que fazer parte dessa pesquisa significa que vou participar de dois encontros com a pesquisadora, utilizando brinquedos, respondendo perguntas e completando, verbalmente, histórias que serão lidas por ela. Os encontros serão gravados para que eu possa compreender exatamente como foi nossa conversa. Eu aceito participar dessa pesquisa.

Entendi que posso ficar um pouco ansioso, isso pode ser ruim, mas também posso me sentir bem, e isso é bom e além disso, posso ajudar outras pessoas a entenderem como me sinto durante o meu tratamento para câncer. Entendi que posso dizer “sim” e participar da pesquisa, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa. Fui informado que existem leis que permitem que eu deixe de participar do estudo, na hora que eu quiser. (Resolução CNS 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde) e sei que a pesquisadora nunca poderá divulgar meu nome nesta pesquisa ou fora dela. Em qualquer dúvida, eu ou meus responsáveis poderemos encontrar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)/RS, telefone (55) 3220-9304. Um comitê de ética em pesquisa em seres humanos é integrado por um grupo de pessoas que trabalham para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Eu entendi que a pesquisa é para conhecer de que forma eu represento a minha doença e me sinto ao estar hospitalizado (a). Também compreendi que fazer parte dessa pesquisa significa que vou participar de dois encontros com a pesquisadora, utilizando brinquedos, respondendo perguntas e completando, verbalmente, histórias que serão lidas por ela. Eu aceito participar dessa pesquisa.

Sabendo do conteúdo, assino o presente termo.

Santa Maria/RS, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2017.

---

Assinatura do participante da pesquisa

---

Assinatura dos pais ou responsáveis

---

Assinatura do pesquisador

Telefone:55 8129 7033

Caso você tenha alguma dúvida, pode me perguntar ou então entrar em contato pelo telefone: (55) 98129 7033 ou (55) 98129 4258. Ou, então, caso você entender que a pesquisa não está sendo realizada da forma como imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o CEP, no seguinte local:

Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM – Av. Roraima, 1000 - CEP: 97105-900 Santa Maria – RS – 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362. E-mail: cep.ufsm@gmail.com Web: [www.ufsm.br/cep](http://www.ufsm.br/cep)



**ANEXO D**  
**TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**

Título do projeto: “Representações sociais acerca da hospitalização e do adoecimento em crianças com câncer”.

Pesquisador responsável: Prof PHD. *Alberto Manuel Quintana*

Instituição: UFSM

Telefone para contato: (55) 981294258

Local da coleta de dados: Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) – Centro de Tratamento da Criança e do Adolescente com Câncer (CTCriaC).

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de hora de jogo e do teste das fábulas, no CTCriaC, entre janeiro a dezembro de 2017.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 74B, sala 3212 A, Departamento de Psicologia, CEP 97105-970 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade do Professor Dr. ALBERTO MANUEL QUINTANA. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 03/04/2017, com o número de registro Caae (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética) n. 64795717.6.0000.5346

Santa Maria,.....de .....de 201...

.....  
Assinatura do pesquisador responsável

Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM – Av. Roraima, 1000 - CEP: 97105-900 Santa Maria – RS – 2º andar do prédio da Reitoria. Telefone: (55) 3220-9362. E-mail: cep.ufsm@gmail.com

Web: [www.ufsm.br/cep](http://www.ufsm.br/cep)



**ANEXO E**  
**QUESTIONAMENTOS HORA DO JOGO**

- Como tem sido para você estar nesse hospital?
- O que você entende sobre a doença que está tratando no hospital?
- Fale de lembranças que você tem sobre exames que realizou no hospital (sangue, mielo).
- Como está sendo para você fazer a quimioterapia?
- Como está sendo fazer esse tratamento?
- Que coisas você mais gosta e que coisas você menos gosta no hospital?
- O que você faz para se divertir aqui?
- Quais as restrições que você mais sofre enquanto está no hospital?
- O que está diferente em você desde que começou o tratamento?
- Quais os programas de televisão que você gosta de ver?
- Que pensamentos vem à sua mente antes de dormir?
- Fale de como é a sua alimentação no hospital.
- O que você gosta e o que você não gosta de comer aqui?
- Fale de como você passa a maior parte do tempo no hospital.
- Com quem fica a maior parte do tempo?
- O que você faz na maior parte do tempo quando está hospitalizado e não está fazendo quimioterapia ou outro tipo de tratamento?



## ANEXO F

### TESTE DAS FÁBULAS

AUTORES BRASILEIROS: JUREMA ALCIDES CUNHA E MARIA LÚCIA  
TIELLET NUNES

ANO: 1993

F1- Fábula passarinho.

“Um pai e uma mãe pássaro e seu filhote passarinho estão dormindo num ninho, no galho. De repente, começa a soprar um vento muito forte que sacode a árvore e o ninho cai no chão. Os três passarinhos acordam num instante e o passarinho papai voa rapidamente para uma árvore, enquanto que a mamãe passarinho voa para outra árvore. O que vai fazer o filhote passarinho? Ele já sabe voar um pouco.”

F2- Fábula do aniversário de casamento.

“É a festa de aniversário de casamento do papai e da mamãe. Eles se amam muito e dão uma festa linda. Durante a festa a criança se levanta e vai ficar sozinha no fundo do quintal. Por que?”

F3- Fábula do cordeirinho.

“Lá no pasto, estão uma mamãe ovelha e seu cordeirinho. O cordeirinho pula todo dia ao lado da mamãe e todas as tardes a mãe lhe dá um bom leite quente que ele adora. Mas ele já come capim também. Um dia, trouxeram para a mamãe ovelha um pequeno cordeirinho que estava com fome, para que a mamãe lhe desse leite. Mas a mamãe ovelha não tem leite o bastante para os dois e disse para seu primeiro cordeirinho: como eu não tenho leite o bastante para os dois, então você vai comer capim fresco. O que o cordeirinho vai fazer?”

F4 – Fábula do enterro (avião).

“Alguém da família pegou um avião para bem longe, bem longe e não vai voltar mais para casa. Quem é?”

F5 - Fábula do medo.

“Uma criança está dizendo baixinho: ‘ai, que medo’. Do que ela tem medo?”

## F6- Fábula do elefante.

“Uma criança tem um elefantinho que ela gosta muito e que é lindo, com sua tromba bem comprida. Um dia, voltando de um passeio, a criança entra em seu quarto e acha seu elefantinho muito diferente. O que ele tem de diferente? Por que ele está diferente?”

## F7- Fábula do objeto fabricado.

“Uma criança conseguiu fabricar um objeto de argila, uma bonita torre que ela acha muito lindo. O que ela vai fazer com ele? Sua mãe pede o objeto de presente e a criança é livre para dar ou não. O que é que essa criança vai fazer?”

## F8 – Fábula do passeio com a mãe (ou com o pai).

“Um menino fez um lindo passeio no parque só com a sua mãe. Eles se divertem muito juntos. Voltando pra casa, o menino acha que seu papai está bravo. Porque?”

## F9 – Fábula da notícia.

“Uma criança volta da escola e sua mãe lhe diz: não comece já a brincar, pois tenho uma coisa pra te contar. O que a mamãe vai contar?”

## F10 – Fábula do sonho mau.

“Uma criança acorda de manhã muito cansada e diz: ai que sonho mau que eu tive. Com o que ela sonhou?”