

A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil

The parents' perspective on receiving a diagnosis of acute lymphoid leukemia in children and adolescents: a Brazilian experiment

Abstract

Objectives: to investigate how parents perceive a diagnosis of lymphoid leukemia in their children.

Methods: qualitative research based on the sociological theory of social representations was used. Data was gathered by way of semi-structured interviews. Twenty parents of children diagnosed as having acute lymphoid leukemia (ALL). The content analysis technique was used to analyze data. Data analysis was guided by the principles of bioethics and humane care.

Results: the parents clearly recalled the progression of symptoms up to diagnosis. The word leukemia was associated with cancer and death. Difficulties related to listening to the symptoms, the specific clinical features of leukemia and the referral system were the main reasons for delay in arriving at a final diagnosis. The parents highlighted the need to move about a lot from one place to another, the lack of resolution, unnecessary costs, emotional strain and the slowness of the health services.

Conclusions: cancer brings with it cultural values concerning death and these bear greater weight when a child is involved. The search for a diagnosis of leukemia by parents is a good example of the tortuous path they have to tread when what is wrong with their children is not something that bears the label of a "common" disease.

Key words Precursor cell lymphoblastic leukemia-lymphoma, Early diagnosis, Humanization of assistance

Rosa Maria Quadros Nehmy ¹
 Andréa Conceição Brito ²
 Joaquim Antônio César Mota ³
 Benigna Maria de Oliveira ⁴

¹ Departamento de Medicina Preventiva e Social. Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Minas Gerais. Av. Alfredo Balena, 190, 10º andar. Santa Efigênia. Belo Horizonte, MG, Brasil. CEP: 30.130-100. Email: rosaq@uol.com.br

² Serviço de Hematologia. Hospital das Clínicas. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.

^{3,4} Departamento de Pediatria. Faculdade de Medicina. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.

Resumo

Objetivos: conhecer a percepção dos pais para o diagnóstico de leucemia em seus filhos.

Métodos: pesquisa qualitativa tendo como referencial a teoria das representações sociais ancorada na tradição da sociologia compreensiva. Utilizou-se entrevista semi estruturada para a coleta de dados. Foram entrevistados 20 pais de crianças e adolescentes com diagnóstico de leucemia linfóide aguda (LLA). Para análise dos dados empregou-se a técnica de "análise do conteúdo". As diretrizes de humanização da assistência e princípios bioéticos foram os eixos norteadores na análise dos dados.

Resultados: os pais recordaram-se claramente da progressão dos sintomas da doença até o diagnóstico. A palavra leucemia foi associada ao câncer e à morte. Dificuldades relacionadas à escuta dos sintomas, a particularidades clínicas da leucemia e ao encaminhamento no sistema de saúde foram os principais motivos para a demora do diagnóstico definitivo. Destacam-se as peregrinações por diferentes locais, perda da resolubilidade, gastos desnecessários, desgaste emocional e atraso nas ações de saúde.

Conclusões: o câncer envolve valores culturais sobre a morte, cuja carga simbólica é maior no caso da criança. A busca do diagnóstico da leucemia pelos pais é exemplo emblemático do tortuoso caminho percorrido quando o mal que acomete a criança não se enquadra no rótulo das doenças "comuns".

Palavras-chave Leucemia linfóide aguda, Diagnóstico precoce, Humanização da assistência

Introdução

As leucemias agudas representam aproximadamente 30% das doenças malignas em pacientes com menos de 15 anos de idade. A Leucemia Linfóide Aguda (LLA) abarca cerca de 80% de todos os casos em crianças, o que a torna o câncer mais comum na faixa etária pediátrica.¹ As principais manifestações clínicas das leucemias agudas decorrem do acúmulo das células anormais – blastos – na medula óssea, impedindo a produção das células normais. A diminuição dos leucócitos propicia o aparecimento de infecções, o mesmo efeito no número de hemácias provoca anemia, e a redução da contagem de plaquetas pode ocasionar sangramentos. Outras manifestações clínicas da LLA são secundárias à proliferação de blastos, que infiltram tecidos do organismo – amígdalas, linfonodos, pele, baço, rins, sistema nervoso central e outros. Os sinais e sintomas mais frequentes são febre, adenomegalias, manifestações hemorrágicas, palidez, hepatomegalia, esplenomegalia, fadiga e dor óssea.¹

No entanto, outras doenças podem apresentar manifestações semelhantes. A confirmação do diagnóstico é feita pela realização do mielograma, com a análise morfológica complementada pelos exames de imunofenotipagem, citogenética e biologia molecular, estes últimos fundamentais para a escolha do esquema terapêutico.¹

Nos últimos 40 anos, houve progresso importante no tratamento da LLA e cerca de 80% das crianças e adolescentes recém-diagnosticados podem alcançar a cura.² No Brasil, o tratamento da LLA, mesmo quando há necessidade de hospitalizações, é integralmente coberto pelo Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo o fornecimento de medicamentos para uso no domicílio.

A leucemia está imediatamente ligada ao simbolismo do câncer, remetendo ao sofrimento e à morte, algo que ataca a pessoa, que não há como controlar e cujo tratamento é drástico e negativo.³ Embora, os avanços tecnológicos permitam pensar em prognósticos positivos, o imaginário coletivo não absorve a mesma expectativa.^{2,4,-6}

A sociedade cria mitos para explicar as doenças e suas manifestações a partir de experiências humanas tanto particulares quanto universais. O conceito de mito é descrito como imagem simplificada da pessoa ou acontecimento, não raro ilusória, elaborada ou aceita pelos grupos humanos e que apresenta significativo papel em seu comportamento.⁷ Tal forma de expressão se dá por meio de metáforas que representam a transferência de uma

palavra para um âmbito semântico que não é o que ela designa; transferência simbólica que se fundamenta em uma relação de semelhança subentendida entre o sentido próprio e o figurado.⁸

As doenças são carregadas de metáforas porque são temidas e impactam significativamente a percepção das pessoas. Segundo Sontag,³ comentando sobre o peso de um diagnóstico de câncer, as doenças sempre foram usadas como metáforas para reforçar acusações de que uma sociedade seria injusta ou corrupta. As imagens que se têm da doença são usadas para exprimir preocupação com a ordem social, já que a saúde é algo de que, presumivelmente, todos têm conhecimento.⁹

O câncer ainda é tratado como maldição, sentença de morte, um mau presságio, e não simplesmente uma doença. Por isso, em sua maioria, seus portadores se sentem duramente discriminados. Desse imaginário social sequer escapam os médicos, que em razão dessa carga simbólica negativa preferem evitar comunicar aos pacientes o fato de estarem acometidos pela doença, omitindo seu diagnóstico por acreditar que eles não vão tolerar saber a realidade, optando por informar a algum parente. O estigma que ronda o câncer como sinônimo de deterioração e morte pode dificultar a aceitação da possibilidade do tratamento e da cura, concorrendo para a diminuição da esperança dos pacientes em tratamento.^{3,10}

Acresce que, em termos da carga simbólica, o acometimento de doença grave na criança, em particular aquela que ameaça com a morte, significa ruptura da ordem “natural” dos acontecimentos da vida. A expectativa das pessoas é de que haja todo um futuro pela frente para ela e a interrupção dessa trajetória, especialmente para os pais, assume a dimensão de uma tragédia em suas vidas.¹¹

Em decorrência, o câncer na criança amplifica o impacto dos valores culturais, mesmo no caso da leucemia, que, em termos epidemiológicos, tem grande chance de cura.^{2,12} Sendo assim, a solução não está em sonegar a verdade, mas em retificar a concepção da doença, em desmitificá-la.¹⁰

Na delimitação do objeto de estudo, considerou-se a leucemia como uma doença com características semelhantes às aquelas atribuídas às doenças crônicas, especialmente no que se refere ao longo curso da doença e de seu tratamento, impondo limitações às funções do indivíduo, mesmo que temporariamente.^{13,14}

Este estudo teve como objetivo conhecer a percepção na obtenção do diagnóstico de LLA, na perspectiva de pais de crianças e adolescentes.

Métodos

Foi realizada pesquisa qualitativa tendo como referencial a teoria das representações sociais¹⁵ ancorada na tradição da sociologia compreensiva.¹⁶ Utilizou-se a entrevista com roteiro semi estruturado como técnica de coleta de dados.

Os sujeitos do estudo foram selecionados entre pais de crianças e adolescentes, pacientes do Serviço de Hematologia do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC–UFMG) com diagnóstico de LLA em tratamento, de acordo com o protocolo padronizado na instituição. O HC–UFMG é uma instituição pública, referência para o tratamento das neoplasias pediátricas no Estado de Minas Gerais.

Foram compostos dois grupos: o primeiro com dez pais de crianças e adolescentes que se encontravam nas fases iniciais do tratamento (indução/consolidação) e o outro com dez pais de pacientes que se encontravam na última fase (manutenção), para que pudessem ser observadas possíveis diferenças na percepção da doença. O interesse inicial em separar *a priori* os dois grupos revelou-se posteriormente pouco relevante porque apesar da diferença de tempo do tratamento da leucemia (de três meses a dois anos) os temas foram recorrentes e a memória dos pais sobre o período do adoecimento da criança ao diagnóstico foi surpreendente. Sendo assim, o critério de saturação de temas, usual em pesquisas qualitativas, poderia ter sido aplicado antes de completar as 20 entrevistas.

As entrevistas realizaram-se em única vez, apenas com os entrevistados, em sala especial do ambulatório ou hospital, com duração média de uma hora e trinta minutos, no período de junho de 2004 a novembro de 2005. O roteiro de temas pré-estabelecido para a entrevista considerou os seguintes aspectos: a percepção da doença pelos pais e os caminhos percorridos para chegar ao diagnóstico definitivo de leucemia; a percepção sobre as decisões tomadas pelos médicos no decorrer do processo; o significado do diagnóstico de leucemia em relação aos valores culturais sobre o câncer.

As entrevistas foram gravadas e transcritas, e as informações foram codificadas e organizadas utilizando-se o *software* NUD*ist.4.O. Para a análise dos dados, empregou-se a técnica de análise do conteúdo.¹⁷ As diretrizes de humanização da assistência¹⁸ e os princípios bioéticos a respeito dos direitos dos pacientes¹⁹ foram utilizados como norteadores na análise dos dados.

Da análise emergiram as categorias apresentadas na exposição dos resultados: a percepção dos

sintomas da doença, o significado da palavra leucemia e as dificuldades de acesso, todas relativas ao processo de obtenção do diagnóstico de leucemia para a criança doente.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Minas Gerais (Parecer ETIC 228/04) e a participação no estudo foi voluntária e não houve recusa ou desistência.

Resultados e Discussão

O grupo entrevistado foi composto por mulheres (17 mães e uma avó, responsável pela criança, desde os primeiros meses de vida) e dois pais: um que compartilhava com a esposa os cuidados com o filho (E19) e um outro que assumia o papel principal (E12); a faixa etária oscilou entre 25 e 40 anos e metade tinha escolaridade correspondente ao ensino médio completo; a renda declarada das famílias situava-se entre um e quatro salários mínimos; quatro mulheres eram donas de casa e nove eram desempregadas.

As crianças e adolescentes estavam em tratamento por um tempo mínimo de três meses a mais de dois anos na data da entrevista. No momento do diagnóstico, os pacientes encontravam-se na faixa etária entre dois e 12 anos e metade pertencia ao gênero masculino.

A percepção dos sintomas da doença

Todos os participantes percebiam que a leucemia é uma doença grave, cujo quadro desconheciam, que não se enquadrava no que é comumente entendido como “doença de criança” e, com uma única exceção (E1), se referiram à progressão dos sintomas, alguns descrevendo todo o quadro e outros apenas alguns sintomas. O sintoma mais citado foi a febre que aparecia de várias maneiras: normal de criança, contínua, durando semanas, desaparecendo e retornando no mesmo dia e que não tinha explicação. A dor, descrita como sintoma isolado ou associado, localizava-se nas pernas, no joelho, no ombro, ou nas costas e era tão intensa que a criança não queria brincar ou não conseguia sequer andar. Chamaram a atenção de alguns entrevistados as marcas no corpo da criança, descritas como manchas roxas com localizações e tamanhos variados. A mudança da cor da pele, a palidez, também foi ressaltada. Para transmitir a intensidade da palidez, os entrevistados usaram figuras de expressão: “Em quatro dias ele perdeu a cor”. (E16)

Alguns participantes relataram a falta de apetite e o emagrecimento:

“Parece que ela perdeu tudo o que ela tinha em uma semana” (E2).

Houve algumas narrativas sobre o aumento ou “inchaço” da barriga e em relação ao estado geral foi referido desânimo, prostração e sonolência.

Embora quando percebidos isoladamente os eventos parecessem pouco informativos, o conjunto das mudanças físicas e de comportamento observados no dia-a-dia da criança se aproxima do que está definido pelo conhecimento científico como próprio da leucemia.^{1,2} São sintomas que não estão registrados nos livros e prontuários médicos com a intensidade, imagens e metáforas que as pessoas usam para demonstrar como percebem estar diante de uma doença grave, que não parecia segundo uma entrevistada, ser “normal de criança” (E10). Para captá-los é necessária uma generosidade em escutar cada história, com solidariedade e competência, permitindo-lhes falar de suas dores. Não só escutar, mas compreender – no sentido original deste termo, o de segurar junto, reconhecendo-o como um outro.²⁰

O significado da palavra leucemia

Quando a palavra leucemia foi finalmente dita ou seu significado apreendido no diálogo com o médico, todos os entrevistados experimentaram uma série de sensações que podem ser representadas pelo sentimento de desespero associado à expectativa de morte da criança. No princípio, a maioria não sabia o que significava “leucemia”. A conexão com câncer não era prontamente estabelecida:

“Eu nunca ia imaginar que leucemia fosse um câncer: Eu pensava que leucemia fosse outra coisa, um (outro) tipo de doença diferente. Quando ele (o médico) falou comigo que poderia ser um câncer no sangue, aí eu falei: - Pronto! Minha filha vai morrer...” (E2).

O impacto da palavra leucemia, fruto da associação com um câncer, revolveu a vida e os sentimentos das famílias e os participantes expressaram o peso do diagnóstico de um câncer, como algo de difícil mensuração pelos outros:

“Quando a gente pensa assim, em câncer, é uma coisa tão forte. Só quem é mãe é que sabe o que a gente passa... É uma doença cruel. Ainda mais com criança”. (E3).

Com o diagnóstico de câncer infantil vem à tona o medo da morte, a sensação de inversão da ordem

natural dos acontecimentos e a possibilidade de perda tornando-se uma catástrofe para a família.^{21,22} Dessa maneira, mesmo que metade dos pais relatasse conhecer a natureza da doença antes do diagnóstico, a associação com a morte foi recorrente:

“Para falar a verdade, a gente sabia que leucemia era câncer no sangue... A primeira reação minha é que ela ia morrer. Que eu tinha perdido a minha filha”. (E10).

Sontag^{3,10} chama atenção para o fato de que estar com uma doença grave em si é menos ameaçador do que portar uma doença com o nome “câncer”. Apesar dos avanços tecnológicos aumentarem a possibilidade de cura e de sobrevivência, o câncer ainda é tratado como uma maldição, considerado “destruidor invencível”, e não simplesmente uma doença. Por tal representação social, os doentes podem sentir-se discriminados e envergonhados ao saber da sua enfermidade.

Mesmo para entrevistados que não apreenderam no início o significado de leucemia após as informações recebidas sobre a doença, ainda persistiu a crença de que sua origem seria de uma anemia não tratada ou tratada incorretamente que evoluiu para leucemia. Em alguns casos, tal visão acarretou sensação de culpa, principalmente nas mães que se responsabilizavam por não terem cuidado bem de seus filhos. Alguns participantes associavam a doença ao fato de estarem “pouco presentes” (E2, E3) ou de terem “falhado” (E19).

Na busca de uma resposta para a origem da doença de seu filho, os pais associam algo que fizeram à etiologia desconhecida da doença, o que gera sentimento de culpa.²³ Segundo Ortiz,⁹ ser mãe de uma criança com câncer é ter de se haver com a culpa, culpa de “nada”, e com o vazio que as explicações médicas não conseguem preencher. No entanto, pode-se esperar que quanto mais claro e verdadeiro for o modo de pensar sobre o câncer, menor será a necessidade de se recorrer às metáforas que o recobrem, amainando esse tipo de sentimento.¹⁰

As dificuldades de acesso

Apesar da procura por atendimento médico para o diagnóstico da doença desde o início dos sintomas e da suspeita de sua gravidade, quase todos os pais narraram obstáculos neste percurso pelos serviços de saúde. Os relatos mostram que o retardo deveu-se, em grande parte, à dificuldade de fechar o diagnóstico de LLA pela suspeita inicial de outras doenças,

como viroses, leishmaniose, púrpura, osteoporose. Embora do ponto de vista médico a história clínica e o exame físico cuidadoso associado à avaliação do sangue periférico e da medula óssea sejam suficientes para o diagnóstico de LLA na maioria dos pacientes, o diagnóstico diferencial por vezes é difícil. Os sinais e sintomas sugestivos de leucemia podem estar presentes em outras condições, como as da púrpura trombocitopênica imune, anemia aplásica, artrite reumatóide juvenil, neuroblastoma metastático, mononucleose infecciosa, leishmaniose e outras infecções.^{1,24}

A ambiguidade dos sinais e sintomas pode justificar o atraso no diagnóstico, mas para a maioria dos participantes houve como agravante a combinação com a dificuldade de acesso a serviços especializados no SUS necessitando em alguns casos a utilização do sistema privado para evitar o retardo no início do tratamento. Uma primeira situação de busca do diagnóstico, que ocorreu na maioria dos casos, foi a de realizar todo o percurso no SUS:

“[o pai] Levou (a criança) no posto de saúde, tomou antibiótico e foram pedidos exames; a febre voltou após o término do antibiótico. Levaram a criança ao Hospital. Disseram que a criança não tinha nada. Depois de mais uma semana volta ao hospital: suspeita de leishmaniose. Ficou internada por uma semana inteira [...] para o diagnóstico de leucemia”. (E3)

No caso acima, a condição da criança foi esclarecida num espaço de tempo de cerca de três semanas e, segundo se deduz, houve especial empenho de investigação epidemiológica pela equipe do hospital para elucidar a origem dos sintomas. Em uma segunda situação, que se repetiu em outros casos, houve necessidade de utilização de médico do setor privado para obtenção do diagnóstico. O depoimento escolhido é emblemático porque reproduz e ressalta o dilema vivenciado pelos usuários do SUS no encaminhamento de suas demandas de assistência de maior complexidade:

“A primeira coisa que eu percebi nela foi uma mancha roxa. [...]. Em seguida ela começou a mancar. Depois, passou pra outra perna, imediatamente, na mesma semana [...]. E ela não levantou mais, [...] ficou sete meses mais ou menos assim. Eu levei ela no Hospital X (hospital filantrópico que atende ao SUS) os médicos falaram que era osteoporose e começaram a dar remédio [...] Ai como eu vi que ela não melhorava... eu fiquei desesperada só dela morrer, mesmo... Eu levei ela num médico particular que encaminhou pro hospital Y (hospital infantil público). Ai, dias depois foi descoberto. Porque falaram que podia

ser xistose, leishmaniose...[...] Foi descartada também a hipótese. Até que fizeram o exame da lâmina (mielograma)”. (E8).

O aspecto marcante desse relato está na delimitação do tempo de sete meses de espera para a obtenção do diagnóstico. Em um único caso, o de uma família de classe média, o processo diagnóstico foi inicialmente realizado no setor privado com agilidade:

“Ele [o médico] mediu a barriguinha dela e falou: Olha, vocês vão fazer um exame pra mim agora, de urgência. Vocês vão pagar os exames, eu quero os exames agora. A médica [de outro hospital] fez [o exame] de manhã e eu pedi pra ela me ligar. Ela me ligou e contou tudo por telefone”. (E10)

Deve se considerar que a espera do diagnóstico é um período de muita tensão para os familiares,²³ pois frequentemente, a percepção dos sintomas produz fantasias de tratar-se de doença grave. Portanto, a realização dos exames para o diagnóstico é envolvida em grande ansiedade, tanto pelos procedimentos, muitas vezes dolorosos e invasivos, quanto pelos resultados que eles poderão revelar.²⁵ Em tal circunstância, a espera pode ser medida não somente pelo tempo real, mas também pelo tempo simbólico gerado pela expectativa do diagnóstico definitivo.²⁶

Em várias das narrativas ressalta-se que apesar das conhecidas dificuldades financeiras das famílias dos usuários do SUS, o próprio médico assistente sugeriu a utilização do setor privado da saúde para a obtenção do diagnóstico frente aos obstáculos existentes no setor público. Conforme observam Santos e Gerschman,²⁷ na contramão das propostas universalizantes do SUS, o setor público incorpora-se no conjunto do mercado dos serviços de saúde como circuito inferior de consumo. Apresenta não só uma diferenciação negativa na qualidade dos serviços, como uma restrição de acesso a produtos de maior complexidade. Os autores citados alertam que cuidados de maior custo e complexidade na saúde pública no Brasil poderão ficar cada vez mais dependentes de mecanismos de acesso clientelistas, ou até mesmo da via judicial, o que poderia reforçar distribuições injustas do uso dos equipamentos de saúde.

No setor saúde a integralidade da atenção é compreendida como resultado do trabalho intra-setorial para assegurar acesso à finalização do cuidado. Nessa visão, o acesso não se relaciona apenas a características da oferta de serviços, deslocando-se

do eixo da entrada nos serviços para os resultados dos cuidados.²⁸ Pelo percurso dos participantes desta pesquisa percebe-se que o atraso na resolução do problema que demandou a procura pelos serviços de saúde não se refere apenas à disponibilização da assistência. Diz respeito a outra dimensão, pouco mensurável, qual seja, a qualidade do atendimento, que pressupõe uma “habilidade diagnóstica” para propor encaminhamentos adequados no interior do sistema assistencial. As limitações da rede básica para garantir acesso e resolubilidade e a falta de fluidez no sistema hierarquizado são fatores que contribuem para a pouca confiança da população nesse nível de assistência. Na demanda espontânea, os serviços de urgência são preferidos, mesmo quando o problema de saúde poderia ser resolvido em níveis de menor complexidade tecnológica.²⁹

Os obstáculos de acesso a exames complexos frequentes para pessoas dependentes do SUS são somados à escassez de serviços especializados contribuindo para postergar as condições para estabelecer o diagnóstico de LLA e oferecer tratamento adequado, a exemplo do evidenciado nesta pesquisa, que mostrou que o mielograma, principal recurso propedêutico, somente foi realizado após um longo percurso. O tamanho e a sinuosidade da trilha que o doente e seus responsáveis percorrem no sistema de saúde é ainda mais preocupante no caso específico da LLA, em que o diagnóstico e o tratamento precoces são condições favoráveis para maior

chance de cura.²⁴

Avalia-se que os obstáculos evidenciados não sejam um caso particular dos usuários da pesquisa, mas um reflexo da organização dos serviços de saúde no país. Se por um lado existe a dificuldade de acesso a níveis mais complexos no sistema público, de outro, há a transferência dos procedimentos onerosos do setor privado para o público mesmo com o processo iniciado no setor privado, o fechamento diagnóstico é realizado nos serviços públicos, como corroborado em outro estudo.³⁰

Considerações finais

A busca desses pais por um diagnóstico para a doença de seus filhos pode ser tomada como exemplo emblemático do caminho a ser percorrido, quando o mal que acomete a criança não se enquadra no rótulo das doenças “comuns”. As particularidades da LLA, como se mostrou nesta pesquisa, exigem mais do que as práticas rotineiras da atenção primária, requerendo maior qualidade clínica para se chegar a um diagnóstico definitivo.

Os mitos e o temor que ainda cercam o câncer, particularmente quando ocorre nas fases iniciais da vida, a associação recorrente da doença com a morte, mesmo com as grandes possibilidades de cura da LLA, tornaram a trajetória dessas famílias pelos serviços de saúde ainda mais dramática.

Referências

- Oliveira BM, Diniz MS, Viana MB. Leucemias agudas na infância. *Rev Med Minas Gerais*. 2004; 14 (Supl. 1): 33-9.
- Pui CH, Robison LL, A Look T. Acute lymphoblastic leukemia. *Lancet*. 2008; 371: 1030-43.
- Sontag S. A doença como metáfora. Ramalho M. (trad). Rio de Janeiro: edições Graal; 1984.
- Pelaez Doro M, Pasquini R, Medeiros CR, Bitencourt MA, Moura GL. O câncer e sua representação simbólica. *Psicol Cienc Prof*. 2004; 24:120-33.
- Alves PC. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. *Cad Saúde Pública*. 1993; 9: 263-71.
- Alves PC, Rabelo MC. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: Rabelo MCM, Alves PCB, Souza IMA, editores. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. p. 171-85.
- Lima TS. O pássaro de fogo. *Rev Antropol*. 1999; 42: 1-2.
- Gauthier JZ. A questão da metáfora, da referência e do sentido em pesquisas qualitativas: o aporte da sociopoética. *Rev Bras Educ*. 2004; 25: 127-42.
- Ortiz MCM. À margem do leito: a mãe e o câncer infantil. São Paulo: Arte & Ciência; 2003.
- Sontag S. AIDS e suas metáforas. Britto PH (trad). São Paulo: Companhia das Letras; 1989.
- Brown, FH. O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar. In Carter B & McGoldrick M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
- Pedrosa F, Lins M. Leucemia linfóide aguda: uma doença curável. *Rev Bras Saúde Matern Infant*. 2002; 2: 63-8.
- Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2002; 10: 552-60.
- Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Serv Res*. 2009; 9: 242.
- Herzlich CA. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. *Physis*. 2005, 15 (Supl): 57-70.

16. Weber M. Metodologia das Ciências Sociais. São Paulo: Cortez / Ed. da Unicamp; 2001.
17. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Persona Edições; 1977.
18. Política Nacional de Humanização. A humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. 2004. [Acesso em 13 jul 2010]. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/publicacoes/humanizassus_2004.pdf
19. Brasil. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde. Brasília: 8 p. (Série E. Legislação de Saúde), ISBN 85-334-1108-1, 2006.
20. Mota JC, Nehmy RMQ, Costa MA. A humanização da assistência: humanizando o que é mais do que humano, o direito à saúde e ao bem-estar. In: Haase VG, Ferreira FO, Penna F J, editores. Aspectos biopsicossociais da saúde na infância e adolescência. Belo Horizonte: COOPMED; 2009. p. 579-87.
21. Valle ERM. Ser-no-mundo-com-o-filho portador de câncer: hermenêutica de discurso dos pais [tese]. São Paulo, SP: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo; 1988.
22. Beltrão MRLR, Vasconcelos MGL, Pontes CM, Albuquerque MC. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *J Pediatr (Rio J)*. 2007; 83: 562-6.
23. Valle ERM. Psicooncologia pediátrica. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001.
24. Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Rev Assoc Med Bras*. 2003; 49: 29-34.
25. Paiva LE, Pinotti HW. Câncer: algumas considerações sobre a doença, o doente e o adoecer psicológico. *Acta Oncol Bras*. 1988; 8: 125-32.
26. Valle ERM, Vandrúsculo JA. A família da criança com câncer frente ao diagnóstico da doença: encontros iniciais com a psicóloga. *Pediatr Mod*. 1996; 32: 736-51.
27. Santos MAB, Gerschman S. As segmentações da oferta de serviços de saúde no Brasil: arranjos institucionais, credores, pagadores e provedores. *Cienc Saúde Coletiva*. 2004; 9: 795-806.
28. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad Saúde Pública*. 2004; 20 (Supl. 2): 190-8.
29. Kovacs MH, Feliciano KVO, Sarinho SW, Veras AACA. Acessibilidade às ações básicas entre crianças atendidas em serviços de pronto-socorro. *J Pediatr (Rio J)*. 2005; 81: 251-8.
30. Pontes APM, Cesso RGD, Oliveira DC, Gomes AMT. A universalidade no SUS: pensamento dos usuários. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13: 500-7.

Recebido em 14 de dezembro de 2010

Versão final apresentada em 18 de maio de 2011

Aprovado em 5 de julho de 2011