

CÂNCER INFANTIL: EL ITINERARIO DIAGNÓSTICO

Aline Cristiane Cavicchioli¹

Maria José Menossi²

Regina Aparecida Garcia de Lima³

Este estudio tiene por objetivo describir la trayectoria de niños y adolescentes desde el inicio de los signos y síntomas hasta la confirmación del diagnóstico de cáncer, a partir del relato de sus padres. Participaron del estudio 8 madres y 2 padres. La recolección de datos fue realizada mediante entrevistas semi-estructuradas, con análisis cualitativo de los datos. Fue evidente que este periodo es significativo para los padres, que son capaces de reconocer el inicio de algo malo con sus hijos, expresado por medio de signos y síntomas. Relataron con exactitud el tiempo cronológico de esa trayectoria. Dentro de los desafíos mencionados, refieren las diversas hipótesis diagnósticas, la dificultad para la realización de exámenes diagnósticos específicos y para ser conducidos a los servicios de atención especializada. Esa búsqueda por atención en los servicios de salud se traduce por una difícil peregrinación, identificando el compromiso de los principios de acceso y resolutivez propuesta por el Sistema Único de Salud.

DESCRIPTORES: enfermería pediátrica; diagnóstico precoz; neoplasias; niños

CANCER IN CHILDREN: THE DIAGNOSTIC ITINERARY

This study aims to describe the trajectory children and adolescents experience from the beginning of cancer signs and symptoms until the confirmation of the diagnosis, based on their parents' report. A total of eight mothers and two fathers participated in the study. Data were collected through semi structured interviews, and data were subject to qualitative analysis. We found that this period is significant for parents, who are capable of recognizing that something wrong started to happen to their children, expressed through signs and symptoms. They precisely reported the chronological time of this trajectory. The challenges they mentioned refer to the different diagnostic hypotheses, the difficulty to performing specific diagnostic exams and to be referred to specialized care services. This search for health service care revealed to be a difficult journey, which permits to identify that the Brazilian Basic Health System's principles of accessibility and problem-solving capacity are jeopardized.

DESCRIPTORS: pediatric nursing; early diagnosis; neoplasms; child

CÂNCER INFANTIL: O ITINERÁRIO DIAGNÓSTICO

Este estudo tem por objetivo descrever a trajetória percorrida por crianças e adolescentes desde o início dos sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico de câncer, segundo relato de 8 mães e 2 pais que participaram do estudo. Conduziu-se a coleta de dados mediante entrevistas semi-estruturadas, com análise qualitativa dos dados. Evidenciou-se, no entanto, que esse período foi significativo para esses pais, por reconhecerem que algo de errado começara a acontecer com seus filhos, expresso por meio de sinais e sintomas. Relataram com exatidão o tempo cronológico dessa trajetória, mencionando, dentre os desafios, diversas hipóteses diagnósticas, dificuldades para a realização de exames diagnósticos específicos e para o encaminhamento aos serviços de atendimento especializado. Essa busca por atendimento nos serviços de saúde traduziu-se em difícil peregrinação, que permitiu identificar o comprometimento dos princípios de acessibilidade e resolutivez propostos pelo SUS.

DESCRIPTORES: enfermagem pediátrica; diagnóstico precoce; neoplasias; criança

¹ Enfermeira, Maestría; ² Enfermeira, Doctoranda. Hospital das Clínicas, de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Brasil; ³ Profesor Asociado. Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, de la Universidad de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil

INTRODUCCIÓN

El avance de la medicina, en especial en el área de la oncología pediátrica ha sido muy grande. Aproximadamente 70% de los niños acometidos por cáncer pueden ser curados si el diagnóstico es precoz y la enfermedad adecuadamente tratada. Sin embargo, la cura no siempre es posible, principalmente cuando el diagnóstico ocurre ya en fase avanzada de la enfermedad⁽¹⁾.

El diagnóstico precoz del cáncer infantil es un desafío; en el adulto, su apareamiento muchas veces está asociado a factores ambientales, sin embargo en las malignidades infantiles esa asociación no es clara. Por eso, los niños todavía llegan a las instituciones especializadas con la enfermedad ya en etapa avanzada debido a factores como: desinformación de los padres y también de los médicos, miedo del diagnóstico de cáncer o, inclusive, por las propias características del tumor, pues en la mayoría de las veces las señales y síntomas del cáncer infantil no son claros y pueden ser confundidos con los de otras enfermedades, comunes de la infancia⁽²⁾.

Por estos motivos, consideramos importante conocer la trayectoria recorrida por el niño y/o el adolescente con cáncer, a fin de obtener subsidios para elaborar acciones que puedan contribuir para el diagnóstico precoz del cáncer infantil, una vez que el suceso terapéutico con posibilidad de cura total depende fundamentalmente de su detección precoz⁽³⁾.

Así, el objetivo de este estudio es describir la trayectoria recorrida por esos niños y adolescentes desde el inicio de los signos y síntomas hasta la confirmación del diagnóstico de cáncer, según la experiencia y relatos de sus padres. Utilizaremos el documento "itinerario diagnóstico" como referencia a este período.

ABORDAJE METODOLÓGICA

Este es un estudio con abordaje teórica comprehensiva y con análisis cualitativo de los datos. Elegimos ese tipo de análisis por considerarlo el más apropiado para el objetivo del estudio, una vez que posibilita la investigación de fenómenos no cuantificables, que no pueden ser reducidos solamente a la operacionalización de variables⁽⁴⁾.

La investigación fue realizada en el Servicio de Oncología y Hematología Pediátrica del Hospital

de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de San Pablo (HCFMRP-USP). Es un hospital escuela que, entre otras especialidades, es una referencia para la atención de niños y adolescentes con disturbios oncológicos y hematológicos. Atiende actualmente cerca de 300 pacientes, en diferentes fases de tratamiento.

Participaron del estudio 8 madres y 2 padres de niños y adolescentes que tuvieron el diagnóstico de cáncer confirmado en el período de septiembre de 2004 a julio de 2005, con un intervalo aproximado de 06 meses a 01 año, retroactivo al inicio de la recolección de los datos.

Realizamos la recolección de datos en el período de diciembre de 2005 a febrero de 2006, mediante entrevistas semiestructuradas que contenían las siguientes preguntas dirigidas: ¿Cuándo y como usted notó que había algo anormal en su hijo? ¿Qué signos le mostraron que algo no estaba bien con la salud de su hijo? ¿Buscó algún tipo de atención? ¿Cuál? Cuento como llegó hasta esos servicios. Cada entrevista recibió un código según el orden de su realización; así, identificamos cada una de ellas con E1, E2, sucesivamente, hasta E10.

Transcribimos las entrevistas después de la grabación y concluida esa etapa hicimos una lectura minuciosa de los datos, con la finalidad de identificar aspectos significativos, dando mayor atención a las palabras o sentidos que llevaron a la comprensión del fenómeno estudiado, o sea, la experiencia del itinerario recorrido hasta el diagnóstico de niños y adolescentes con cáncer, según la perspectiva de los padres.

El presente trabajo fue sometido al Comité de Ética en Investigación del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de San Pablo, requerido por la Resolución 196/96 del Consejo Nacional de Salud, que dicta las directrices para investigaciones que envuelven seres humanos, en Brasil⁽⁵⁾, recibiendo aprobación el 05 de diciembre de 2005.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los relatos de los padres de los niños y adolescentes con cáncer nos hicieron comprender cuan importante fue ese período para esas familias, que consiguieron reconocer, por los signos y síntomas, el momento en que algo de anormal comenzaba a

sucedarle a sus hijos. Otro aspecto relevante fue la búsqueda de la atención en los servicios de salud, que se tradujo en una difícil peregrinación.

Los padres detectaron que algo no estaba bien con la salud de sus hijos, por los signos y síntomas presentados y también por las modificaciones en el comportamiento y en las actividades diarias del niño o del adolescente:

Entonces tenía las pintitas... rojas, en el cuerpo entero, en el pie... llenito... todo pequeñito. Él estaba blanco, demasiado blanco, estaba casi, con la boca casi morada y la barriga. La barriga estaba grande e hinchada. (...) Y él cuando iba a respirar parecía niño con bronquitis... Él jugaba un poquito y se cansaba y solo quería dormir, no tenía ánimo para nada, quería dormir (E1).

Ella comenzó con palidez, falta de apetito y cansancio, ella nunca fue una niña de pedir que la cargaran, de repente yo me di cuenta que ella andaba una cuadra, ahí ella pedía que la cargaran y ahí yo la tomaba y el corazoncito de ella estaba acelerado (E9).

Fue posible identificar diferencias entre los relatos de padres de niños menores y los de padres de adolescentes, en relación a la presencia de signos y síntomas, sin embargo en el caso de los bebés, esos solo fueron percibidos por los padres:

La primera cosa es que comenzaron a aparecer las manchas moradas en él, en el cuerpo entero, solo que él era bebecito, él solo estaba en el cochecito, no llevaba golpes. No tenía como andar para caer... entonces comenzamos a quedar preocupados con esas manchas moradas (E1).

Ya con los adolescentes, la queja de que algo estaba errado partió, en la mayoría de las veces, de ellos propios:

Él comenzó a quejarse de dolor en el hombro, que él estaba con muchos dolores (E7).

Él reclamaba de falta de aire, él estaba jugando y de repente paraba y llegaba en casa con... pálido y palpitaciones en el corazón y un poco de falta de aire (E4).

La falta de experiencia fue apuntada por algunos padres como un factor que dificultó el llegar al diagnóstico, a pesar de que tuviesen buscado atención médica tan luego percibieron alguna alteración en la salud de sus hijos:

Él llegó a quedar estimo que unos dos meses... Porque demora para usted ir notando, ¿usted entiende? Porque nosotros nunca pasamos por eso..., no vamos a saber que es eso (E1).

Fueron diecisiete días y la segunda cirugía la misma cosa, quedó mucho tiempo allá perdiendo tiempo con él, con ellos diciendo que era virosis y no era nada de virosis, fueron 17 días, fue el mismo tanto, faltó experiencia, ahora no, ahora queda encallecido (E5).

Una de las madres mencionó la contribución de la abuela materna para el encaminamiento del niño:

(...) la uña estaba morada, solo que la uña de él comenzó a quedar morada así de... tres días, la uña comenzó a volverse morada... Ahí yo mostré para mi madre y mi madre me mandó llevar a la Santa Casa de prisa. Ahí yo llevé... Ahí él quedó internado (E1).

Estudio realizado por oncologistas pediatras del Departamento de Pediatría del Hospital del Cáncer de San Pablo mostró que el espacio de tiempo entre el apareamiento del primer síntoma y el diagnóstico del cáncer es mayor en Brasil de que en otros países, como Inglaterra, Suecia y Estados Unidos; ese tiempo va de nueve a veinte y dos semanas, dependiendo del tipo de enfermedad⁽⁶⁾.

Es importante resaltar la exactitud de las informaciones proporcionadas por los padres en lo relacionado al tiempo cronológico de la trayectoria recorrida en busca de la solución para el problema de su hijo. Ellos son capaces de citar fechas y horarios precisos de los acontecimientos vivenciados:

Yo interne a él un martes, martes no, miércoles, quedó internado del miércoles hasta el jueves en mi ciudad. Quedó internado de miércoles para jueves y jueves allá en mi ciudad, fue encaminado para acá era veinte para el medio día (E1).

Yo vine para acá creo que el día 5 de diciembre del año pasado (E1).

Nosotros llegamos el día 11, ella internó allá en Barretos, en el hospital, día 11. Ahí ella quedó del día 11 hasta el día 17 allá (E3).

Nosotros llegamos era unas ocho y veinte, llamó él (el médico), él fue atender a nosotros era unas veinte para las once (E5).

Estudio realizado en el Reino Unido investigó las narrativas de 20 padres acerca del período anterior al diagnóstico del cáncer de sus hijos. Para el análisis de los datos empíricos, se utilizó el método de comparación constante de los datos. Observamos en este estudio la misma exactitud en la descripción de las informaciones entregadas por los padres de nuestra investigación, y eso evidencia que independiente del tiempo que se pasó desde el inicio hasta el diagnóstico, ellos consiguen relatar con riqueza de detalles, fechas, días y horarios de los acontecimientos referentes a ese período⁽⁷⁾, bastante importantes para las familias.

Acreditamos que la precisión de los detalles está relacionada a la transformación significativa de sus historias de vida, pues a partir del momento del

diagnóstico pasaron a convivir con una enfermedad grave, como es el cáncer, acometiendo a sus hijos.

La comunicación del diagnóstico trae intensas transformaciones a sus vidas, que afectan tanto a la unidad familiar como a la relación con las otras personas. El período antes del diagnóstico es vivenciado por la familia con sentimientos de angustia, por el presentimiento de que algo grave podrá acontecer, sin embargo, al mismo tiempo, tienen la esperanza de que sus temores no sean confirmados⁽⁸⁾.

En el momento en que notaron algo anormal en la salud de sus hijos, los padres inmediatamente procuraron por atención médica en el sistema público, en las Unidades Básicas de Salud, en Servicios de Emergencias o en el sistema de planos de salud. En esa fase, relataron diversas hipótesis diagnósticas dadas por los profesionales que atendieron al niño o al adolescente, situación que nos permitió identificar los primeros desafíos enfrentados por los padres en ese proceso, todos relacionados a la pregunta de la falta de claridad de los signos y síntomas del cáncer infantil, como mostraron los siguientes diálogos:

Nosotros comenzamos a correr en enero de 2004. Él comenzó a quejarse de dolor en el hombro, que él estaba con muchos dolores, ahí nosotros comenzamos a buscar médico desde enero. Ahí va a un médico, va en otro, va en emergencias, corre de un hospital corre en otro, y siempre hablando que era dolor del crecimiento, o la musculatura no estaba acompañando el hueso o que el hueso estaba creciendo demasiado (E7).

Ahí yo llevé en el puestito allá y la médica me dijo que podía ser una protuberancia (furúnculo) de la garganta mismo. Ahí mandó para casa y quedar solo de observación (E4).

Él llegó en tarde diciendo que estaba con dolor de cabeza, un dolor de cabeza fuerte, ahí lo llevamos al servicio de emergencia, y llegamos allá el médico ya dijo que era sinusitis, ahí él fue empeorando (E5).

La sintomatología presentada por el niño con cáncer puede estar relacionada directamente al tumor (incluyendo hemorragias, señales neurológicas, dolor, hematuria, síntomas obstructivos, masas palpables), así como también puede ser inespecífica. Entre los signos y síntomas, están: pérdida de peso, diarrea, dolores óseos y articulares, cefalea, anorexia, fiebre de origen indeterminada, palidez, fatiga, disminución de la actividad física, alteración del humor, que pueden dificultar el diagnóstico precoz de la enfermedad^(3,9).

Delante de estas características, el índice de sospecha de cáncer entre los especialistas es muy alto, sin embargo ocurre lo opuesto con los médicos generalista, que son reacios en realizar este

diagnóstico, que no les es familiar y también por estar relacionado al miedo de la muerte, rara en el niño⁽⁹⁾.

En este estudio, esta pregunta fue comentada por una madre que mencionó la actuación del especialista, que al ser accionado relaciona inmediatamente los síntomas presentados por el niño al diagnóstico oncológico:

Llamé al médico en Ribeirão, yo le dije... y él sin ver al niño ya sabía, porque si el tobillo de él estaba enfermo y los GB [glóbulos blancos] bajos él ya dijo, por el teléfono él ya dijo, un día antes de se internar ellos ya sabían que él estaba con leucemia (E10).

El diagnóstico precoz es fundamental para un buen pronóstico de la enfermedad, pero es imprescindible considerar la preparación del profesional que atenderá inicialmente ese niño o adolescente. Como, en la mayoría de las veces, la primera atención no es realizada por un especialista, y si por un pediatra o médico de la familia, hay mayor dificultad en relacionar el síntoma presentado por el niño con el cáncer.

Esa preparación debe ser llevada en consideración tanto por las instituciones de enseñanza, como por las prestadoras de servicio de salud, sean destinadas a la atención primaria o a la atención de alta complejidad, para que puedan ofrecer una acción articulada que responda a un cuidado integral. En ese sentido, es fundamental que utilicen las estrategias de educación permanentes, adoptadas en el contexto actual del sector salud, según la nueva Política de Educación y de desarrollo para el SUS⁽¹⁰⁾.

Cabe destacar que entre los participantes del estudio, uno de los hijos presentó recidiva de la enfermedad. Inclusive después de haber sido sometido a un tratamiento oncológico anteriormente, hubo demora en el nuevo diagnóstico cuando los padres buscaron atención médica, como relatado a seguir:

Ahí cuando fue 6 meses después él comenzó a vomitar de nuevo, ahí de esa vez lo llevamos a él al plano (...) ahí lo llevamos ocho veces en el servicio de emergencia de ese hospital allá, en el plano de la madre de él, las ocho veces ellos dijeron que era virosis, que él estaba con una virosis, que esa virosis iba demorar unos diez días para pasar, sin embargo la virosis no dio fiebre, no dio diarrea, solo vomitando. Iba allá, ellos daban un remedio a él en la vena y ahí paraba unas ocho horas así de vomitar, comía, volvía a comer y después en el otro día comenzaba todo de nuevo(...) Ahí cuando hacía unos 15 días que él ya estaba vomitando, yo lo lleve a un otro médico y él halló que era gastritis, ahí él pidió una endoscopia para él, antes de llevar a él a la endoscopia yo noté que él estaba tambaleando, sabe, él fue a

bajarse del carro, él fue a andar y se desequilibró, ahí yo dije para él, no está correcto (E5).

En la mayoría de las veces como la atención inicial no llevó al diagnóstico correcto, o sea, al cáncer, en el niño o adolescente persistieron los síntomas, a pesar de la conducta médica adoptada; en algunos casos, con agravamiento significativo del cuadro. En la tentativa de solucionar el problema rápidamente, los padres iniciaron una búsqueda incesante por atención que fuese resolutoria, dirigiéndose inclusive a servicios médicos particulares, aún cuando no poseían condiciones financieras para arcar con los costos, como mencionado en los relatos:

Yo no voy esperar acabar el vidrio de remedio, yo agarré, fui e hice un examen por cuenta mismo, en el que yo hice la sangre de ella ya tenía caído, la hemoglobina de ella estaba 3,6 (E9).

Entonces quedamos preocupados, por que es que ese niño no andaba más, él estaba quedando más delgado, más blanquito, al final yo dije no hay otra forma, yo necesito pagar un médico particular para ver (E10).

Otra dificultad vivenciada por los padres, en ese proceso, es la necesidad de realizar exámenes de diagnósticos especializados de alta complejidad. Estos, inclusive ofrecidos por el Sistema Único de Salud, no atendían a las necesidades de quien los buscaba, pues el tiempo de espera no estaba de acuerdo con la urgencia de la situación. Así, los padres optaban por hacer el examen en servicios particulares para agilizar el proceso:

Fue particular, fue porque yo ya lo estaba llevando al puesto y no estaba resolviendo nada, ahí yo comencé a pagar particular, yo pagaba a plazos los exámenes porque no tenía otra forma, por que allá en la Santa Casa, por ejemplo, muchas cosas no salen, entonces yo pagaba particular para tener seguridad clara de lo que era, porque ya estaba cansada de remedio que no... y el médico era pago también, en Batatais lo llevé dos veces, pagué ortopedista para que lo viera (E10).

La dificultad para la realización de exámenes diagnósticos especializados no ocurrió solamente en servicios públicos; este hecho también fue relatado por los padres que poseían planos de salud:

Ahí la orientó a hacer un examen de resonancia... Ahí hicimos la resonancia... 3 máquinas, una solo para septiembre, la otra estaba quebrada, dijimos vamos tratar la tercera, ahí el joven dijo así, tiene un cupo para domingo, ¿usted puede venir? Hicimos la resonancia en el domingo (E7).

Es necesario hacer una cirugía, si no él va a perder las vistas, ahí en la hora que salimos él dijo, solo que el plano de ustedes no cubre nada y él necesita de una resonancia, tiene que hacer en Ribeirão, tiene que pagar (E5).

Después de esa trayectoria inicial, de diferentes formas ocurre la sospecha de la existencia de cáncer; en ese momento es cuando surge un nuevo desafío, el encaminamiento para el servicio de atención especializado, como expuesto a seguir:

Ahí nosotros quedamos en el hospital así más unos días, en busca de buscar un otro hospital en la región que pudiese hacer la cirugía. Ahí nosotros pensó en varios lugares, San Pablo, sabe y así fue buscando. En eso mi hermana consiguió una consulta en Barretos, fuimos para Barretos, sin embargo allá en Barretos también él dijo que no tenía como hacer la cirugía de ella en Barretos. Ahí volvimos para casa y continuamos buscando más un hospital... Ahí mi hermana consiguió en San Pablo, dijo que era solo de aquí a treinta días. Y los médicos diciendo que tiene que operar luego (...) Porque es muy difícil conseguir una vaga (E6).

Porque usted sabe que es difícil entrar aquí, tiene personas aquí de Ribeirão que yo conozco, llevaron dos meses para conseguir entrar aquí dentro, fue por Dios mismo, fue por Dios (E10).

Al analizar estos relatos observamos que uno de los principios de la Atención Primaria a la Salud, la accesibilidad, no se muestra eficiente, una vez que el acceso a servicios especializados es tortuoso y lento, y no atiende a las necesidades de las familias que los buscan.

La accesibilidad es definida como una estrategia que visa garantizar el acceso de los individuos a los servicios de salud. En este contexto, el término "puerta de entrada" se refiere a los servicios de atención primaria donde, inicialmente, el individuo deberá buscar atención médica y solo será encaminado al especialista cuando la solución de su problema de salud no esté al alcance de este nivel de atención⁽¹¹⁾. Observamos que los padres participantes de este estudio recorrieron el camino correcto, o sea, procuraron inicialmente por un servicio de atención primaria, por otro lado, la llegada al servicio especializado fue demorada, lo que indica la fragilidad en la organización de los servicios de salud.

El principio de la accesibilidad no puede ser usado para dificultar la utilización de las especialidades, pues si la "puerta de entrada" no es suficientemente habilitada para hacer diagnósticos o manejar los problemas, la atención integral del individuo será postergada y comprometida⁽¹¹⁾.

Un principio del SUS, que también está sendo comprometido, según los datos de este estudio, es el de la integralidad, que exige acciones de salud interconectadas entre sí, a fin de atender el individuo de forma integral. En esa perspectiva, el sistema de

salud es responsable para proveer asistencia a la salud de la población y reconocer la especialidad como necesaria en ese proceso organizacional⁽¹²⁾.

Identificamos en las experiencias vivenciadas por los padres de este estudio que la integralidad de las acciones no les fue garantizadas, tanto que recurrieron a acciones del sector privado para asegurar la atención especializada a sus hijos. El acceso de los padres al nivel terciario, en la mayoría de las veces, ocurrió mediante estrategias que burlaron la organización de los servicios de salud:

Ahí comenzó a dar fiebre y el tumor aumentó mucho, ahí ellos me encaminaron para acá, pero ellos pidieron urgente pero comenzó a demorar mucho... y él no paraba de tener fiebre. Ahí yo pague una consulta con un otro médico, el doctor A., él trabaja aquí inclusive, él es especializado en infectología. Ahí él conversó con el doctor E. de allí marcaron ya una consulta para él y ahí él está aquí (E4).

Ahí llegué allá en el consultorio de allá en el jueves, ella ya me tenía encaminado para una consulta aquí, ella conoce un médico y explicó la situación para él y él inmediatamente mandó encaminar para acá, entonces fue todo muy rápido (E9).

Inclusive los profesionales del nivel terciario presentaron dificultades en la elaboración del diagnóstico, necesitando transferir al niño o adolescente para otros servicios especializados, como muestra el relato:

Ahí, en eso la vista de ella estaba empeorando, empeorando (...) Ahí fue que no descubría nada allá [servicio especializado], que ellos dijeron mira, vamos mandar para Ribeirão, que aquí nosotros no descubrimos lo que ella tiene y allá ellos van descubrir (E3).

Esta experiencia también fue relatada por otro padre, cuyo hijo estaba en seguimiento con el equipo de fisioterapia de un hospital de nivel terciario, después de haber sido sometido a una cirugía ortopédica, en el miembro superior. En ese período, la adolescente comenzó a presentar quejas de dolor en el miembro inferior derecho, fue cuando el equipo de fisioterapeutas solicitó una evaluación médica:

El fisioterapeuta quería mirar, ella no dejaba, quería cuidar del brazo. Ahí comenzó a cojear mucho, mucho, mucho... Ahí él dijo no, nosotros vamos a encontrar una forma... Ahí llamé al médico, él dijo que era tendinitis, comenzó a hacer fisioterapia y vio que no resolvió nada, empeoraba cada vez más. Ahí el fisioterapeuta dijo para el médico que tenía que ver, porque no debía ser solo tendinitis, ahí fue donde sospecharon (E2).

En el contexto de salud actual, está siendo apuntada la necesidad de implantarse una práctica interdisciplinaria que responda a las dificultades

resultantes de una excesiva especialización, sin embargo debemos reflexionar al respecto del significado de esta práctica interdisciplinaria, que no debe restringirse a la división del cuidado, en que cada profesional hace apenas su parte. A pesar de que las especificidades deban ser consideradas, es imprescindible viabilizar un cuidado integral con la articulación de las acciones, de forma a constituir un proyecto común⁽¹³⁾.

Otro aspecto a ser llevado en consideración se refiere a la ética de los profesionales envueltos en esa atención. En cuanto algunos enfatizan la actuación de una forma ética, respetando la conducta de otros compañeros, existen aquellos que se aprovechan del momento de fragilidad de la familia y desconsideran los principios éticos, como demostrado en los relatos a seguir:

El Dr. E. dijo así: yo podría hacer, pero ya por la ética médica, como fueron ellos que pidieron todo, yo prefiero que ellos hagan... (E7)

Ahí el médico fue así medio ríspido con nosotros, diciendo que nosotros habíamos buscado otros médicos (...) Él dijo así, mira yo habría hecho la misma cosa solo que yo hablo con sinceridad, quien tiene un médico tiene un médico, quien tiene varios médicos, no tiene médico ninguno. (...) La responsabilidad es de ustedes, él quería ya que nosotros llenásemos el cheque caución para hacer todo el procedimiento (E7).

Este estudio mostró la importancia del período antes del diagnóstico para los padres de niños y adolescentes con cáncer, una vez que, inclusive después de la confirmación del diagnóstico, los padres se reportaron a ese período, cuando trataban de imaginar los diferentes caminos que podrían haber recorrido para anticipar el diagnóstico y, consecuentemente, el tratamiento. Esa pregunta se torna más relevante cuando el niño o el adolescente se encuentran en proceso de agravamiento de la enfermedad. Inclusive cuando no hay relación directa entre el tiempo recorrido hasta el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad, emergen sentimientos de culpa:

Talvez nosotros nos equivocamos también porque nosotros vimos que el dolor mejoraba, no mejoraba, volvía ahí daba antiinflamatorio, todo era cataflam. Ahí mejoraba... Entonces nosotros encontramos mismo que era referente a ese negocio de dolor del crecimiento, todo porque todos los ortopedistas dijeron eso (...) Nosotros queda así... porque que no buscó, porque el médico no investigó más a fondo tal, pero... nosotros nunca sabe. Nosotros no estudió, nosotros no tiene noción de tratamiento... nosotros se culpa un poquito, que si tuviese buscado antes, pero

nosotros no sabe cual que es... lo que tenía que suceder. Y por él que la S. comentó con nosotros, el Dr. E. ese tumor es muy parecido con la osteoporosis, es de muy difícil detección (E7).

Esta pregunta también fue evidenciada en otro estudio que enfatiza la importancia de ese período, especialmente para los padres de aquellos niños que murieron⁽⁷⁾.

Las dificultades vivenciadas por las familias de niños y adolescentes con cáncer en el período antes del diagnóstico implican dimensiones que trascienden las preguntas burocráticas y organizacionales del sector salud, una vez que envuelven también aspectos subjetivos. La ínter subjetividad fue destaque en otro estudio, que mostró, ser ella, muy importante en la medida que permite discutir la necesidad de incorporar y valorizar en la práctica del trabajo esas preguntas, con el intuito de innovar y construir una asistencia de salud que realmente atienda a las necesidades reales de la población⁽¹⁴⁾.

Las acciones propuestas por el Ministerio de la Salud han apuntado para la busca de la humanización de la atención de la salud. En ese sentido, en mayo de 2000, el propio Ministerio de la Salud estableció el Programa Nacional de Humanización de la Asistencia en Hospitales, proponiendo un conjunto de acciones integradas para mejorar la calidad de los servicios de salud, dando prioridad a la humanización de la atención y capacitación de profesionales en la interacción con los usuarios, y todavía al fortalecimiento de una política de atención ética y de valorización de la vida humana. Este programa, ampliado en 2003, buscó envolver a todas las unidades de producción de salud en los niveles primario, secundario y terciario, y a partir de ahí se instituyó la Política Nacional de Humanización de la Atención y Gestión del SUS⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

Actualmente, el Ministerio de la Salud, a través de esa Política Nacional de Humanización, lanza la "Carta de los Derechos de los Usuarios de la Salud" cuya propuesta es promover transformaciones en las prácticas de atención y gestión, a fin de fortalecer la autonomía y el derecho del ciudadano. Esta carta contiene seis principios, entre los cuales destacamos dos: el primero asegura al ciudadano "el acceso ordenado y organizado a los sistemas de salud" y el segundo también asegura el tratamiento adecuado y efectivo de su problema⁽¹⁷⁾.

Así notamos que ya existe una preocupación en el sentido de considerar la accesibilidad y la resolutivez como prácticas "humanizantes", lo que

puede ser visto como un progreso, pues la garantía de acceso al sistema a todos los niveles de complejidad y la resolutivez de los problemas son fundamentales, en nuestro entendimiento, para la humanización de la salud. No podemos olvidar que las políticas son imprescindibles, pero su implementación envuelve factores tan complejos que pueden constituir desafíos capaces de dificultar la implantación del proceso.

CONSIDERACIONES GENERALES

Este estudio permitió que rescatásemos la trayectoria recorrida por niños y adolescentes con cáncer en el período anterior al diagnóstico, según relatado por sus padres, revelándose una difícil peregrinación por los servicios de salud.

Fundamentados en los relatos, notamos que a pesar de que los padres lidian con preguntas subjetivas como, por ejemplo, el miedo del diagnóstico de una enfermedad grave, en ningún momento dejaron de buscar ayuda especializada para resolver el problema de su hijo. De esa forma, concordamos en que intervenciones destinadas a incentivar a los padres a reconocer los signos y síntomas del cáncer infantil pueden alcanzar pocos resultados positivos, en el sentido de disminuir el atraso en los diagnósticos, pues, notamos por los relatos que la búsqueda por la atención fue inmediata. Sin embargo, quedó evidente que los mayores desafíos encontrados fueron la poca especificidad de los signos y síntomas y las dificultades de acceso a los servicios de salud.

Así, considerando la importancia del diagnóstico precoz para una mejor calidad en el pronóstico del cáncer infantil, reconocemos la necesidad de acciones efectivas que disminuyan el tiempo que se pasa desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico de la enfermedad.

Pensamos que tales acciones implican en la actuación conjunta de las organizaciones de salud y los órganos de formación de los profesionales, en el sentido de promover la valorización del ser humano y rescatar la totalidad del sujeto, o sea, buscar estrategias que favorezcan la práctica de un cuidado integral, que considere no solamente la dimensión biológica del ser humano, sino también sus otras dimensiones. En otro estudio, ya destacamos que la preparación del profesional dirigido solamente para

la dimensión biológica limita la atención a la dimensión específica, una vez que reduce el ser humano a una parte apenas, o sea, no considera la complejidad del todo⁽¹³⁾.

Notamos que el comprometimiento de los principios de accesibilidad y resolutivez fueron bastante enfatizados por los padres en sus relatos, de ahí la importancia de reflexionar acerca del principio de la integralidad, propuesto por el SUS. Para garantizar ese principio, el sistema tiene que responder a las necesidades de la población en todos sus niveles, ofreciendo acceso a todas las modalidades de asistencia y a los diferentes tipos de tecnología

disponibles, lo que posibilitará la resolutivez de los problemas de salud de los individuos, hecho que no observamos en el presente estudio.

Como vimos, las mayores dificultades vivenciadas por los familiares son referentes a dos principios instituidos hace casi dos décadas, por eso acreditamos que solamente la integración efectiva entre los espacios de producción de la salud y los de la educación para el trabajo en salud, con el involucrimiento de todos los profesionales, podrá promover la transformación necesaria en las prácticas de atención y gestión, de modo a privilegiar realmente la autonomía y el derecho del ciudadano.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization (WHO). Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 1998.
2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional do Câncer. Particularidades do câncer infantil. [acesso 2005 junho 03]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br>.
3. Camargo B, Lopes LF. Pediatria oncológica: noções fundamentais para o pediatra. São Paulo: Lemar; 2000.
4. Minayo MCS, Deslandes SF, Cruz O Neto, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis (RJ): Vozes; 1994.
5. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e normas reguladoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1997.
6. Valdeirão RG. Diagnosticar câncer na infância ainda é difícil. Folha de São Paulo, São Paulo, 5 ago. 2001. Caderno Cotidiano, p.10.
7. Dixon-Woods M, Findlay M, Young B, Cox H, Heney D. Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. Lancet 2001; 357: 670-4.
8. Valle ERM. Câncer infantil: compreender e agir. São Paulo: Psy; 1997.
9. Saha V, Love S, Eden T, Micallef-Eyraud P, MacKinlay G. Determinants of symptom interval in childhood cancer. Arch Dis Childhood 1993; .68: 771-4.
10. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Políticas de educação e desenvolvimento para o SUS: caminhos para a educação permanente em saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2003.
11. Starfield B. Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília (DF): UNESCO/Ministério da Saúde; 2002.
12. Mercadante OA. Evolução das políticas e do sistema de saúde no Brasil. In: Finkelman J, organizador. Caminhos da saúde pública no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p.235-313.
13. Menossi MJ, Lima RAG. A dor da criança/adolescente com câncer: dimensões de seu cuidar. Rev Bras Enfermagem 2004; 57(2):178-82.
14. Mandú ENT. Intersubjetividade na qualificação do cuidado em saúde. Rev Latino-am Enfermagem 2004 julho-agosto; 12(4):665-75.
15. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Assistência à Saúde. Programa nacional de humanização da assistência hospitalar. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.
16. Ministério da Saúde (BR). Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS: política nacional de humanização. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2003.
17. Ministério da Saúde (BR). Carta dos direitos dos usuários da saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2006.