

CÂNCER INFANTIL: O ITINERÁRIO DIAGNÓSTICO

Aline Cristiane Cavicchioli¹

Maria José Menossi²

Regina Aparecida Garcia de Lima³

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 resolutividade propostos pelo SUS.

DESCRITORES: enfermagem pediátrica; diagnóstico precoce; neoplasias; criança

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: EL ITINERARIO DIAGNÓSTICO

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 resolutividad propuesto por el Sistema Único de Salud.

DESCRIPTORES: enfermería pediátrica; diagnóstico precoz; neoplasias; niños

¹ Enfermeira, Mestre; ² Enfermeira, Doutoranda. Hospital das Clínicas, da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Brasil; ³ Professor Associado. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Brasil

INTRODUÇÃO

O avanço da medicina, em especial na área de oncologia pediátrica, tem sido muito grande. Aproximadamente 70% das crianças acometidas pelo câncer podem ser curadas se o diagnóstico for precoce e a doença adequadamente tratada. No entanto, a cura nem sempre é possível, principalmente quando o diagnóstico ocorre já em fase avançada da doença⁽¹⁾.

O diagnóstico precoce do câncer infantil é um desafio; no adulto, o seu aparecimento muitas vezes está associado a fatores ambientais, porém, nas malignidades infantis, essa associação não é clara. Por isso, as crianças ainda chegam às instituições especializadas com a doença já em estágio avançado, devido a fatores como: desinformação dos pais e também dos médicos, medo do diagnóstico de câncer ou mesmo pelas próprias características do tumor, pois, na maioria das vezes, os sinais e sintomas do câncer infantil são inespecíficos e podem ser confundidos com os de outras doenças comuns da infância⁽²⁾.

Por esses motivos, considerou-se importante conhecer a trajetória percorrida pela criança e/ou adolescente com câncer, a fim de se obter subsídios para elaborar ações que possam contribuir para o diagnóstico precoce do câncer infantil, uma vez que o sucesso terapêutico com possibilidade de cura total depende fundamentalmente de sua detecção precoce⁽³⁾.

O objetivo deste estudo, assim, é descrever a trajetória feita por essas crianças e adolescentes desde o início dos sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico de câncer, segundo a experiência e relatos de seus pais. Utilizou-se o termo "itinerário diagnóstico" como referência a este período.

ABORDAGEM METODOLÓGICA

Este é estudo com abordagem teórica compreensiva, com análise qualitativa dos dados. Elegeu-se essa análise por considerá-la mais apropriada ao objetivo do estudo, uma vez que possibilita a investigação de fenômenos não quantificáveis, que não podem ser reduzidos somente à operacionalização de variáveis⁽⁴⁾.

A pesquisa foi realizada no Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da

Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP). Trata-se de um hospital escola que, dentre outras especialidades, é referência para o atendimento a crianças e adolescentes com distúrbios onco-hematológicos. Atende, atualmente, cerca de 300 pacientes, em diferentes fases do tratamento.

Participaram do estudo 8 mães e 2 pais de crianças e adolescentes que tiveram o diagnóstico de câncer confirmado, no período de setembro de 2004 a julho de 2005, com intervalo aproximado de 6 meses a 1 ano, retroativo ao início da coleta de dados.

Realizou-se a coleta de dados no período de dezembro de 2005 a fevereiro de 2006, mediante entrevistas semi-estruturadas que continham as seguintes questões norteadoras: quando e como você percebeu que havia algo errado com seu filho? Que sinais lhe mostraram que algo não estava bem com a saúde de seu filho? Procurou algum tipo de atendimento? Qual? Conte como chegou até esse serviço. Cada entrevista recebeu um código na ordem de sua realização; assim, identificou-se cada uma delas com E1, E2, sucessivamente, até E10.

Transcreveu-se as entrevistas e, após a gravação e concluída essa etapa fez-se leitura minuciosa dos dados, com a finalidade de identificar aspectos significativos, dispensando maior atenção às palavras ou sentidos que levaram à compreensão do fenômeno estudado, ou seja, à experiência do itinerário percorrido até o diagnóstico por crianças e adolescentes com câncer, segundo a perspectiva dos pais.

O presente trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em respeito à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que dita as diretrizes para pesquisas que envolvem seres humanos, no Brasil⁽⁵⁾, recebendo aprovação em 5 de dezembro de 2005.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os relatos dos pais das crianças e adolescentes com câncer propiciaram a compreensão de quanto esse período foi significativa para essas famílias, que conseguiram reconhecer, pelos sinais e sintomas, o momento em que algo de errado começa

a acontecer com seus filhos. Outro aspecto relevante foi a busca pelo atendimento nos serviços de saúde, que se traduziu em difícil peregrinação.

Os pais detectaram que algo não estava bem com a saúde de seus filhos, pelos sinais e sintomas apresentados e também pelas modificações no comportamento e nas atividades diárias da criança ou adolescente.

Então tinha as pintinhas... vermelhinha, no corpo inteiro, no pé... cheinho... tudo pequenininho. Ele tava branco, branco demais, tava quase, com a boca quase roxa e a barriga. A barriga tava grande e inchada. (...) E ele quando ia respirar parecia criança com bronquite... ele brincava um pouquinho e cansava e só queria dormir, não tinha ânimo pra nada, queria dormir (E1).

Ela começou com palidez, falta de apetite e cansaço, ela nunca foi uma criança de pedir colo, de repente eu percebi que ela andava um quarteirão, aí ela pedia colo e aí eu pegava ela e o coraçãozinho dela tava acelerado (E9).

Foi possível identificar diferenças entre os relatos de pais de crianças menores e os de pais de adolescentes, quanto à presença de sinais e sintomas, porém, no caso dos bebês, esses só foram percebidos pelos pais.

A primeira coisa é que começou a aparecer as manchas roxas nele, no corpo inteiro, só que ele era nenenzinho, ele só ficava no carrinho, não levava pancada. Não tinha jeito de andar para cair... então a gente começou a ficar preocupado com essas manchas roxas (E1).

Já com os adolescentes, a queixa de que algo estava errado partiu, na maioria das vezes, deles próprios.

Ele começou a queixar de dor no ombro, que ele tava com muitas dores (E7).

Ele reclamava de falta de ar, ele tava brincando e de repente parava e chegava em casa com... pálido e batera no coração e um pouco de falta de ar (E4)

A falta de experiência foi apontada por alguns pais como fator limitante que dificultou a chegada ao diagnóstico, embora tivessem procurado por atendimento médico tão logo perceberem alguma alteração na saúde de seus filhos:

Ele chegou a ficar acho que uns dois meses... Porque demora pra você ir percebendo, você entende? Porque a gente nunca passou por isso..., não vai saber que é isso (E1).

Foi dezessete dias e a segunda cirurgia mesma coisa, ficou muito tempo lá perdendo tempo com ele, com eles falando que era virose e não era nada de virose, foi 17 dias, foi o mesmo tanto, faltou experiência, agora não, agora fica calejado (E5).

Uma das mães mencionou a contribuição da avó materna para o encaminhamento da criança.

(...) a unha tava roxa, só que a unha dele começou a ficar roxa assim de... três dias, a unha começou a ficar roxa... Aí eu mostrei pra minha mãe e minha mãe mandou eu levar na Santa Casa depressa. Aí eu levei... Aí ele ficou internado (E1).

Estudo realizado por oncologistas pediatras do Departamento de Pediatria do Hospital do Câncer de São Paulo mostrou que o espaço de tempo entre o aparecimento do primeiro sintoma e o diagnóstico do câncer é maior no Brasil do que em outros países, como Inglaterra, Suécia e Estados Unidos; esse tempo vai de nove a vinte e duas semanas, dependendo do tipo de doença⁽⁶⁾.

É importante ressaltar a exatidão das informações fornecidas pelos pais quanto ao tempo cronológico da trajetória percorrida em busca da solução para o problema de seu filho. Eles são capazes de citar datas e horários precisos dos acontecimentos vivenciados.

Eu internei ele numa terça, terça não, quarta, ficou internado da quarta pra quinta na minha cidade. Fiquei internada de quarta pra quinta e quinta-feira lá na minha cidade, foi encaminhado pra cá era vinte pro meio-dia (E1).

Eu vim pra cá acho que dia 5 de dezembro do ano passado (E1).

Nós chegamos dia 11, ela internou lá em Barretos, no hospital, dia 11. Aí ela ficou do dia 11 até o dia 17 lá (E3).

Nós chegamos era umas oito e vinte, bipou ele (o médico), ele foi atender nós era umas vinte para as onze (E5).

Estudo realizado no Reino Unido investigou as narrativas de 20 pais acerca do período anterior ao diagnóstico do câncer de seus filhos. Para a análise dos dados empíricos, utilizou-se o método de comparação constante dos dados. Observou-se, nesse estudo, a mesma exatidão na descrição das informações fornecidas pelos pais da desta pesquisa, e isso evidencia que independente do tempo que se passou desde o início até o diagnóstico, eles conseguem relatar com riqueza de detalhes, datas, dias e horários dos acontecimentos referentes a esse período⁽⁷⁾, bastante marcante para as famílias.

Acredita-se que a precisão dos detalhes esteja relacionada à transformação significativa de suas histórias de vida, pois, a partir do momento do diagnóstico, passaram a conviver com uma doença grave, como o câncer, acometendo seus filhos.

A comunicação do diagnóstico traz intensas transformações às suas vidas, que afetam tanto a unidade familiar quanto o relacionamento com as outras pessoas. O período pré-diagnóstico é vivenciado pela família com sentimentos de angústia,

pelo pressentimento de que algo grave poderá acontecer, mas, ao mesmo tempo, têm a esperança de que os seus temores não sejam confirmados⁽⁸⁾.

No momento em que perceberam algo errado com a saúde de seus filhos, os pais imediatamente procuraram por atendimento médico no sistema público, nas Unidades Básicas de Saúde, em Serviços de Pronto Atendimento, ou no sistema de convênios. Nessa fase, relataram diversas hipóteses diagnósticas dadas pelos profissionais que atenderam a criança ou o adolescente, situação que permitiu identificar os primeiros desafios enfrentados pelos pais nesse processo, todos relacionados à questão da inespecificidade dos sinais e sintomas do câncer infantil, como mostraram as falas a seguir.

A gente começou a correr em janeiro de 2004. Ele começou a queixar de dor no ombro, que ele tava com muitas dores, aí a gente começou a procurar médico desde janeiro. Aí vai num médico, vai em outro, vai em plantão, corre em um hospital corre em outro, e sempre falando que era dor do crescimento, ou a musculatura não tava acompanhando o osso ou que o osso tava crescendo demais (E7).

Aí eu levei no postinho lá e a médica falou pra mim que podia ser da língua da garganta mesmo né? Aí mandou pra casa e ficar só de observação (E4).

Ele chegou a tarde falando que estava com dor de cabeça, uma dor de cabeça forte, aí nos levamos ele no pronto-socorro, e chegamos lá o médico já falou que era sinusite, aí ele foi piorando (E5).

A sintomatologia apresentada pela criança com câncer pode estar relacionada diretamente ao tumor (incluindo sangramentos, sinais neurológicos, dor, hematúria, sintomas obstrutivos, massas palpáveis) como também pode ser inespecífica. Dentre os sinais e sintomas, estão: perda de peso, diarreia, dores ósseas e articulares, cefaléia, anorexia, febre de origem indeterminada, palidez, fadiga, diminuição da atividade física, alteração do humor, que podem dificultar o diagnóstico precoce da doença^(3,9).

Diante dessas características, o índice de suspeita de câncer entre os especialistas é muito alto, porém, ocorre o oposto com os médicos generalistas, que relutam em realizar esse diagnóstico, que não lhes é familiar e também por estar relacionado ao medo da morte, rara na criança⁽⁹⁾.

Neste estudo, essa questão foi comentada por uma mãe que mencionou a atuação do especialista, que, ao ser acionado, relaciona imediatamente os sintomas apresentados pela criança ao diagnóstico oncológico.

Liguei para o médico em Ribeirão, eu falei para ele... e ele sem ver o menino já sabia, porque se o tornozelo dele tava doente e os GB [glóbulos brancos] baixo ele já falou, pelo telefone ele já falou, um dia antes dele internar eles já sabiam que ele estava com leucemia (E10).

O diagnóstico precoce é fundamental para um bom prognóstico da doença, mas é imprescindível considerar o preparo do profissional que atenderá inicialmente essa criança ou adolescente. Como, na maioria das vezes, o primeiro atendimento não é realizado por um especialista, e sim por um pediatra ou médico da família, há maior dificuldade em se relacionar o sintoma apresentado pela criança ao câncer.

Esse preparo deve ser levado em conta tanto pelas instituições formadoras, quanto pelas prestadoras de serviço de saúde, sejam destinadas à atenção primária ou ao atendimento de alta complexidade, para que possam oferecer ação articulada que responda à integralidade do cuidado. Nesse sentido, é fundamental que utilizem as estratégias de educação permanentes, adotadas no contexto atual do setor saúde, seguindo a nova Política de Educação e Desenvolvimento para o SUS⁽¹⁰⁾.

Cabe salientar que, dentre os participantes do estudo, um dos filhos apresentou recidiva da doença. Mesmo após ter sido submetido a tratamento oncológico anteriormente, houve demora no novo diagnóstico, quando os pais procuraram por atendimento médico, como relatado a seguir.

Aí quando foi 6 meses depois ele começou a vomitar de novo, aí dessa vez nós levamos ele no plano (...) aí nós levamos ele oito vezes nesse plantão desse hospital lá, no plano da mãe dele, as oito vezes eles falaram que era virose, que ele tava com uma virose, que essa virose ia demorar uns dez dias para passar, porém a virose não deu febre, não deu diarreia, só vomitando. Ia lá, eles davam um remédio nele na veia e aí parava umas oito horas assim de vomitar, comia, voltava a comer e depois no outro dia começava tudo de novo (...). Aí quando fazia uns 15 dias que ele já tava vomitando, eu levei ele num outro médico e ele achou que era gastrite, aí ele marcou uma endoscopia para ele, antes de levar ele na endoscopia eu notei que ele tava cambaleando, sabe, ele foi descer do carro, ele foi andar e desequilibrou, aí eu disse para ele, não tá certo (E5).

Na maioria das vezes, como o atendimento inicial não levou ao diagnóstico correto, ou seja, ao câncer, a criança ou adolescente persistiu com os sintomas, apesar da conduta médica adotada, em alguns casos, com piora significativa do quadro. Na tentativa de solucionar o problema rapidamente, os

pais iniciaram busca incessante por atendimento que fosse resolutivo, dirigindo-se inclusive a serviços médicos particulares, mesmo quando não possuíam condições financeiras para arcar com os custos, como mencionado nos relatos.

Eu não vou esperar acabar o vidro de remédio, eu peguei, fui e fiz um exame por conta mesmo, no que eu fiz o sangue dela já tinha caído, a hemoglobina dela tava 3,6. (E9).

Então a gente fica preocupada, por que é que esse menino não andava mais, ele tava ficando mais magrinho, mais branquinho, no fim eu falei não tem jeito, eu preciso pagar um médico particular pra ver (E10).

Outra dificuldade vivenciada pelos pais, nesse processo, diz respeito à necessidade de realização de exames diagnósticos especializados de alta complexidade. Esses, mesmo oferecidos pelo Sistema Único de Saúde, não atendiam às necessidades de quem os buscava, pois o tempo de espera não condizia com a urgência da situação. Assim, os pais optavam por fazer o exame em serviços particulares para agilizar o processo.

Foi particular, foi porque eu já tava levando no posto e não tava resolvendo nada, aí eu comecei a pagar particular, eu pagava a prazo os exames porque não tinha jeito, por que lá na Santa Casa, por exemplo, muitas coisas não sai, então eu pagava particular pra mim ter certeza mesmo do que era, porque eu tava cansada de remédio que num... e o médico era pago também, Batatais eu levei duas vezes, paguei ortopedista para ver ele (E10).

A dificuldade para a realização de exames diagnósticos especializados não ocorreu somente em serviços públicos, esse fato também foi relatado pelos pais que possuíam convênios de saúde.

Aí orientou ela a fazer um exame de ressonância... Aí fizemos a ressonância... 3 máquinas, uma só pra setembro, a outra tava quebrada, falamos vamos tentar a terceira, aí o rapaz falou assim tem uma vaga pra domingo, você pode vir? Fizemos a ressonância no domingo (E7).

É preciso fazer uma cirurgia, senão ele vai perder as vistas, aí na hora que a gente saiu ele falou, só que o plano de vocês não cobre nada e ele precisa de uma ressonância, tem que fazer em Ribeirão, tem que pagar (E5).

Após essa trajetória inicial, de diferentes formas, ocorre a suspeita do câncer; é quando surge um novo desafio, o encaminhamento para o serviço de atendimento especializado, como exposto a seguir.

Aí a gente ficou no hospital assim mais uns dias, em busca de procurar um outro hospital na região que pudesse fazer a cirurgia. Aí a gente pensou em vários lugares, São Paulo, sabe e assim foi procurando. Nisso a minha irmã conseguiu uma consulta

em Barretos, fomos pra Barretos, mas lá em Barretos também ele falou que não tinha como fazer a cirurgia dela em Barretos. Aí voltamos pra casa e continuamos procurando mais um hospital... Aí minha irmã conseguiu em São Paulo, falou que era só daqui trinta dias. E os médicos falando que tem que operar logo (...)
Porque é muito difícil você conseguir uma vaga (E6).

Porque você sabe que é difícil entrar aqui, tem pessoas aqui de Ribeirão que eu conheço, levaram dois meses para conseguir entrar aqui dentro, foi por Deus mesmo, foi por Deus (E10).

Ao analisar esses relatos, observa-se que um dos princípios da Atenção Primária à Saúde, a acessibilidade, não se mostra eficiente, uma vez que o acesso a serviços especializados é tortuoso e lento, e não atende às necessidades das famílias que os procuram.

Acessibilidade é definida como uma estratégia que visa garantir o acesso dos indivíduos aos serviços de saúde. Nesse contexto, o termo “porta de entrada” refere-se aos serviços de atenção primária, onde, inicialmente, o indivíduo deverá buscar atendimento médico e só será encaminhado ao especialista quando a solução de seu problema de saúde não estiver ao alcance desse nível de atenção⁽¹¹⁾. Observa-se que os pais participantes deste estudo percorreram o caminho correto, ou seja, procuraram inicialmente por um serviço de atenção primária, no entanto, a chegada ao serviço especializado foi demorada, o que indica a fragilidade na organização dos serviços de saúde.

O princípio da acessibilidade não pode ser usado para dificultar a utilização das especialidades, pois se a “porta de entrada” não for suficientemente habilitada para fazer diagnósticos, ou manejo dos problemas, a atenção integral do indivíduo será adiada e comprometida⁽¹¹⁾.

Um princípio do SUS, que também está sendo comprometido, segundo os dados deste estudo, é o da integralidade, que exige ações de saúde interligadas entre si, a fim de atender o indivíduo de forma integral. Nessa perspectiva, o sistema de saúde é responsável para prover assistência à saúde da população e reconhecer a especialidade como necessária nesse processo organizacional⁽¹²⁾.

Identificou-se nas experiências vivenciadas pelos pais deste estudo, que a integralidade das ações não lhes foi garantida, tanto que recorreram a ações do setor privado para assegurarem o atendimento especializado aos seus filhos. O acesso dos pais ao nível terciário, na maioria das vezes, ocorreu

mediante estratégias que burlaram a organização dos serviços de saúde.

Aí começou a dar febre e o caroço aumentou muito, aí eles me encaminharam pra cá, mas eles pediram urgente mas começou a demorar muito... e ele não parava de ter febre. Aí eu paguei uma consulta com um outro médico, o doutor A., ele trabalha aqui inclusive, ele é infectologista. Aí ele conversou com o doutor E. daqui e marcaram já uma consulta pra ele e aí ele tá aqui (E4).

Aí cheguei lá no consultório dela na quinta-feira ela já tinha me encaminhado para uma consulta aqui, ela conhece um médico e explicou a situação para ele e ele imediatamente mandou encaminhar para cá, então foi tudo muito rápido (E9).

Mesmo os profissionais do nível terciário apresentaram dificuldades na elaboração do diagnóstico, necessitando transferir a criança ou adolescente para outros serviços especializados, como mostra o relato:

Aí, nisso a vista dela tava piorando, piorando (...). Aí foi no que não descobria nada lá [serviço especializado], que eles falaram, olha, vamos mandar pra Ribeirão, que aqui a gente não descobriu o que ela tem e lá eles vão descobrir (E3).

Essa experiência também foi relatada por um outro pai, cujo filho estava em seguimento com a equipe de fisioterapia de um hospital de nível terciário, após ter sido submetido a cirurgia ortopédica, no membro superior. Nesse período, a adolescente começou a apresentar queixas de dor em membro inferior direito, foi quando a equipe de fisioterapeutas solicitou uma avaliação médica.

O fisioterapeuta queria olhar, ela não deixava, queria cuidar do braço. Aí começou a mancar muito, muito, muito... Aí ele falou não, nós vamos dar um jeito... Aí chamou o médico, ele falou que era tendinite, começou a fazer fisioterapia e viu que não resolveu nada, piorava cada vez mais. Aí o fisioterapeuta falou pro médico que tinha que ver, porque não devia ser só tendinite, aí foi aonde suspeitaram (E2).

No contexto de saúde atual, vem sendo apontada a necessidade de se implantar prática interdisciplinar que responda às dificuldades resultantes de excessiva especialização, porém, deve-se refletir a respeito do significado dessa prática interdisciplinar, que não deve se restringir à divisão do cuidado, em que cada profissional faz apenas a sua parte. Embora as especificidades devam ser consideradas, é imprescindível para a viabilização de cuidado integral a articulação das ações, de forma a se constituir num projeto comum⁽¹³⁾.

Um outro aspecto a ser levado em conta diz respeito à ética dos profissionais envolvidos nesse atendimento. Enquanto alguns enfatizam a atuação de

forma ética, respeitando a conduta de outros colegas, existem aqueles que se aproveitam do momento de fragilidade da família e desconsideram os princípios éticos, como demonstrado nos relatos a seguir.

O Dr. E. falou assim: eu poderia fazer, mas já pela ética médica, como foram eles que pediram tudo, eu prefiro que eles façam... (E7)

Aí o médico foi assim meio rispido com a gente, falando da gente ter procurado outros médicos (...). Ele falou assim, olha eu teria feito a mesma coisa só que eu falo com sinceridade, quem tem um médico tem um médico, quem tem vários médicos, não tem médico nenhum. (...). Ah, a responsabilidade é de vocês, ele queria já que a gente preenchesse cheque caução pra fazer todo o procedimento (E7).

Este estudo mostrou a importância do período pré-diagnóstico para os pais de crianças e adolescentes com câncer, uma vez que, mesmo após a confirmação do diagnóstico, os pais se reportaram a esse período, na tentativa de imaginar os diferentes caminhos que poderiam ter percorrido no sentido de antecipar o diagnóstico e, conseqüentemente, o tratamento. Essa questão torna-se mais relevante quando a criança ou o adolescente encontra-se em processo de agravamento da doença. Mesmo que não haja relação direta entre o tempo decorrido até o diagnóstico e o prognóstico da doença, emergem sentimentos de culpa.

Talvez a gente errou também porque a gente viu que a dor melhorava, não melhorava, voltava aí dava antiinflamatório, tudo era cataflam. Aí melhorava... Então a gente achou mesmo que era referente a esse negócio de dor do crescimento, tudo porque todos os ortopedistas falaram isso (...). A gente fica assim... porque que não procurou, porque o médico não pesquisou mais a fundo tal, mas... a gente nunca sabe. A gente não estudou, a gente não tem noção de tratamento... a gente se culpa um pouquinho, que se tivesse procurado antes, mas a gente não sabe qual que é... o que tinha que acontecer. E pelo que a S. comentou com a gente, o Dr. E. esse tumor é muito parecido com a osteoporose, de muito difícil detecção (E7).

Essa questão também foi evidenciada em outro estudo que enfatiza a importância desse período, especialmente para os pais daquelas crianças que morreram⁽⁷⁾.

As dificuldades vivenciadas pelas famílias de crianças e adolescentes com câncer no período pré-diagnóstico implicam dimensões que transcendem questões burocráticas e organizacionais do setor saúde, uma vez que envolvem também aspectos subjetivos. A intersubjetividade foi destaque em outro estudo, que mostrou ser ela muito importante à

medida que permite discutir a necessidade de se incorporar e valorizar na prática do trabalho essas questões, com o intuito de inovar e construir assistência de saúde que realmente atenda às necessidades reais da população⁽¹⁴⁾.

As ações propostas pelo Ministério da Saúde têm apontado para a busca da humanização do atendimento em saúde. Nesse sentido, em maio de 2000, o próprio Ministério da Saúde estabeleceu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, propondo um conjunto de ações integradas para a melhoria da qualidade dos serviços de saúde, com prioridade à humanização do atendimento e capacitação de profissionais na interação com os usuários, e ainda, ao fortalecimento de política de atendimento ético e de valorização da vida humana. Esse programa, ampliado em 2003, procurou envolver todas as unidades de produção de saúde nos níveis primário, secundário e terciário e, a partir daí, se instituiu a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

O Ministério da Saúde, atualmente, através dessa Política Nacional de Humanização, lança a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde cuja proposta é promover transformações nas práticas de atenção e gestão, a fim de fortalecer a autonomia e o direito do cidadão. Essa carta contém seis princípios, dentre os quais se destacam dois: o primeiro assegura ao cidadão "o acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde" e o segundo também assegura o tratamento adequado e efetivo do seu problema⁽¹⁷⁾.

Percebe-se, assim, que já existe preocupação no sentido de considerar a acessibilidade e a resolutividade como práticas "humanizantes", o que pode ser visto como progresso, pois a garantia de acesso ao sistema a todos os níveis de complexidade e a resolutividade dos problemas são fundamentais, no nosso entendimento, para a humanização da saúde. Não se pode esquecer que as políticas são imprescindíveis, mas a sua implementação envolve fatores tão complexos que podem se constituir em desafios capazes de dificultar a implantação do processo.

CONSIDERAÇÕES GERAIS

Este estudo permitiu que se resgatasse a trajetória percorrida por crianças e adolescentes com câncer no período pré-diagnóstico, segundo relato de

seus pais, revelando-se difícil peregrinação pelos serviços de saúde.

Embasados nos relatos, percebe-se que, apesar de os pais lidarem com questões subjetivas como, por exemplo, o medo do diagnóstico de uma doença grave, em nenhum momento deixaram de procurar ajuda especializada para resolver o problema de seu filho. Dessa forma, concorda-se, aqui, que intervenções destinadas a encorajar os pais a reconhecerem os sinais e sintomas do câncer infantil podem alcançar poucos resultados positivos, no sentido de diminuir o atraso nos diagnósticos, pois se nota, pelos seus relatos, que a busca por atendimento foi imediata. No entanto, ficou evidente que os maiores desafios encontrados foram a inespecificidade dos sinais e sintomas e as dificuldades de acesso aos serviços de saúde.

Tendo em vista a importância do diagnóstico precoce para o prognóstico de melhor qualidade do câncer infantil, reconhece-se a necessidade de ações efetivas que diminuam o tempo que decorre do início dos sintomas ao diagnóstico da doença.

Acredita-se que tais ações impliquem na atuação conjunta das organizações de saúde e órgãos de formação dos profissionais, no sentido de promoverem a valorização do ser humano e resgatarem a totalidade do sujeito, ou seja, buscar estratégias que favoreçam a prática de cuidado integral, que considere não somente a dimensão biológica do ser humano, mas também suas outras dimensões. Em outro estudo, já foi salientado que o preparo do profissional voltado somente para a dimensão biológica limita o atendimento à dimensão específica, uma vez que reduz o ser humano a uma parte apenas, isto é, não considera a complexidade do todo⁽¹³⁾.

Percebe-se que o comprometimento dos princípios de acessibilidade e resolutividade foram bastante enfatizados pelos pais em seus relatos, daí a importância de reflexão acerca do princípio da integralidade, proposto pelo SUS. Para garantir esse princípio, é premente que o sistema responda às necessidades da população em todos os seus níveis, oferecendo acesso a todas as modalidades de assistência e aos diferentes tipos de tecnologia disponíveis, o que possibilitará resolutividade dos problemas de saúde dos indivíduos, fato que não se observa no presente estudo.

Como se viu, as maiores dificuldades vivenciadas pelos familiares dizem respeito a dois

princípios instituídos há quase duas décadas, por isso acredita-se, aqui, que somente a integração efetiva entre os espaços de produção de saúde e os de educação para o trabalho em saúde, com o

envolvimento de todos os profissionais, poderá promover a transformação necessária às práticas de atenção e gestão, de modo a privilegiar realmente a autonomia e o direito do cidadão.

REFERÊNCIAS 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. Valdeão 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-Eynaud 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.