



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

GABRIELLA NORBERO LOURENÇATTO
TIAGO DOS SANTOS MEDEIROS
VIVIAN COSTA FERMO

O DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA CRIANÇA E NO
ADOLESCENTE: POSSIBILIDADES E LIMITES

FLORIANÓPOLIS, 2010

GABRIELLA NORBERTO LOURENÇATTO
TIAGO DOS SANTOS MEDEIROS
VIVIAN COSTA FERMO

RELATÓRIO DA PESQUISA

**O DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA CRIANÇA E NO
ADOLESCENTE: POSSIBILIDADES E LIMITES**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Disciplina INT-5162 Estágio Supervisionado II
do Curso de Graduação em Enfermagem da
Universidade Federal de Santa Catarina –
UFSC, para a obtenção do título de graduado
em Enfermagem

Orientadora: Dr^a Jane Cristina Anders

FLORIANÓPOLIS, 2010

Gabriella Noberto Lourençatto
Tiago dos Santos Medeiros
Vivian Costa Fermo


**O DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA CRIANÇA E NO
ADOLESCENTE: LIMITES E POSSIBILIDADES**

Este Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (TCC), desenvolvido na 8ª UC, na disciplina Estágio Supervisionado II, requisito para integralização do referido Curso, foi julgado adequado e aprovado.

Banca Examinadora



Dra. Jane Cristina Anders



Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza



Enfermeira Izis Goreti Coelho

Florianópolis, 01 de julho de 2010.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 3331 9399 Fax (048) - 33319787 - e-mail: nfr@nfr.usfc.br



Disciplina Int 5162 – Estágio Supervisionado II
Parecer Final do Orientador sobre o Trabalho de Conclusão de Curso - TCC

Declaro que o Trabalho de Conclusão de Curso realizado pelos acadêmicos Gabriella Norberto Lourençatto, Tiago dos Santos Medeiros e Vivian Costa Fermo, intitulado: **O diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente: limites e possibilidades**, foi aprovado em banca examinadora realizada em 01 de julho de 2010.

Durante a realização do TCC houve a responsabilidade com o rigor científico e ético, desde a elaboração do projeto até a finalização do estudo. Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, com análise qualitativa dos dados e teve como objetivo: descrever a trajetória percorrida pelas famílias, desde o início dos sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de câncer da criança e adolescente. O estudo traz contribuições importantes para a área da enfermagem e da saúde ao abordar a importância do diagnóstico precoce do Câncer Infanto-Juvenil, uma vez que para o sucesso terapêutico, é fundamental diminuir o tempo entre o aparecimento dos sinais e sintomas e a definição do diagnóstico, aumentando, assim, a expectativa de cura.

Ainda, importante ressaltar que os acadêmicos tiveram sensibilidade para abordar o tema, demonstrando habilidade, compromisso e competência para desenvolvê-lo, repercutindo para a qualidade do texto elaborado.

Florianópolis, 08 de julho de 2010.

Profª Drª Jane Cristina Anders

Orientadora

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	01
1.1 Justificativa	03
1.2 Objetivos.....	03
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	04
2.1 O impacto do diagnóstico de câncer da criança e adolescente e seus desdobramentos no cotidiano familiar	04
2.2 Particularidades do câncer infanto-juvenil e o diagnóstico precoce	09
3 METODOLOGIA	16
3.1 Tipo de pesquisa	16
3.2 Local de pesquisa	16
3.3 Participantes da pesquisa	18
3.4 Coleta de dados	18
3.5 Análise dos dados	20
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	20
5 CONCLUSÃO DO RELATÓRIO DE PESQUISA	45
6 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	46
APÊNDICES	52
ANEXOS	56

1. INTRODUÇÃO

Ao longo de nossa trajetória acadêmica nos envolvemos com a assistência à criança e ao adolescente doente, particularmente os gravemente enfermos. O conviver com pacientes oncológicos possibilitou-nos refletir o quão difícil é cuidar de crianças e adolescentes com câncer, como também lidar com suas famílias, pois entendemos que é necessário atuar não somente no processo diagnóstico e terapêutico, mas estender a assistência às necessidades psicossociais dos indivíduos, afetadas durante a trajetória da doença. As mudanças ocasionadas pelo diagnóstico de câncer trazem sentimentos de diversas ordens para a criança/adolescente e sua família. Assim refletindo sobre as várias facetas que permeiam a experiência do câncer infanto-juvenil, decidimos realizar nosso Trabalho de Conclusão de Curso nesta área, buscando o entrelaçamento entre o saber técnico científico e as relações humanas que se estabelecem nesse processo.

O câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos. Essas células são altamente agressivas e dividem-se rapidamente, formando tumores (acúmulo de células cancerosas) ou neoplasias malignas que possuem a capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes (metástase). Além dos tumores malignos, existe o benigno, que são formados por um conjunto de células que se multiplicam vagarosamente e se assemelham ao seu tecido original, formando uma massa localizada, raramente constituindo um risco de vida (BRASIL, 2009).

Existem similaridades no significado entre o câncer infanto-juvenil e adulto, porém esses devem ser estudados separadamente, pois na criança este geralmente afeta as células do sistema sangüíneo e os tecidos de sustentação, e como as doenças malignas na infância são predominantemente de natureza embrionária, que se constituem de células indiferenciadas, isto determina, em geral, uma melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais. Já no adulto, o câncer costuma afetar as células do epitélio, que recobre os diferentes órgãos, como o câncer de mama (BRASIL, 2008).

Com o avanço da medicina e das políticas públicas houve uma mudança do perfil das enfermidades que afetam as crianças. Ao ser controladas as diarreias e patologias infecto-contagiosas emergiram outras doenças como as malformações congênitas, enfermidades crônicas e o câncer infantil (CAMPBELL, 2005). Entre as doenças na infância, o câncer é a segunda causa de morte, precedida somente por mortes de causas externas, bem como acidentes e violência (VILARROEL, 2006; BRASIL, 2008).

O progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância cresceu significativamente nas últimas quatro décadas, aumentando as possibilidades de cura e sobrevida, permitindo que os sobreviventes cheguem a idade adulta. Estima-se que em torno de 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se o diagnóstico for precoce e a doença tratada em centros especializados (BRASIL, 2009), e assim com o sucesso do tratamento, esses pacientes se curam, recompõe a dinâmica familiar, reintegrando-se a vida social tornando-se produtivos e constituindo família (JUNIOR, 2008).

De acordo com o Instituto nacional do Câncer - INCA são estimados 9.000 novos casos de câncer por ano em todo Brasil, e em várias regiões, a chance de cura do câncer infantil fica comprometida em decorrência ao déficit de hospitais especializados em oncologia pediátrica bem como a falta de médicos especialistas e a falhas no atendimento da rede de atenção básica (BRASIL, 2009).

Concordamos com Fonseca et al. (2005) quando afirma que a demora no diagnóstico é um ponto significativo, já que os tumores infantis possuem curtos períodos de latência, altas taxas de proliferação e maior caráter invasivo. Contudo, o câncer infantil possui melhores respostas aos tratamentos, ou seja, há possibilidades de um prognóstico satisfatório desde que descoberto inicialmente. Acreditamos que para um tratamento oncológico alcançar seu objetivo de cura, as redes de serviços de saúde necessitam estarem entrelaçadas.

Desta forma, revestem-se de extrema importância para o controle dessa situação e o alcance de melhores resultados, as ações específicas do setor saúde, entre elas podemos citar a organização da rede de atenção e desenvolvimento das estratégias de diagnóstico e tratamento adequado. O diagnóstico precoce do câncer infantil é um desafio; os sinais e sintomas não são necessariamente específicos e devido a este motivo, muitas crianças ainda são encaminhadas ao centro de tratamento com a doença em estágio avançado. Essa situação pode ocorrer em decorrência ao tipo de tumor, a idade do paciente, a suspeita clínica, a extensão da doença, ao cuidado e/ou percepção da doença pelos pais, o nível de educação dos pais, a distância do centro de tratamento e ao sistema de cuidado de saúde (BRASIL, 2009).

Os sinais e sintomas não são necessariamente específicos e, não raras vezes, a criança ou o jovem podem ter o seu estado geral de saúde ainda em razoáveis condições, no início da doença. Por esse motivo, é de importância crucial o conhecimento dos profissionais da saúde sobre a possibilidade da doença e estar atendo a algumas formas de apresentação de tumores na infância (BRASIL, 2008). Para Rodrigues e Camargo (2003) é

freqüente que aos primeiros sinais do câncer a criança não se mostre tão severamente doente o que muitas vezes dificulta a definição do diagnóstico. Assim, uma avaliação correta pode, algumas vezes, identificar a doença ainda incipiente. Outra questão importante é que a definição do diagnóstico nem sempre ocorre imediatamente após os primeiros sinais e sintomas manifestados pela criança e ou adolescente e também observada pelos seus familiares.

A experiência com o câncer apresenta-se como um longo caminho a ser percorrido pela criança, adolescente e sua família, com repercussões de diferentes ordens no seu cotidiano, considerando as conseqüências precoces e tardias do próprio tratamento. Mesmo assim, as diferentes modalidades terapêuticas no campo da oncologia oferecem novas chances de cura à criança e ao adolescente, abrindo-lhes novas perspectivas de vida. Entendemos que conhecer a trajetória que a criança, o adolescente e sua família percorrem desde o início dos sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de câncer, pode desempenhar um papel importante para compreendê-los e ajudá-los a enfrentarem as conseqüências e exigências que a doença e o tratamento acarretam durante toda experiência vivida.

Assim, o estudo aqui desenvolvido pretende encontrar respostas para a seguinte questão: como é a trajetória percorrida pela família da criança e/ou adolescente com câncer, na busca pela definição dos sinais e sintomas, tratamentos e cuidados?

1.1 JUSTIFICATIVA

Considerando o exposto até então, enquanto acadêmicos do Curso de Graduação em Enfermagem, nos perguntamos várias vezes como é a trajetória percorrida pela criança, adolescente e sua família, na busca pela confirmação do diagnóstico de câncer. Assim, este estudo tem como proposta descrever a experiência das crianças e adolescentes, visando identificar, no seu cotidiano, as áreas para intervenção e planejamento dos cuidados de enfermagem, com intuito de contribuir para o diagnóstico precoce do câncer infantil, uma vez que para o sucesso terapêutico, é fundamental diminuir o tempo entre o aparecimento dos sinais e sintomas e a definição do diagnóstico, aumentando, assim, a expectativa de cura.

1.2 OBJETIVOS

Objetivo Geral:

- Descrever a trajetória percorrida pelas famílias, desde o início dos sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de câncer da criança e adolescente.

Objetivo Específico:

- Caracterizar o paciente infanto-juvenil que iniciou o tratamento oncológico no ano de 2009, no serviço de Oncohematologia de um Hospital Infantil, referência do Estado de Santa Catarina.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

A revisão de literatura tem papel fundamental no trabalho acadêmico e tem como objetivo fundamentar teoricamente a pesquisa destacando sua relevância e significado por meio de fontes textuais, tornando os resultados significativos e interpretáveis. Ao explorar o tema do estudo em profundidade, destacamos a sua relevância, os seus conceitos, suas atualidades, como também demonstramos as suas contradições e evitamos as pesquisas semelhantes. Sendo assim, neste capítulo apresentaremos **o impacto do diagnóstico de câncer da criança e adolescente e seus desdobramentos no cotidiano familiar, as particularidades do câncer infanto-juvenil e o diagnóstico precoce.**

2.1 O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER DA CRIANÇA E ADOLESCENTE E SEUS DESDOBRAMENTOS NO COTIDIANO FAMILIAR

Segundo Anders e Souza (2009) ao longo da vida, o ser humano se depara com o processo de adoecer, dele próprio ou de outros, onde a doença modifica o seu cotidiano e ao vivenciar este processo, a criança e/ou adolescente precisam reconstruir sua vida para enfrentar suas repercussões. A saúde e o adoecer são formas por meio das quais a vida se manifesta, e é na relação entre a experiência de saúde e/ou doença e a objetividade dos

conceitos envolvidos que aprendemos a lidar com as mudanças existenciais próprias da condição humana.

Ter uma criança doente é uma experiência difícil para a família, ainda mais quando esta doença é crônica diante das profundas repercussões e transformações que esta causa no seu dia a dia. Mesmo diante das possibilidades de cura do câncer em crianças e adolescentes, este ainda é visto como uma experiência que envolve uma catástrofe, com sentimentos de angústia e incertezas. O medo da morte irá perdurar durante todo o tratamento, mesmo quando as famílias conseguem reorganizar-se perante as exigências de cuidado do filho. De acordo com Anders, Lima e Rocha (2005), ser portadora de uma doença crônica, que necessita de tratamento agressivo, leva a criança e sua família a se defrontarem com um grande desafio e a capacidade de adaptação à doença depende de fatores como: apoio familiar e social, acesso aos serviços de saúde, características individuais, complexidade da doença, suporte da equipe de saúde, entre outros.

De acordo com Rolland (1995) no processo da doença crônica é fundamental o entrelaçamento entre a doença, os ciclos de vida do indivíduo e da família. Conceitualiza as doenças crônicas a partir de duas dimensões: tipologia psicossocial da doença crônica (início, curso, conseqüências e grau de incapacitação da enfermidade) e fases temporais da mesma. Estes aspectos estabelecem uma interação entre a dimensão psicossocial e a biológica, variando de acordo com cada doença. A utilização desta tipologia visa facilitar o surgimento de categorias para uma ampla série de doenças crônicas, não se referindo especificamente ao tratamento médico tradicional ou ao cunho de prognósticos, uma vez que pretende examinar o relacionamento entre a dinâmica familiar ou individual e a doença.

Passamos a expor, resumidamente, a tipologia psicossocial da doença construída pelo autor acima citado, para quem as doenças crônicas podem ser divididas entre as que têm um início agudo e aquelas com início gradual, cujos cursos assumem, essencialmente, três formas gerais: progressiva, constante e recorrente/episódica. São progressivas, por exemplo, o câncer, a doença de Alzheimer, o diabetes juvenil, a artrite reumatóide e o enfisema; estas doenças são, por definição, em geral ou continuamente sintomáticas e progredem em severidade. Uma doença de curso constante é aquela em que, tipicamente, ocorre um evento inicial, após o qual o curso biológico se estabiliza, por exemplo, o derrame, o infarto do miocárdio de episódio único, o trauma com amputação e o dano de medula espinhal com paralisia.

Quanto ao curso caracterizado como recorrente ou episódico, este tem como aspecto específico a alternância de períodos estáveis de duração variada e caracterizados por um baixo nível ou ausência de sintomas, com períodos de exacerbação, por exemplo, a colite ulcerativa, a asma, a úlcera péptica, as enxaquecas, os estágios iniciais da esclerose múltipla e o câncer em remissão.

O efeito da incapacitação em um determinado indivíduo ou família depende da interação desse tipo de incapacitação com as exigências de papel pré-enfermidade do membro doente, da sua estrutura, flexibilidade e dos recursos da família. A doença crônica, de acordo com sua gravidade e grau, pode provocar a morte ou encurtar a vida do indivíduo, causando grande impacto psicossocial.

A segunda dimensão trata das fases temporais da doença crônica, que são: crise, crônica e terminal. Torna-se importante ressaltar que cada fase depende da temporalidade da doença e das diferentes formas de enfrentamento da mesma pelo paciente e família, ou seja, refere-se à complexidade, frequência e eficácia dos diferentes regimes de tratamento, aos cuidados por ele exigidos tanto no hospital quanto no domicílio e à frequência e intensidade dos sintomas.

A fase de crise caracteriza-se pelo período denominado pré-diagnóstico. Nele, o indivíduo apresenta os sintomas da doença e percebe, juntamente com sua família, a existência de algo errado, mas não sabe a natureza e a complexidade do problema. Inclui o período da confirmação do diagnóstico e o início do tratamento. Durante esta fase, a família e o paciente desenvolvem tarefas importantes, buscam significados para a doença e se organizam frente à nova situação. A fase crônica pode ser longa ou curta e refere-se, essencialmente, ao período que vai do diagnóstico inicial ao ajustamento; é a fase de “conviver com a doença crônica”. A última fase, o período terminal, inclui o estágio pré-terminal da doença, no qual a inevitabilidade da morte torna-se evidente e domina a vida familiar. Essa fase inclui o período de luto, a resolução da perda e as questões dela advindas, como: separação, morte, tristeza, luto e retomada da vida familiar, após a perda. No decorrer destas fases, a família convive com momentos de otimismo e esperança, intercalados com outros de descrença e medo da perda.

O conhecimento destas etapas é importante para o entendimento da complexidade que envolve a experiência da doença crônica e para o planejamento de cuidado, visando ao atendimento das necessidades da criança, do adolescente e da família. Cada fase tem suas particularidades, necessitando mudanças e readaptações dos indivíduos e familiares.

A notícia de que a criança está com câncer, leva as famílias ao turbilhão de sentimentos contraditórios, ora positivo, ora negativo. Buscam constantemente informações sobre a doença e o tratamento, principalmente as que têm mais instrução. O pior momento para os pais é a confirmação do diagnóstico de câncer da criança, sendo que estes chegam até a sentirem dores e incômodos, como se fossem um espelho refletindo o filho. A família busca na história familiar razões para o surgimento da doença, e toda a fragilidade deste processo faz com que eles associem a doença ao castigo, um momento de purgar um pecado, ou vê como uma saga familiar (LACAZ; TYRREL, 2003).

Muitas vezes as famílias sentem-se impossibilitadas para satisfazerem as necessidades relacionadas aos cuidados de saúde à criança e adolescente bem como para manter a rotina familiar do dia a dia. Como foi dito anteriormente, os envolvidos enfrentam um leque de situações difíceis como longos períodos de hospitalização, terapêutica agressiva com sérios efeitos indesejáveis, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e o medo constante da morte (NASCIMENTO et al., 2005). Diante dessas questões, preparar as famílias é uma intervenção importante para os enfermeiros e que certamente será de grande valia.

Estas autoras também afirmam que as famílias revelam que a experiência de ter uma criança e/ou adolescente com câncer desvela necessidades relacionadas às diversas fases ao longo do processo da doença. A presença de uma criança com uma doença crônica como o câncer, afeta os relacionamentos familiares de diversas formas, e dimensões externas à estrutura familiar da criança, exigindo reflexões e adaptações por parte da criança e seu familiar. Assim, a enfermagem precisa desenvolver abordagens que particularizem o cuidado de acordo com a singularidade de cada caso e evitando estereótipos ou preconceitos, não subestimando a competência dos pais e familiares, nem os deixando desamparados quando necessitam de suporte.

Alguns estudos afirmam que as famílias durante a trajetória vivenciada na luta contra o câncer, percebem que os profissionais da saúde “enxergam” somente a pessoa que está doente, não voltando seu cuidado também para o acompanhante. Assim percebemos que as relações entre profissionais de saúde e familiar mostra-se frágil e traduz um preparo voltado para a intervenção técnica em detrimento dos aspectos psicológicos da família (LACAZ; TYRREL, 2003).

Os profissionais da área da saúde, em especial, o enfermeiro, necessitam atentar-se para olhar e cuidar também da família da criança e adolescente oncológico, uma vez que o

paciente está inserido no contexto. Pela complexidade do câncer, o tratamento é abrangente, exigindo atenção não só para as necessidades físicas, como também para as necessidades psicológicas e sociais, incluindo a participação da família no cuidado desta criança e adolescente (COSTA; LIMA, 2002). Assim, a desorganização do universo familiar, exige acompanhamento da família pelos profissionais da saúde, bem como a construção de um suporte que os auxilie a superar as dificuldades que se apresentam (WAYHS; SOUZA, 2005).

Diante deste contexto, torna-se importante que os profissionais da saúde consigam apreender as potencialidade e habilidades das crianças e/ou adolescentes em lidar com situações adversas de maneira corajosa, oferecendo atenção não só aos aspectos específicos da doença e do tratamento, mas também os que vão além deles, já que estes são seres em crescimento e desenvolvimento que necessitam serem entendidos e respeitados, e tanto eles como suas famílias precisam contar com medidas de apoio e suporte técnico e emocional para obterem sucesso em sua trajetória de vida.

A partir de toda esta realidade vivenciada, prover apoio social aos membros das famílias das crianças e/ou adolescentes com câncer é parte do cuidado integral realizado pelo enfermeiro, e ao longo do processo da doença a sua oferta não deve ser excluída, já que este envolve diversas fases e que têm suas características e necessidades em cada uma delas. Para que a equipe de saúde, especialmente a enfermagem, possa contribuir no percurso que o câncer impõe, planejando serviços e cuidados apropriados, com base nas necessidades surgidas em cada fase da doença e do tratamento, é importante dispor de instrumentos que ajudem na identificação dos tipos de apoio social que favorecerão essa clientela (PEDRO et al., 2008).

O autor acima citado também enfatiza que atualmente, a ciência e o avanço da tecnologia têm proporcionado uma variedade de intervenções disponíveis, por isso tanto os enfermeiros como os outros profissionais de saúde devem dispensar atenção especial a esse processo, a fim de oferecer acesso às diferentes formas de apoio às crianças e/ou adolescente com câncer e suas famílias. Reconhecer as reais necessidades de apoio aos membros das famílias é importante para que haja o planejamento do cuidado de enfermagem de maneira coerente e adequada, bem como ajudar a direcionar as áreas de intervenções que precisam ser desenvolvidas e implementadas na prática.

Para atingir um atendimento eficaz e adequado, segundo Radünz (1999), o enfermeiro necessita ter um “feeling” especial para com os outros e para com ele mesmo, com competência, cuidando de si mesmo e profissionalmente dos outros, procurando

despertar nas pessoas e nele mesmo a capacidade que o indivíduo tem para desempenhar os seus papéis e desenvolver empatia ao interagir terapêuticamente.

Popin e Boemer (2005) reforçam esta idéia ao citar que os profissionais da área de oncologia lidam com as múltiplas complicações do tratamento e efeitos colaterais, problemas psicossociais, religiosos e os conflitos de familiares. A complexidade do tratamento com câncer requer uma habilidade, tanto técnico-científica como também habilidade nas relações interpessoais e na esfera espiritual. É uma área complexa do conhecimento por estar sempre apresentando novidades e que o enfermeiro oncológico deve estar sempre buscando a atualização.

O enfermeiro assume as intervenções e os cuidados diferenciados em vários níveis, desde a prevenção até a doença avançada e terminal. Os cuidados paliativos muitas vezes recaem para a equipe de enfermagem. Para Loff et al (2004) cada vez mais é exigido à enfermagem oncológica um corpo de conhecimentos específicos e uma técnica baseada na experiência, no reconhecimento precoce de sinais e sintomas em todas as fases e estágios, que lhe permita dar resposta rápida na satisfação das necessidades do doente e da sua família.

Ao analisar este cenário, vimos que a criança, o adolescente e seu familiar, passam por uma série de transformações em suas rotinas, e se abalam física e psicologicamente com o diagnóstico de câncer, sendo que estes ficam permeados pela esperança do tratamento levar a cura e o medo do mesmo levar a morte. Diante disto, refletimos sobre a importância do profissional de saúde ter o conhecimento necessário a fim de avaliar a criança de forma a contribuir com o diagnóstico precoce e oferecer apoio neste processo.

2.2 PARTICULARIDADES DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL E O DIAGNÓSTICO PRECOCE

O diagnóstico do câncer infanto-juvenil é um processo complexo e há muitas variáveis que podem influenciá-lo. Assim, o conhecimento e investigação dos sinais e sintomas e a definição do diagnóstico precoce é um fator de extrema importância para melhorar os índices de cura.

Em relação à incidência do câncer infantil nos países desenvolvidos as leucemias apresentam maiores incidências, seguido dos tumores de sistema nervoso central (SNC) e, posteriormente, os linfomas. No caso dos países em desenvolvimento essa ordem se inverte, os linfomas ficam com a segunda posição e os tumores de SNC com a terceira. No Brasil a

ordem do aparecimento dos diferentes tipos de câncer na infância é semelhante à dos países em desenvolvimento, prevalecendo as leucemias com 29%, os linfomas com 15,5% e os tumores do SNC com 13,4%. Com relação à faixa etária, observou-se que as leucemias tem uma incidência maior entre de 1 a 4 anos (31,6%), seguidas dos linfomas entre a faixa etária de 15 a 18 anos (35,6%) e dos tumores sólidos do SNC com média de 26% entre as faixas etárias de 1 a 4, 5 a 9 e 10 a 14 anos (BRASIL, 2008).

Para o ano de 2008, estimaram-se 351.720 casos novos de câncer em todo o Brasil, à exceção dos tumores de pele não - melanoma. Destes, são esperados cerca de 9.890 casos novos em menores de 18 anos de idade, correspondendo a valores entre 0,5% e 3% de todos os casos de neoplasia maligna, com predominância no sexo masculino (BRASIL, 2007).

De acordo com Rodrigues e Camargo (2003), muitos fatores influenciam o diagnóstico do câncer infantil, e para a redução da mortalidade e morbidade é importante a detecção precoce e o início rápido do tratamento.

O pediatra geral é, frequentemente, o primeiro médico procurado pela família para o diagnóstico de queixas ainda inespecíficas das crianças, que muitas vezes aos primeiros sinais e sintomas, elas dificilmente estão com uma aparência de muitos doentes, o que muitas vezes pode dificultar a definição do diagnóstico. Nesta etapa, uma boa coleta de dados e um exame físico minucioso são fundamentais para a detecção precoce do câncer. A seguir, no quadro 1, descreveremos os possíveis diagnósticos diferenciais dos tumores na infância (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Quadro 1: Algumas formas de apresentação de tumores na infância

Sinais e Sintomas	Condições não malignas	Câncer
Cefaléia, vômitos matinais	Enxaqueca, sinusite	Tumor do SNC
Linfadenopatia	Infecção	Infecção
Dor óssea	Infecção, trauma	Tumor ósseo, leucemia, neuroblastoma
Massa abdominal	Cistos, bexigoma, fecaloma, bolo de áscaris	Tumor de Wilms, linfoma, neuroblastoma
Massa mediastinal	Infecção, cistos	Linfoma, teratoma
Pancitopenia	Infecção	Leucemia
Sangramento	Coagulopatias, púrpuras	Leucemias

Fonte: RODRIGUES; CAMARGO, 2003.

Para Cagnin et al.(2004) o câncer infantil alguns anos atrás era considerado uma doença aguda e de evolução invariavelmente fatal, sendo uma das principais causas de morte infantil no Brasil. Atualmente tem sido visto como uma doença crônica e com perspectiva de cura em um grande número de casos, já que 2/3 dos cânceres infantis podem ser considerados curáveis se o diagnóstico for precoce e preciso e bem como se a terapêutica instituída for adequada. Sabemos que o diagnóstico precoce é primordial para o sucesso no tratamento. Hauff (1999) menciona em estudo realizado no estado de Santa Catarina, que há um número significativo de crianças e adolescentes com neoplasias que iniciam o tratamento com a doença localmente avançada ou disseminada. Portanto, suspeitar do diagnóstico de câncer de maneira precoce é fundamental para uma terapêutica menos agressiva e com maiores possibilidades de cura.

Segundo Villarroel (2006) se deve suspeitar do câncer quando:

1. Quando houver há massa unilateral, maior que três centímetros, sem sinais inflamatórios, indolor, aderida a planos profundos; que tenha consistência dura, firme e arredondado, alojada em região supraclavicular, mediastínica ou posterior ao esternocleidomastoídeo e não apresente regressão com tratamento específico (antibiótico, antiinflamatório) em um prazo de duas a três semanas; quando lactantes e pré-escolares têm quadros respiratórios com sintomatologia obstrutiva de repetição ou de evolução prolongada, e assim uma radiografia de tórax pode detectar a presença de uma massa que determine compressão extrínseca de via aérea; disfagia; ptosis, miosis e enoftalmo por compressão do gânglio estrelado por uma massa do opérculo torácico; conjunto de sinais e sintomas derivados da compressão da veia cava superior, sendo conhecida como Síndrome de Mediastino Superior quando no interior se agrega compressão traqueal; dor torácica, alterações visuais; tosse, dispnéia, disfonía, ortopnea; cefaléia; os sintomas se agravam em posição supina; diaforésis, sibilâncias, estridor; circulação colateral; edema, cianose de pescoço, face e extremidades superiores. Deve-se suspeitar de Adenopatia ou massa mediastínica.
2. No caso de cefaléia freqüente e severa; cefaléia matinal recorrente o que desperta a criança repetidamente; cefaléia em criança menor de três anos de idade; vômito persistente, que aumenta em freqüência, ou precedido por cefaléias recorrentes; alteração em exame neurológico; papiledema, diminuição ou perda de visão; desaceleração do crescimento, diabetes insípida; antecedente de neurofibromatose, ou leucemia linfoblástica aguda. Deve-se suspeitar de Tumor Cerebral.

3. Quando ocorre anemia, leucopenia, trombocitopenia, palidez cutânea, sangramento manifestado por equimoses, petéquias, epistaxes ou gengivorragia causadas pela trombocitopenia. Importante considerar que como a anemia é algo comum na infância, toda criança maior de quatro anos, que não tenha histórico de sangramentos, seja estudado o caso antes de iniciar o tratamento com sulfato ferroso. Deve-se suspeitar de Citopenias.
4. Frente à dor óssea assimétrica, persistente, de intensidade crescente que interrompe o sono; sensibilidade óssea metafisiária, artrites ou astralgias associadas a sintomas gerais; dores ósseas associadas com sangramentos. Deve-se suspeitar de Tumor Ósseo.
5. Diante de dor com características inflamatória, especialmente noturna, que leva a dormir semi-sentado, que diminui durante o dia com a atividade. É fundamental buscar dirigidamente comprometimento neurológico na história, perguntando por debilidades, alterações na sensibilidade, dor irradiada, dificuldade para urinar e constipação. Ao exame físico se devem buscar sinais de déficit, rigidez, escoliose antálgica. Deve-se suspeitar de Tumores vertebrais (Neuroblastoma), Sarcoma de Ewing e Rbdomiosarcomas.
6. Na avaliação oftalmológica um sinal importante é a leucocoria, um reflexo branco na pupila, mais conhecido como “olho de gato”. Outros sinais são o estrabismo e a diminuição da acuidade visual. A dor ocular se apresenta em etapas mais avançadas da enfermidade. A média de idade ao diagnóstico é de 11 meses para pacientes com tumores bilaterais (30% dos casos) e de 23 meses para tumores unilaterais. Deve-se suspeitar de Retinoblastoma.

Como já relatado anteriormente, o câncer infantil tem uma probabilidade de 80% de sobrevida de cura quando diagnosticado precocemente, porém 25% dos casos ainda têm recidiva (OLIVEIRA et al., 2005 apud CICOGNA, 2009). Considerando que o câncer infantil não tem ligação direta com os fatores ambientais (BRASIL, 2008), vemos a prevenção e o diagnóstico precoce como um dos maiores desafios na atualidade.

Assim, é de responsabilidade do médico pediatra, identificar casos suspeitos, iniciar a investigação suplementar e encaminhar a criança ao serviço de referência, sendo que a precocidade e a destreza que devem mover esses procedimentos são decisivos para que o paciente receba os tratamentos com todo o potencial de eficácia, e deles se beneficie em sua máxima amplitude (JUNIOR, 2008), a fim de alcançar e melhorar as porcentagens de cura e diminuir as seqüelas do tratamento, permitindo um tratamento com maior êxito, já que a

sobrevida é significativamente melhor em doenças localizadas do que nas que já apresentam metástase, como também com melhores resultados funcionais (VILLARROEL, 2006).

Ainda o pediatra deve ter o raciocínio clínico e necessário para, já através de uma boa anamnese e minucioso exame físico, reunirem elementos que o levem a suspeita de câncer, mas que além desses fatores e das alterações hematológicas padrão, o pediatra pode ser confrontado, por vezes, com o desafio de valer-se de um diagnóstico incomum, e talvez atribuível a deficiência imunológica, para desvendar a emergência de uma neoplasia comprometedora (JUNIOR, 2008).

Antoneli et al. (2004) em seu estudo com diagnóstico precoce do retinoblastoma, concluiu que cabe ao pediatra geral o diagnóstico precoce do retinoblastoma e que campanhas para a população leiga e médica são de fundamental importância. Além disso, o ideal seria a detecção da doença em estágios assintomáticos, mas os programas de rastreamento são impraticáveis e caros. Com o diagnóstico precoce minimiza-se o tratamento e maximiza-se a qualidade de vida. Cabe aos profissionais da saúde reintegrar os pacientes à sociedade de forma não discriminatória para que exerça sua cidadania de maneira plena.

O paciente, ao procurar um médico, não sabe ainda à natureza da sua doença e conseqüentemente não procura diretamente um especialista e isso resulta em 70% dos diagnósticos de câncer são feitos por médicos não-oncologistas, o que evidencia a importância destes profissionais no controle da doença. O profissional tem uma suposição diagnóstica através de várias etapas, durante as quais deve proceder uma análise cuidadosa, com base principalmente em seu conhecimento do caso e da patologia, olhando sempre o paciente em seus aspectos biopsicosocial. Neste processo, adota diversas decisões, cujo acerto ou erro repercute sobre a sobrevida do paciente e na sua qualidade de vida. No Brasil, muito ainda tem de ser feito para que os médicos assumam a responsabilidade que lhes cabe quanto à prevenção e ao controle do câncer. A adequação das condutas diagnósticas e terapêuticas, e a agilidade no encaminhamento do caso constituem o âmago do exercício efetivo de tal responsabilidade (BRASIL, 2009).

Lacaz e Tyrrel (2003) relatam que os profissionais da saúde muitas vezes, postergam o diagnóstico, pelo simples fato de não cogitarem a doença oncológica na criança, e que em sua pesquisa sobre a enfermagem e o cuidar de crianças com câncer, tal situação ocorreu em um grande número de casos, por mais que as evidências da doença estivessem presentes, desde o início dos sintomas.

Em seu estudo sobre o itinerário diagnóstico, Cavicchioli, Menossi e Lima (2007), demonstraram que os pais detectaram que algo está errado com a saúde de seu filho, pelos sinais e sintomas apresentados e também pelas modificações no comportamento e nas atividades diárias da criança e/ou adolescente. Reforçam que apesar dos pais lidarem com o medo do diagnóstico de uma doença grave, em nenhum momento eles deixaram de procurar ajuda de especialistas para resolverem o problema de seu filho, e assim um dos problemas encontrados foram a inespecificidade dos sinais e sintomas e as dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Os pais relataram com exatidão as informações quanto ao tempo cronológico da trajetória percorrida em busca da solução para o problema de seu filho, sendo capazes de citar datas e horários precisos dos acontecimentos vivenciados, eles também apontaram que a falta de experiência foi um fator limitante que dificultou a definição do diagnóstico, embora tivessem procurado por atendimento médico tão logo tenham percebido alguma alteração na saúde de seus filhos.

As autoras ainda mostram a necessidade de ações que impliquem na atuação conjunta das organizações de saúde e órgãos de formação dos profissionais, no sentido de promoverem a valorização do sujeito a fim de favorecer a prática do cuidado integral, já que o comprometimento dos princípios de acessibilidade e resolutividade foram enfatizados pelos pais em seus relatos. 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 resolução dos problemas de saúde dos indivíduos. Cicogna (2009) também ilustra em seu estudo o comprometimento dos princípios da integralidade e a não resolutividade dos problemas de saúde dos indivíduos. Há necessidade de procurar por diversos profissionais e serviços particulares para a confirmação do diagnóstico de câncer.

Frente a essas questões, Malta et al (2009) enfatiza em seu estudo que na percepção dos profissionais médicos, especialistas em oncologia infantil há muitos problemas encontrados para definir o diagnóstico e o tratamento do câncer infantil, entre eles citam o problema do diagnóstico tardio, as dificuldades de realizar exames complementares pelo sistema único de saúde - SUS; a falta de medicação e desorganização dos serviços públicos. Segundo o estudo, esta situação está relacionado às falhas da estrutura do SUS e os profissionais médicos verbalizaram indignação com o sistema de saúde, reforçando que o princípio da descentralização não vem sendo cumprido, ameaçando a vida do paciente com câncer.

Ainda os autores reforçam que diagnosticar o câncer infantil não é fácil porque os sinais e sintomas gerais se confundem com os de outras doenças comuns da infância, entre eles podemos citar a febre, a perda de peso, a íngua, a dor nas pernas e manchas roxas no corpo. O pediatra geral será, provavelmente, o primeiro médico procurado pela família, mas em toda a sua carreira deverá presenciar poucos casos de neoplasia maligna em relação às doenças comuns da infância, fazendo com que o câncer não seja a primeira hipótese considerada diante de queixas inespecíficas, porém, geralmente, quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada fica a doença, menores são as chances de cura e maiores serão as seqüelas decorrentes de um tratamento mais agressivo.

Diariamente, notamos que há uma preocupação na mídia em informar a população sobre o câncer. Colaborando com esta idéia um estudo realizado por Castro (2009) mostra que há cerca de dez anos, grande parte das reportagens realizadas na área de oncologia destacava sobre os novos procedimentos no combate à doença. Atualmente, o foco voltou-se para história natural do câncer, ou seja, a carcinogênese. Há uma preocupação com os mecanismos de desenvolvimento de tumores, numa perspectiva de descoberta da cura, isto porque, hoje, o câncer é visto como uma questão de saúde pública, não sendo mais de interesse apenas a uma pequena parcela da população. Quanto à detecção precoce, houve um aumento significativo do número de matérias publicadas sobre o tema na mídia atualmente, 23,2%, em comparação há dez anos, com apenas 6,9%. Esse resultado está em sintonia com as ações de comunicação do INCA, entre outras empreendidas por instituições de pesquisa e da sociedade civil organizada, que têm como um dos seus principais objetivos conscientizarem a população, por meio de notícias divulgadas na mídia, sobre a importância da detecção precoce. Também os resultados mostram que, embora a prevenção tenha merecido destaque semelhante na imprensa nos dois períodos analisados, atualmente há na mídia um espaço maior para matérias que envolvem o tema de oncologia e especificamente sobre detecção precoce do câncer.

Ao enfatizar este tema, a imprensa está contribuindo de forma significativa para modificar a curva da doença no país. Diante dessas questões, a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica elaborou um material educativo sobre os sinais e sintomas do câncer infanto-juvenil, com intuito de alertar a população (SOBOPE, 2009) e que encontra-se em Anexo I.

Torna-se necessário que os profissionais de saúde estejam atentos aos sinais de câncer na infância, pois a detecção precoce e o tratamento especializado têm alcançado altos índices de cura na atualidade. Todavia, conforme relatado anteriormente por Camargo e

Rodrigues (2003), aos primeiros sinais do câncer a criança pode não se mostrar tão severamente doente, o que pode atrasar o seu diagnóstico. Além disso, o câncer infantil pode mimetizar outras doenças comuns da infância e até mesmo processos fisiológicos do desenvolvimento esperado para a idade.

O diagnóstico precoce, portanto, não sofre limitações ao suporte teórico científico dos profissionais de saúde, mas este deve estar aliado às pesquisas e estudos acerca dos fatores intrínsecos ao processo de diagnóstico e terapêutica. A responsabilidade pelo atraso conta com diversas outras variáveis a serem abordadas, entre elas do próprio paciente, da família, do clínico, do comportamento biológico da doença, por razões socioeconômicas (sistema público ou privado de saúde, distância de centros especializados). Geralmente, quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada é a doença, levando a menores chances de cura e a maiores riscos as seqüelas por decorrência a necessidade de tratamento mais agressivo.

3. METODOLOGIA

3.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa qualitativa na perspectiva descritiva com o intuito de investigar a trajetória percorrida pelas famílias, desde o início dos sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de câncer da criança e adolescente. Segundo Rodrigues (2007) a pesquisa descritiva utiliza as técnicas padronizadas da coleta de dados, seja ela por meio de questionários ou observação sistemática, considerando-se que todos os fatos ocorridos são observados, registrados, analisados, classificados e interpretados com ausência participativa dos pesquisadores.

3.2 Local de Pesquisa

A pesquisa será realizada no Ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão – HIJG, após o aceite do Comitê de Ética da Instituição, conforme as diretrizes que regulamentam as pesquisas com seres humanos (BRASIL, 1997),

O Hospital Infantil Joana de Gusmão, é vinculado à Secretaria Estadual de Saúde, referência na assistência de alta complexidade em oncologia pediátrica do estado de Santa Catarina. Sua construção teve início em abril de 1977, deve seu nome a uma homenagem à

Beata Joana de Gusmão, paulista procedente da cidade de Santos nascida em 1688. A beata viveu um período de sua vida em Florianópolis, nas proximidades da Lagoa da Conceição. No período compreendido entre 1939 a 1962, chegaram a Santa Catarina vários pediatras com o objetivo de fundar e organizar a pediatria catarinense. Na evolução, um grupo de pediatras fundou em Florianópolis, o Hospital Infantil Edith Gama Ramos. Em 13 de março de 1979, Ano Internacional da Criança, é inaugurado o Hospital Infantil Joana de Gusmão - HIJG, substituindo o Hospital Edith Gama Ramos. Possui uma área de 22.000 m² e é dividido nas unidades de internação: A, B, C, D, E. A unidade “A” abrange adolescentes e apartamentos, prestando assistência a adolescentes na faixa etária até 14 anos e 11 meses, sendo esta ala também destinada aos convênios particulares atendidos pela Instituição. A unidade “B” presta assistência a pacientes no pré e pós-operatório, nas especialidades cirúrgicas de: cirurgia geral, otorrinolaringologia, ortopedia, cirurgia plástica, buco-maxilo e oftalmologia, na faixa etária de 29 dias a 14 anos e 11 meses; Atendendo a pacientes no pós-operatório, nas diversas especialidades cirúrgicas, na Unidade de Curta Permanência (HDC), com permanência máxima de 12 horas. A unidade de internação “C” compete as especialidades de cardiologia, gastroenterologia e desnutrição, realizando a monitoração e acompanhamento nutricional e psicomotora dos desnutridos. São atendidos crianças a partir dos 29 dias até 14 anos e 11 meses. A unidade “D” aborda as especialidades de pneumologia, nefrologia e clínica pediátrica geral. Já a unidade “E” conta com as especialidades de neurocirurgia e neurologia. Todas as unidades podem legalmente servir de campo para ensino e pesquisa. O Hospital ainda conta com: HDC, Berçário, Emergência Interna, Isolamento, Oncologia, Ortopedia, Queimados, UTI Geral e UTI Neonatal. As unidades são especializadas em: Cardiologia, Cirurgia (Pediátrica Geral, Plástica, Oftalmologia, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Urologia, Vascular, Bucomaxilofacial), Desnutrição, Gastroenterologia, Nefrologia, Neurocirurgia, Neurologia, Oncologia, Queimadura, Pneumologia e Terapia Intensiva. O HIJG atua como pólo de referência Estadual para as patologias de baixa, média e alta complexidade, sendo: 64,83% pacientes oriundos de Florianópolis e da Grande Florianópolis (São José, Palhoça, Biguaçu, Santo Amaro da Imperatriz) e 35,17% de outros municípios do Estado de Santa Catarina (HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, 2009).

O Ambulatório Oncológico Pediátrico (AOP) compete proporcionar assistência de maneira global, humanizada e especializada a crianças e adolescentes portadores de doenças malignas que necessitem de assistência médica, de enfermagem e de outros profissionais da saúde para diagnóstico, tratamento, recuperação e prevenção dos sinais e sintomas do

câncer. O público-alvo são crianças de 0 a 15 anos incompletos, procedentes de todo o estado de Santa Catarina. O AOP iniciou suas atividades em 1980, anexo ao ambulatório geral, no qual dispunha de apenas duas salas, sendo uma para preparo e outra para administração dos quimioterápicos. Em setembro de 1998, foram inauguradas as novas instalações do Ambulatório Oncológico Pediátrico, com uma estrutura diferenciada: recepção com escrituração, sala de espera e convívio social, cinco consultórios médicos, um consultório de enfermagem, um consultório odontológico, uma sala dos voluntários, uma sala do serviço social, uma sala da psicologia, uma sala de reuniões, uma sala de procedimentos, uma sala de depósito, um armário para bagagens, um expurgo, dois banheiros exclusivos para pacientes e funcionários, uma copa, uma sala e ante-sala para o preparo dos medicamentos quimioterápicos e uma sala de administração dos medicamentos. O espaço físico foi projetado e decorado com motivos infantis, cores amenas e áreas de lazer para amenizar o tempo, a ansiedade e as dores em decorrência do tratamento. O horário de funcionamento do ambulatório é de segunda a sexta-feira, das 7 às 19 horas, eventualmente estendendo-se até o término dos remédios (HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, 2009).

3.3 Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa serão os pais e/ou responsável pelo cuidado da criança e/ou adolescente com diagnóstico de câncer, em tratamento quimioterápico no Ambulatório de Oncologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão.

A participação efetiva ocorrerá somente após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice I) pelos participantes. Para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, utilizaremos um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados serão substituídos por nomes fictícios. Vale ressaltar que estimamos um total de 15 participantes nesse estudo.

3.4 Coleta de dados

Esta pesquisa será realizada concomitante com a Disciplina Estágio Supervisionado II, no semestre 20010/1, no Ambulatório de Oncologia Pediátrica do HIJG, conforme citado anteriormente. Utilizaremos duas fontes para a coleta de dados: a primária (entrevista semi-estruturada com o responsável pelo cuidado) e a secundária (prontuários dos pacientes).

Segundo Polit e Hungler (2004), um pesquisador não precisa coletar, necessariamente, dados novos para realizar uma investigação. O uso de informações contidas em registros como: prontuários, planos de cuidados, estatística hospitalar, entre outros, tem a vantagem de ser uma fonte rica de informação, além de econômica.

Na primeira fase realizaremos o **levantamento dos prontuários** dos pacientes menores de 18 anos, em tratamento no ambulatório de Oncologia Pediátrica procurando caracterizá-los a partir de algumas variáveis como sexo, idade, raça, escolaridade, procedência, diagnóstico, início dos sinais e sintomas, tempo entre o aparecimento dos sinais e sintomas e confirmação do diagnóstico, data da primeira consulta no serviço e da confirmação do diagnóstico e início do tratamento (Apêndice II).

A segunda etapa constará de **entrevista semi-estruturada**, realizada com os pais e/ou responsável pelo cuidado. Efetuaremos o primeiro contato com os pais/responsáveis pelas crianças/adolescentes nos retornos ambulatoriais. Neste momento, apresentaremos os objetivos e a finalidade da pesquisa e, a seguir, solicitaremos autorização para participarem do estudo e agendaremos a entrevista para o retorno ambulatorial ou no domicílio.

Em decorrência da restrição de recursos financeiros para realização da pesquisa, optaremos por desenvolver a entrevista no domicílio das crianças/adolescentes que residem em Florianópolis e nas cidades circunvizinhas. Quanto aos que moram em outras regiões, optaremos por realizá-la nos retornos ambulatoriais.

A estrutura básica da entrevista de duas partes: a primeira, identificação do entrevistado e a segunda parte que tem quatro questões diretivas:

1. Conte-me como e quando você percebeu que algo estava errado com seu filho.
2. Qual serviço procurou? Quanto tempo demorou para confirmar o diagnóstico?
3. Quais eram os sinais e sintomas que seu filho apresentou na ocasião?
4. Diga-me como os profissionais da saúde podem ajudar as famílias nesse período de definição do diagnóstico.

O roteiro para esta entrevista encontra-se no Apêndice III.

Cauhé (1995) considera que a entrevista semi-estruturada organiza-se a partir de questões que abrangem a temática que objetivamos abordar durante a mesma; no entanto, as perguntas não são elaboradas objetivando respostas puramente afirmativas ou negativas. Este tipo de entrevista possibilita a interação, a flexibilidade e a reflexão.

Minayo (1996) argumenta que a entrevista, enquanto técnica para a coleta de dados privilegia a obtenção de informações através da fala individual, que revela condições estruturais, sistemas de valores, normas e símbolos e transmite, através de um porta voz, a representação de determinados grupos.

Inicialmente abordaremos os participantes e nos apresentaremos, bem como os objetivos da pesquisa, leitura e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. Entendemos que a entrevista não traz nenhum risco ou desconforto para os envolvidos, exceto por um possível mal-estar psicológico relacionado a abordagem do tema, contudo asseguramos que serão respeitados esses momentos, bem como o desejo dos pais e/ou responsáveis de participar ou não deste estudo.

Salientamos que a coleta dos dados poderá ser interrompida a pedido dos participantes e diante de manifestações de desconforto psicológico em função da abordagem do tema. Também ressaltamos que estes casos serão repassados para o serviço de psicologia do hospital para posteriores acompanhamentos.

Vale ressaltar que as entrevistas serão gravadas, com a anuência dos envolvidos, as quais serão transcritas posteriormente. Os dados coletados serão guardados e incinerados após cinco anos.

3.5 Análise dos dados

Iniciaremos a análise dos dados, organizando os mesmos a partir da transcrição integral das fitas e após essa etapa faremos uma leitura minuciosa dos dados, com a finalidade de identificar aspectos significativos, estando atentos às palavras ou gestos que nos guiem a compreensão do fenômeno estudado, ou seja, a trajetória percorrida pela criança/adolescente e família, desde o início dos sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de câncer.

Segundo Minayo (1996), a organização dos dados engloba o conjunto do material coletado, quer advindos da entrevista, observações ou outras técnicas de coleta. Posteriormente, à luz do quadro teórico, bem como de nossos objetivos, realizamos uma leitura exaustiva e repetida do material, buscando as regularidades e singularidades, sendo este o primeiro exercício da abstração.

Nesse momento, utilizaremos o que Bogdan e Biklen (1994) denominam de categorias de codificação, que consiste num meio de classificar os dados descritivos coletados. Para estes autores, códigos são as frases ou palavras que dão um sentido às

informações contidas nos dados empíricos. À medida que realizarmos a leitura das entrevistas, iremos selecionar partes do material empírico, agrupando-os de acordo com a semelhança dos relatos dos entrevistados, pontuando as idéias relevantes.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados do relatório de pesquisa desenvolvido como Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, serão apresentados no formato de artigo científico, conforme acordado pelo Colegiado da 8ª fase do Curso de Graduação em Enfermagem, elaborado conforme as normas de uma revista de escolha dos acadêmicos e orientador. Esta decisão objetiva estimular a pronta publicação das pesquisas desenvolvidas.

Chamamos atenção para o fato de que somente uma parte do “corpo de dados” obtidos é apresentada, discutida e analisada, dada a impossibilidade de construção de outros artigos possíveis no espaço de um semestre letivo. A seguir apresenta-se o artigo elaborado.

O DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE: POSSIBILIDADES E LIMITES¹

Gabriella Norberto Lourençatto²

Tiago dos Santos Medeiros²

Vivian Costa Fermo²

Jane Cristina Anders³

Resumo: Este estudo tem como objetivo descrever a trajetória percorrida pela criança, adolescente e suas famílias, desde o início dos sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de câncer. Trata-se de estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa dos dados, realizada no Ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Florianópolis, Santa Catarina. Utilizou-se a entrevista como recurso para coleta de dados. Participaram do estudo 10 familiares de crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer, em tratamento quimioterápico. Como resultados surgiram três categorias: o início da doença, o impacto do diagnóstico e do tratamento e os profissionais diante do cuidado à criança e ao adolescente com câncer e sua família. Os sujeitos do estudo relataram as experiências de forma detalhada e cronológica, descrevendo o início dos sinais e sintomas, as idas e vindas pelos serviços de saúde; a atuação dos profissionais no setor primário como no especializado; as mudanças na rotina familiar. Conclui-se que a criança e adolescente percorrem um longo caminho diante da situação oncológica, evidenciando as dificuldades relacionadas ao acesso aos recursos diagnósticos, agravando as possibilidades de um diagnóstico precoce.

Descritores: Criança; Adolescente; Enfermagem; Câncer; Diagnóstico Precoce

¹Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

² Acadêmicos da 8ª Unidade Curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis – SC.

³ Orientadora. Enfermeira. Professora Adjunta II do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Líder do Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão na Saúde da Criança e ao Adolescente da UFSC (GEPESCA).

INTRODUÇÃO

O câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos. Essas células são altamente agressivas e dividem-se rapidamente, formando tumores ou neoplasias malignas que possuem a capacidade de metástase. Além dos tumores malignos, existe o benigno, que se assemelha ao seu tecido original, formando uma massa localizada, raramente constituindo um risco de vida¹.

O progresso no desenvolvimento do tratamento do câncer na infância cresceu significativamente nas últimas quatro décadas, aumentando as possibilidades de cura e sobrevida. Estima-se que em torno de 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se o diagnóstico for precoce e a doença tratada em centros especializados². Desta forma com o sucesso do tratamento, esses pacientes se curam, recompõe a dinâmica familiar, reintegrando-se a vida social tornando-se produtivos e constituem família³.

Concordamos com autores quando estes afirmam que a demora no diagnóstico é um ponto significativo, já que os tumores infantis possuem curtos períodos de latência, altas taxas de proliferação e maior caráter invasivo⁴. Contudo, o câncer infantil possui melhores respostas aos tratamentos, ou seja, há possibilidades de um prognóstico satisfatório desde que descoberto inicialmente.

O diagnóstico precoce do câncer infantil é um desafio; os sinais e sintomas não são necessariamente específicos e devido a este motivo, muitas crianças ainda são encaminhadas ao centro de tratamento com a doença em estágio avançado. Essa situação pode ocorrer em decorrência ao tipo de tumor, a idade do paciente, a suspeita clínica, a extensão da doença, ao cuidado e/ou percepção da doença pelos pais, o nível de educação dos pais, a distância do centro de tratamento e ao sistema de cuidado de saúde⁵.

Os sinais e sintomas não são necessariamente específicos e, não raras vezes, a criança ou o jovem podem ter o seu estado geral de saúde ainda em razoáveis condições, no início da doença. Por esse motivo, é de importância crucial o conhecimento dos profissionais da saúde sobre a possibilidade da doença e estar atendo a algumas formas de apresentação de tumores na infância⁵.

A experiência com o câncer apresenta-se como um longo caminho a ser percorrido pela criança, adolescente e sua família, com repercussões de diferentes ordens no seu cotidiano, considerando as conseqüências precoces e tardias do próprio tratamento. Mesmo

assim, as diferentes modalidades terapêuticas no campo da oncologia oferecem novas chances de cura à criança e ao adolescente, abrindo-lhes novas perspectivas de vida.

Assim, o objetivo deste estudo é descrever a trajetória percorrida pelas famílias, desde o início dos sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de câncer da criança e adolescente. Para tal efeito será necessário identificar, nos seus cotidianos, as áreas para intervenção e planejamento dos cuidados de enfermagem, para contribuir com o diagnóstico precoce do câncer infantil, uma vez que para o sucesso terapêutico, é fundamental diminuir o tempo entre o aparecimento dos sinais e sintomas e a definição do diagnóstico, aumentando, assim, a expectativa de cura.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo descritivo-exploratório⁶ com análise qualitativa dos dados, realizada no Ambulatório de Oncologia Pediátrica do Hospital Infantil Joana de Gusmão. Trata-se de um hospital escola que, dentre outras especialidades, é referência para assistência a criança e adolescente com doenças malignas que necessitem de assistência multiprofissional para diagnóstico, tratamento, recuperação e prevenção dos sinais e sintomas do câncer. O público-alvo são crianças de 0 a 15 anos, procedentes de todo o estado de Santa Catarina.

O presente trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, em respeito à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que traz as diretrizes para pesquisas que envolvem seres humanos, sob parecer nº 001/2010.

Participaram do estudo 8 mães, 01 avô e 01 pai de criança e adolescente com diagnóstico de câncer, em tratamento quimioterápico no Ambulatório de Oncologia do Hospital Infantil Joana de Gusmão. A participação efetiva aconteceu após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes. Para assegurar a privacidade e sigilo dos dados, utilizou-se um sistema de identificação no qual os nomes verdadeiros dos entrevistados foram substituídos por nomes fictícios.

Realizou-se a coleta de dados no período de março a maio de 2010, mediante entrevistas semi-estruturadas que continham as seguintes questões norteadoras: Conte-me como e quando você percebeu que algo estava errado com seu filho? Qual serviço procurou? Quanto tempo demorou para confirmar o diagnóstico? Quais eram os sinais e sintomas que seu filho apresentou na ocasião? Diga-me como os profissionais da saúde podem ajudar as famílias nesse período de definição do diagnóstico.

As entrevistas foram gravadas, com a anuência dos envolvidos, e transcritas posteriormente. Após concluída essa etapa fez-se leituras repetidas das mesmas, com a finalidade de apreender as falas dos sujeitos, exercício este exaustivo porque foi necessário ir e voltar às entrevistas com o objetivo de não perder dados, sempre voltando ao objetivo e às questões norteadoras da pesquisa. Dos dados emergiram três categorias: **o início da doença, o impacto do diagnóstico e do tratamento e os profissionais diante do cuidado à criança e ao adolescente com câncer e sua família**, tendo a análise percorrido as etapas preconizadas pela técnica de análise temática de conteúdo, ou seja, pré-análise, análise dos sentidos expressos e latentes, elaboração das temáticas e análise final. Optamos por não analisar estatisticamente o material empírico como preconizado originalmente pela técnica, mas por realizar uma análise compreensiva do mesmo⁶.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos dados encontrados, emergiram três categorias: o início da doença, o impacto do diagnóstico e do tratamento, os profissionais diante do cuidado a criança e adolescente com câncer e sua família. Essas categorias, são discutidas abaixo.

O início da doença

A trajetória da família frente à doença e o tratamento iniciam quando o diagnóstico de câncer é confirmado. Mas, muitas vezes, o período que antecede a definição do diagnóstico é longo e difícil. As famílias perceberam que algo de diferente estava acometendo seus filhos, pelos sinais e sintomas apresentados e também pela mudança de comportamento e das atividades rotineiras da criança e do adolescente. Na maioria das vezes essas alterações eram percebidas de forma pequena e corriqueira, agravando-se repentinamente e surpreendendo as famílias. Em algumas situações foi a própria criança e/ou adolescente que alertou os pais que algo estava diferente.

“Final de fevereiro ela tinha dores migratórias pelo corpo. Eu pensava que era dor do crescimento, depois ela foi mudando o humor dela, tava com raiva, tristeza e muito sonolenta (...) tava com umas das mãos inchada (...) daí no dia treze de março dava febre no final do dia” (Janaina).

“Ele me mostrou, foi ele quem achou. Era bem pequeno e eu não conseguia achar. Ele dizia: mãe, bota o dedo aqui. Eu colocava e nunca achava. Só ele que colocava meu dedo e aí, posicionava e eu sentia, era muito pequeno. Que nem um grão de ervilha” (Fernanda).

“Ele começou a vomitar né, do nada assim ele tomava um copo d’água e vomitou, aí foi secando, foi perdendo peso...” (Caio).

Percebemos nas falas que os pais descrevem com riqueza de detalhes ao relatarem tais sinais e a trajetória em busca para solucionar o problema de seu filho, como o início do aparecimento da doença, data de início dos sinais e sintomas, a trajetória pelos serviços de saúde. Informações estas que possuem grande riqueza de detalhes, independente do tempo em que isso ocorreu, incluindo as preocupações, dúvidas e procedimentos envolvidos na busca pela resolução dos problemas de saúde do seu filho.

“...dia doze de março a meia noite ele começou a sentir dor intensa na perna. Ele gritava de dor e febre alta, 38°, no dia que ele foi internado ele tomou dipirona a tarde inteira e a febre dele só aumentava, chegou a 39° né e não passava a dor” (Diana).

“...em março de 2009 ele começou a sentir uma dor, ele tava sentando em frente de casa e foi levantar e sentiu uma dor e caiu no chão, não conseguiu caminhar mais...”. “Até então ele não tinha demonstrado nenhum sinal, a partir do momento que ele levantou de onde ele estava sentado sentiu uma dor forte na Tibia onde que era o tumor.” (Beatriz).

“ah, dia 26 de janeiro ela começou a sentir bastante dor, começou a mancar, e foi uma semana mancando, e não conseguia, com muita dor, tinha que ficar na cama...” (Heloisa).

A gente veio no hospital infantil, eles fizeram os exames novamente, não acharam nada, apesar de ter aparecido PCR 71 (...) Eu voltei no dia seguinte e eles fizeram novamente exames, apareceu que o PCR tava diminuído pra 56 (...) o que aparecia no exame, nesses que apareceram, além do PCR alto, anemia 27, 25 hematocrito” (Elis).

Alguns estudos⁷ corroboram com esta idéia, quando descrevem a trajetória percorrida desde o aparecimento dos sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de crianças e adolescentes em hospital de referência para tratamento oncológico. Evidenciou-se que tal período foi de extrema importância para os pais, pois estes relatam com exatidão os tempos cronológicos envolvidos no processo e os desafios vivenciados.

As famílias iniciam sua trajetória com idas e vindas em diversos atendimentos e recorrendo há vários recursos até alcançarem a definição do diagnóstico. É longo e difícil o caminho percorrido pelos pais na busca pela confirmação do diagnóstico, sendo necessário a procura por vários médicos, o atendimento de profissionais não médicos, a necessidades de inúmeros exames e possíveis internações⁸.

“Ai ela vivia machucando o pé neh, daí aparecia um carocinho aqui, daí eu levava ela na massagista, ela fazia massagem e aquele carocinho sumia, dali um dia aparecia mais um, ela fazia massagem o carocinho sumia. Até que apareceu um em cima do pé, e não sumia, fazia massagem e ao invés de diminuir, ele aumentava” (Isabel).

Muitas vezes nessa busca para resolver o problema e por não saber da natureza da doença, a família conseqüentemente não procura um especialista. Com a atual rede de serviços disponíveis, o primeiro médico a ser procurado é o pediatra generalista ou o médico da família. Estes profissionais encontram-se em sua maioria, vinculados a Estratégia de Saúde da Família, uma das principais estratégias de reorganização dos serviços de saúde e porta de entrada da população através da atenção primária.

Identificamos nas entrevistas que o número de profissionais envolvidos na trajetória de definição de diagnóstico foi grande, variando de 2 a 5 (média de 3 profissionais) para cada caso. As especialidades mais procuradas estão relacionadas de acordo com os sinais e sintomas que a criança e adolescente apresentaram, sendo identificados com maior incidência o pediatra geral, o reumatologista, oftalmologista e ortopedista. Percebe-se que quando a criança sente dor óssea, os pais procuram o ortopedista ou reumatologista.

Podemos perceber esta dinâmica conforme o ilustrado:

“Ele apareceu com uma íngua na virilha e eu levei pra consultar no médico, que disse que era uma íngua normal. Uma semana depois nós olhamos e eu percebi que tinha saído uma outra íngua ai eu liguei pra outro especialista e ele mandou eu fazer outros exames e nesse exame ele recebeu alterado, ai a partir disso que o médico encaminhou para o infectologista...” (Ana).

“No quarto médico... ele encaminhou para um ortopedista” (Heloisa).

“... na primeira semana a gente já levou pro pediatra dele, que entrou com um tratamento de estomago, era dez dias pra entrar no tratamento, no sexto dia eu fui com uma outra pediatra daí ela já pediu uma tomografia...” (Caio).

Observamos que, no início, a similaridades de sinais e sintomas do câncer com outras doenças comuns da infância dificulta a confirmação do diagnóstico. Assim, relacionar os sinais e sintomas usuais de doenças relacionadas à idade infanto-juvenil ao câncer é um desafio.

Nos casos de leucemia, os pais notam que a criança está mais pálida e apresenta sinais de hemorragia, como equimoses, petéquias, anemia ou sangramento gengival; diminuição do apetite e da atividade, dores e febre. Isto se deve a alterações nas células influenciando diretamente na coagulação, imunidade e carreação do oxigênio⁹.

O adoecer de uma criança nem sempre leva o profissional de saúde e/ou os pais a pensarem em algo complexo, tampouco em doença crônica como o câncer. Assim, a definição do diagnóstico se dificulta ao passo que a criança não demonstra impossibilidades e severidade frente a doença. Isto certamente mascara a doença com outras patologias possíveis na infância¹⁰.

Os primeiros sinais e sintomas mais apresentados pelas crianças e adolescentes com câncer são destacados como: massa unilateral indolor (adenopatia); cefaléias freqüentes junto a alterações visuais (tumor cerebral); anemia associada a equimoses, petéquias (citopenias); dor óssea persistente (osteossarcoma), além dos já mencionados anteriormente caracterizando a leucemia¹¹.

O pediatra geral será, provavelmente, o primeiro médico procurado pela família, mas em toda a sua carreira deverá presenciar poucos casos de neoplasia maligna em relação às doenças comuns da infância. Isto faz com que o câncer não seja a primeira hipótese considerada diante de queixas inespecíficas, porém, geralmente, quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada fica a doença, menores são as chances de cura e maiores serão as seqüelas decorrentes de um tratamento mais agressivo¹⁰.

Todavia, embora o câncer infantil não seja comum, estabelecer um diagnóstico não condizente com o real problema de saúde da criança e/ou adolescente pode acarretar em sérios agravos e refletindo na evolução da doença. Esta situação foi comum nas falas dos pais e nos deparamos com histórias de diagnósticos inexatos, e por conseqüência, tratamentos ineficazes.

“ a médica que atendeu ali, falou que não, que não é nada, que isso devia ser garganta, uma virose, porque garganta também da PCR elevado, chegou com dor na perna e saiu com o diagnostico que tava com problema na garganta. Daí eu insisti pra ver o ortopedista, ela não queria deixar, mas de tanto que eu pedi, ai ela me encaminhou pro ortopedista” (Elis).

“nos primeiros sintomas ele apareceu com uma íngua na virilha e dessa íngua eu levei pra consultar no médico daí o médico disse que era uma íngua normal e que essa íngua ia sumir...” (Ana).

“O médico disse: não, isso é normal, dói muito, mas vai doer dois meses e vai parar. Mas já tava fazendo dois meses que ela tava com dor...Ele dizia que era uma doença de criança” (Heloisa).

“Fui na pediatra do postinho e falei assim; olha ele ta com dor, o negócio não melhora, ela ta sendo sedado, porque de três em três horas ele tomava remédio, porque começava a passar o efeito, começava a gritar de dor e não resolve, não posso ficar dando remédio desse jeito. Ela: ah acho que deve ser uma neuromiosite viral, volta no hospital infantil e pede pra fazer outros exames. Eu voltei no dia seguinte e eles fizeram novamente exames, não apareceu nada” (Diana).

Em alguns casos, o tratamento, errado pode diminuir, ou até mesmo mascarar os sinais e sintomas apresentados pela criança e adolescente. Esta situação corrobora no aumento do período entre o início da doença e seu tratamento correto. Já que, os tumores infantis possuem curtos períodos de latência, altas taxas de proliferação e maior caráter invasivo, o tempo torna-se fator decisivo⁴.

Os profissionais da saúde muitas vezes, postergam o diagnóstico, pelo simples fato de não cogitarem a existência do câncer na criança, por mais que as evidências dessa doença estivessem presentes, desde o início dos sinais e sintomas¹².

“A vista começou a inchar e a gente procurou um médico, ele bateu raio x, durante sete meses foi batido raio x e o médico só falava que era sinusite, durante sete meses foi sinusite, eles davam remédio e a sinusite não passava” (Guilherme).

“Nesse meio tempo ele tinha, eles tinham receitado ibuprofeno, que é antiinflamatório mais forte, então pra ele foi ótimo, que ele parou de sentir dor e resolveu. Ele ficou quatro dias bem depois que terminou, no quinto dia ele voltou com dor nas duas pernas e eu voltei na pediatra que tinha atendido, dito que era miosite...” (Diana).

“... Ele diagnosticou que era enxaqueca daí ele deu um remédio e receitou para colocar nos pulsos água gelada para aliviar as dores e tals e foi feito isso , durante uns dias a gente deu o remédio e a dor de cabeça cessou, parou e a gente acabou não se preocupando mais porque a gente já tinha procurado um profissional e ele já tinha diagnosticado e tal...e depois de um tempo o que aconteceu? O olho dela começou a saltar” (Elis).

O paciente e sua família ao procurar um médico, não sabe ainda à natureza de sua doença e conseqüentemente não procura diretamente um especialista e isso resulta em 70% dos diagnósticos de câncer são feitos por médicos não-oncologistas, o que evidencia a importância destes profissionais no controle da doença. No que concerne a investigação e definição do câncer, há também a atuação dos demais profissionais da área da saúde, em especial o enfermeiro. Uma avaliação mais abrangente do profissional deve reunir informações como: o conjunto de sinais e sintomas, dados dos exames físicos e laboratoriais, aspectos ligados ao sexo, região, histórico familiar, entre tantas outras variáveis que por sua vez não estabelecem propriamente o diagnóstico, mas racionalizam seus diferenciais. Assim antes do diagnóstico, os diferenciais devem ser minuciosamente estudados, não somente pelo médico mas por todos os profissionais envolvidos na assistência⁵.

Em consonância a questão do diagnóstico tardio do câncer na infância, enfatiza-se é freqüente a queixa dos pais em relação a necessidade de serem persistentes com o médico no atendimento de seus filhos para aprofundarem nas investigações, pois muitas vezes não há solicitação de exames complementares e até mesmo atenção as queixas referidas¹³. Identificamos essa situação na fala do avô, quando este desconfiou que algo mais grave estava acometendo sua neta:

“Se o SUS não podia pagar uma tomografia, ou o hospital não tinha, eles podiam ter chamado os pais (...) e perguntar: o senhor pode mandar bater? Pode fazer? A gente teria dado um jeito, teria feito como eu fiz (...) Que se eu não faço isso até hoje eu tava tratando como o que, como sinusite. (...) Eles durante oito meses só olhavam, perguntavam o que que tinha e mandavam tomar remédio pra sinusite. Quer dizer, o

que que eu acho? Pra mim é uma incompetência. São uma gente que estuda e não da valor na profissão, não se importa com a dor dos outros, é isso que ta acontecendo, num hospital público. E como eu digo pra ti, se vocês procura aqui cada pai que vem aqui, tem um historia igual a minha” (Guilherme).

A responsabilidade pelo atraso do diagnóstico pode ser do paciente, da família, do médico, do comportamento biológico da doença, mas também por razões socioeconômicas (sistema público ou privado de saúde)¹⁰. Em algumas situações o Sistema Único de Saúde, por vezes, não vem cumprindo com seus princípios de descentralização, acessibilidade e resolutividade e também há o comprometimento de tais princípios, já que ocorre a procura por diversos profissionais, em diferentes serviços (públicos e privados), no intuito de definir o diagnóstico de câncer^{7, 14}. Estes fatos também foram evidenciados pelos pais deste estudo:

“Os primeiros exames foi particular. Por causa da demora né?! Porque pelo SUS eu ia ter que esperar, era urgência urgentíssima, eu não ia esperar 5 meses pela ressonância, porque eu ia ter que esperar 5 meses. Não tinha como esperar nem 5 dias, quanto mais 5 meses. Ai a ressonância, o ultra-som, isso eu tive que pagar, até chegar em Chapecó, foi tudo particular” (Isabel).

“Ai a gente já foi pra Joinville, até ali também pagando né, e quando a gente chegou lá, ai ele disse que era um tumor e que tinha que fazer uma cirurgia, mas primeiro uma biopsia e daí por ser muito caro, que o resultado que viesse ele disse pra gente que a gente não ia ter condições de pagar, então ele pediu que a gente, deu um papel pra nós, pra nos vir encaminhar pelo SUS” (Heloisa).

“É que eu moro em cidade pequena né?! Cidade pequena é tudo mais difícil, porque eu só consegui fazer lá na minha cidade o Raio-X, já pra fazer ultra-som, ressonância, tive que me deslocar, é que tu tem que marcar, tem um prazo. (...) É uma demora que, se não fosse essa demora (...) não teria ido pro ovário, não teria ido pro pulmão direito, não teria ido pra costela” (Isabel).

Em outra perspectiva, um dos pais afirmou que o SUS ofereceu todo o suporte e supriu as necessidades de atendimento e tratamento de seu filho.

“...tudo pelo SUS. Inclusive os exames, tudo pelo SUS. Hoje assim eu tenho muitas amigas, muitos parentes que criticam muito o SUS e eu graças a Deus sempre que eu precisei foi a maior rapidez, eu nunca tive problema assim: ter que pagar porque o SUS não me atendeu... graças a Deus assim ó eu sempre fui bem atendida, não tenho nada a dizer, eu acredito até que se fosse na rede particular lá não seria tão bem como foi o atendimento, tanto lá em Tubarão quanto aqui, pelos médicos pelas enfermeiras por todos” (Ana).

O SUS garante o atendimento integral a qualquer doente com câncer. Existem no Brasil, mais de 300 estabelecimentos de saúde destinados à assistência oncológica de alta complexidade no Sistema Único. Estas redes de tratamento estão espalhadas por 26 Estados e em 128 diferentes municípios. Embora este suporte seja garantido como política de estado, é necessária a preocupação com a capacidade de resolutividade dos serviços. Os autores

acreditam que quanto mais bem preparados estão os profissionais, melhor o uso dos recursos e ferramentas disponíveis para o trabalho².

O impacto do diagnóstico e do tratamento

O impacto do diagnóstico de câncer é um tema discutido amplamente na literatura e que se mostrou importante na vida das famílias deste estudo, configurando na segunda categoria a ser apresentada e discutida.

A partir da confirmação do diagnóstico do câncer, as famílias entram no universo da doença grave. Os tratamentos são longos, requerendo procedimentos invasivos e agressivos, além de muito empenho dos envolvidos. A partir do diagnóstico definido e início do tratamento a criança, o adolescente e família vivenciam um período de reestruturação e incertezas, no qual o doente aprende a lidar com os sintomas do câncer, com o ambiente hospitalar e com os procedimentos terapêuticos, passando, assim, a adaptar sua vida à realidade da doença.

Levando-se em consideração que no imaginário das pessoas, o diagnóstico de câncer ainda está fortemente ligado a morte, os pais das crianças sentem-se abalados psicologicamente, sendo este o pior momento do tratamento, visto que conhecem pouco ou nada sobre a doença. Vejamos algumas falas:

“Tempestade deu na nossa vida , família, estrutura familiar, o mais calmo de todos era ele nessa hora, eu desabei, pra mim era como se tivesse abrido um buraco e eu desabei” (Beatriz).

“...foi difícil, foi assim eu não senti o chão embaixo de mim, um médico me disse o diagnóstico dele lá e foi muito duro.” (Ana).

“A gente nunca imagina isso na família da gente... Aí nossa, pra gente esse nome Rabdomiossarcoma foi um monstro né?! Cai de costa, tu nem sabe o que que significa aquilo, tu sabe que é horrível, mas não sabe o significado exato... Então nossa, é horrível receber um diagnóstico desse” (Isabel).

“...Uma leucemia, pegou a gente bem de surpresa, to bem assustado. Muita informação, muita coisa que a gente sabe que vai passar e tem medo, tem receios e aspirações pra que de tudo certo, mas é bem difícil (...) não, assim, vai vai dar certo, o quadro dela, hoje ela fez exames, as plaquetas delas subiram, a Dr^a mesmo falou que ta num estagio inicial, que acredita que ela vai reagir bem ao tratamento” (Janaina).

O impacto do diagnóstico influencia diretamente o dia a dia da família frente ao desconhecido desvelado pelo tratamento e a presença da fé é um recurso que sempre auxilia no enfrentamento das dificuldades vivenciadas¹⁵.

“Eu tenho tanta fé, tanta fé, que isso vai dar certo, que a gente vai daqui uns anos vir aqui só pra passeio” (Isabel).

“Deus tinha que mandar essa doença pra alguma criança. Ele só teve que escolher uma criança e uma mãe que tivesse força pra agüentar” (Ana).

Os medos dos familiares aumentam na medida em eles se deparam com as suas dificuldades e entre elas está o medo da morte. O câncer suscita no ser humano vários tipos de medo da morte, ou seja, a morte com dor, a morte dos sonhos da vida, a morte que provoca rupturas¹⁶. Para prover apoio durante este processo a enfermagem junto à equipe multidisciplinar precisa orientar e apoiar as famílias e enfrentarem a questão do morrer e abordar este tema de forma terapêutica, buscando não causar danos maiores e muitas vezes desnecessários ao enfrentamento da criança, do adolescente e sua família diante do câncer¹⁷. Diminuir os mitos e a ligação da doença com a morte é uma grande ferramenta. Como o câncer é uma doença que traz no imaginário das pessoas a idéia de morte, além do aporte teórico, há necessidade de aporte emocional, e um olhar humanizado em sua direção, visto que na maioria das vezes encontram-se desamparados, envoltos por incertezas e angústias.

É importante reforçar para as famílias que o câncer tem sido visto como uma doença crônica e com perspectiva de cura em um grande número de casos. Atualmente, 2/3 dos cânceres infantis podem ser considerados curáveis se o diagnóstico for precoce e preciso e se a terapêutica instituída for adequada¹⁷. É esperado que, em 2010, um em cada 250 adultos seja um sobrevivente de câncer na infância. Segundo o Instituto Nacional do Câncer, houve um declínio da mortalidade nos últimos 30 anos. As taxas de sobrevida relativa em cinco anos, para todos os tipos de câncer, passaram de 56% no período 1974-1976 para 77% em 1992-1998¹⁸.

Os avanços recentes na área médica trouxeram boas perspectivas não só ao tratamento em fase inicial da doença e do aumento da sobrevida, mas também uma melhor qualidade de vida dos pacientes que realizaram o tratamento oncológico¹⁹. A tendência atual dos tratamentos preza pela manutenção relativa da autonomia do paciente e pela ausência de dor.

“...O que eu queria ouvir de um profissional era assim ó: teu filho tem essa doença mas não te preocupa, tem cura . É o que eu queria ouvir e hoje eu digo isso pra quem tá passando, tem essa doença mas tem cura, já foi o tempo que essa doença não tinha cura , é porque eles colocaram tanto medo no nome da doença que hoje eu não cito o nome da doença...” (Ana).

A partir do impacto, inicia-se o período de ajustamento da família, da criança e do adolescente frente à doença para que possam ter autonomia e reestruturação as suas vidas.

Estes enfrentam problemas de diversas ordens como longos períodos de hospitalização, terapêutica agressiva e seus sérios efeitos indesejáveis¹⁰. Estas questões são intrínsecas frente ao processo de ajuste ao tratamento. Para cada tipo de câncer há um tratamento específico, entre eles tem a possibilidade de cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia, transplante de medula óssea bem como a combinação entre estas modalidades terapêuticas²¹. O tratamento oncológico é específico e é necessário uma observação contínua dos profissionais envolvidos na assistência. Vejamos algumas falas nesse sentido:

“...a radioterapia dele durou 28 dias, terminou hoje e faz 28 dias que ele tá fazendo radio. A quimio começou em outubro, dia 10 ou 12 de outubro 2009 foram as primeiras sessões de quimio...” (Ana).

“...fiz uma tomografia, daí já ficou no hospital internado pra ir pro centro cirúrgico... diz que foi tirado 100% do tumor né, daí ele entrou com radioterapia fez 30 sessões, fez 8 ciclos de quimioterapia...” (Caio).

Identificamos nas entrevistas que a quimioterapia mostra-se como uma das terapêuticas mais utilizadas, sendo esta associada ou não com outros métodos. A quimioterapia possui a função de eliminar as células malignas que formam o tumor. Infelizmente, tais medicamentos usados não são capazes de diferenciar entre as células do tumor e as células normais. A quimioterapia têm vários objetivos como: controlar o crescimento do tumor, diminuir a incidência de metástases e aumentar a qualidade de sobrevivência do paciente²⁰. Os efeitos colaterais podem surgir de acordo com a droga e a dose usada; no entanto, os mais frequentes são: apatia, perda do apetite, perda de peso, alopecia, hematomas, sangramento nasal e bucal, mucosite, náuseas, vômitos, diarreia e neutropenia, que aumenta significativamente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos. A quimioterapia acarreta diversos efeitos colaterais no organismo e podemos citar a toxicidade hematológica, toxicidade gastrointestinal, cardiotoxicidade, hepatotoxicidade, neurotoxicidade, toxicidade pulmonar, neurotoxicidade, disfunção reprodutiva, toxicidade vesical e renal, reações alérgicas e anafilaxia, alterações metabólicas²². Alguns efeitos colaterais são verbalizados nas falas:

“...ele conversava e ria do que ele fazia quando dava aqueles vômito por causa da quimio, que ele vomitou o carro tudo que ele não quis vomitar na toalha, que eu dei a toalha pra ele agüentar o vômito e ele jogou a toalha e vomitou em cima do carro...” (Ana).

“... já na primeira hora do tratamento ele começou a vomitar.” “... é difícil ele aceitar a quimioterapia de novo, daí tem que mentir pra ele que não é uma quimioterapia...” (Caio).

Os efeitos colaterais da quimioterapia interferem no dia a dia e muitas vezes não se limitam ao estado físico da criança e do adolescente, indo além, invadindo o estado emocional e ocasionando depressão, tristeza e isolamento social. Para os adolescentes a auto-imagem é uma questão importante em suas vidas, eles tem as mudanças do corpo esperadas para esta fase da vida e as alterações decorrentes dos efeitos colaterais do tratamento tendem a acentuar as dificuldades no adolescente com câncer, em especial a alopecia, tornando-os mais diferentes em relação às outras pessoas, o que gera sentimentos de angústia e podem levá-los ao isolamento²⁰. As falas abaixo evidenciam tal situação:

“...A única coisa que chocou muito ela foi perder os cabelos, porque ela tinha um cabelo lindo, tinha os cabelos comprido, sempre adoro cabelo comprido, então essa parte de perde o cabelo pra ela foi a pior parte” (Isabel).

“...A gente cortou um pouco o cabelinho dela, foi falando que daí com o tratamento ia cair o cabelo, na hora ela aceitou, mas depois no momento de cortar ela chorou muito né que não queria. Ela quer ficar boa, mas tem muito medo, isso é normal, a gente também tem né” (Janaina).

Por outro lado, encontramos nos meninos uma maior tranquilidade em lidarem com a questão da queda de cabelo:

“... nasceu o cabelo de novo e ele quis raspar de novo, ele gostou ele pediu pra passar a maquina zero de novo, cabelo dele já ta nascendo, já tava grande e ele quis passar a maquina zero e eu fiz a vontade dele” (Ana).

Ao longo da vivência acadêmica no ambulatório de oncologia percebemos a fundamental importância do enfermeiro ao conhecer as drogas quimioterápicas utilizadas, seus efeitos adversos, classificação e ação dos agentes e suas interações. O profissional deve atentar para o tipo de tratamento, evolução clínica (estágio da doença) e ainda para a história da criança quanto à tolerância aos ciclos anteriores de quimioterapia. Em outra perspectiva, é importante reforçar que muitos efeitos colaterais são esperados ao longo do tratamento, e que informações adequadas referentes a este processo, oferecem aos pais e crianças um apoio para enfrentarem os momentos difíceis.

Além das questões enfrentadas com os efeitos colaterais do tratamento, as famílias passam por outras dificuldades como a separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e do medo constante da morte fazem parte das questões a serem superadas²⁰.

O tratamento do câncer geralmente é prolongado, complexo e exige cuidados constantes. É nesse contexto que a família precisa estar inserida no processo do cuidar da criança. Para tanto, desde o momento do diagnóstico, necessita conhecer a patologia, suas manifestações e implicações, além de ter a sua habilidade de cuidar estimulada, a fim de melhor assistir seu filho. Assim, a família poderá desenvolver um cuidado cotidiano de qualidade e com autonomia, prevenindo agravos à saúde²³.

No transcorrer de sua trajetória com a doença, as famílias passam a organizar suas vidas com intuito de suprir as necessidades de seus filhos. Quando o tempo de internação e de tratamento é prolongado, a criança ausenta-se da escola, a separar-se dos familiares e amigos, gerando mudanças significativas e importantes no mundo da criança e de sua família²⁴.

Assim, a partir do diagnóstico de câncer, não é somente a criança e/ou adolescente que vivenciam os sofrimentos psicológicos de impotência, dor, tristeza, ansiedade dentre outros, a família também compartilha desta rotina²⁵. Vejamos algumas falas:

“Aí foi bem complicado porque eu tenho a bebê menor e tive que deixar ela em casa com o pai, e ele, que a vida dele foi sempre trabalho, não tinha essa coisa de ficar cuidando de filho, porque sempre essa parte ficava comigo né! Então pra ele foi complicado trabalhar e cuidar de uma criança pequena. Bem complicado, e a preocupação dele com a mais velha enquanto estávamos aqui...” (Isabel).

“Passar o tempo todo no hospital é horrível.” (Isabel).

“... ele não aceitava agora de imediato esse tratamento né, ele já tem onze anos, já entende um pouquinho, é complicado. (...) Já ta ausente do colégio faz um mês e pouco já... primeiro tratar da saúde né, depois vem escolar” (Ana).

“... ele também não ta indo muito pra aula porque ele ta fazendo radio também né, mas assim ó quando ele sente vontade de, as vezes ele quer ir pra roça com os tios e daí eu deixo ele ir, quando ele quer passear ele vai, ele ta tendo vida normal né” (Ana).

As mudanças familiares causadas pelo processo de adoecer ocasionam ansiedade e sentimento de despreparo. O tratamento aos pacientes com câncer é abrangente, exigindo atenção não só para as necessidades físicas, como também para as necessidades psicológicas e sociais²².

A desorganização do universo familiar exige o acompanhamento das famílias pelos profissionais de saúde, bem como a construção de um suporte que os auxilie a superar as dificuldades que se apresentam no processo que envolve a doença²⁴.

A rede de apoio é uma forma importante de ajudar as famílias a superarem as dificuldades de ordem social, emocional ou ambas. O apoio pode acontecer por meio do suporte da família, de amigos, da religião, de abrigo, de programa social comunitário, bem como de postos de saúde, entre outros²⁶. Na fala a seguir mostra-se esta questão:

“Meus irmãos adoram ela, os tios dela, não deixam ela ficar parada, buscam ela pra passear, e acabamos ficando mais unidos do que antes.” (Isabel).

Frente à realidade apresentada, percebe-se que até chegar ao diagnóstico e com o início do tratamento, a família passa por uma longa caminhada, repleta de insegurança, preocupações e angústias, diante do sofrimento de seu filho doente. Assim, encontram-se cansados, ao mesmo tempo que precisam de força para enfrentar todas as repercussões trazidas pelo diagnóstico de câncer. Assim, as redes de apoio configuram-se como uma medida de apoio, oferecendo força, atenção e solidariedade, para que os pais, potencializem suas fortalezas, e ajudem seu filho a encarar a jornada em busca da cura.

No entanto sabemos que a rede de apoio vai além dos sentimentos, chegando muitas vezes ao apoio financeiro, ou seja, muitas famílias necessitam da rede social para realizarem exames e procedimentos que por vezes não são vinculados ao SUS e são de extrema necessidade para o diagnóstico e tratamento da criança e do adolescente. Para demonstrar esta realidade contamos com o relato de uma das mães:

“... a gente não tem ninguém pra ajudar, ai a partir da hora que você consegue alguém, um padrinho ali ... ai a gente conseguia tudo tão rápido.... de manhã o médico fazia um pedido de ressonância, no outro dia ele já tava chamando a gente e quando a gente ia la na assistente social eles diziam; oh vai demorar de nove a dez meses pra você conseguir fazer essa ressonância, porque tem muita gente na fila, então o porque que quando tem um padrinho que ajuda a gente consegue tão rápido. Se não fosse o Drº A. de repente eu ia ter que voltar pra casa sem conseguir nada né... a secretária do Drº A. ligou pro hospital e disse, oh façam a ressonância dela, que pra ajudar a gente, senão a gente não ia conseguir, a gente já tinha corrido tanto e pagado tanta consulta né, ai ela autorizou, daí através dela eles receberam nós.” (Heloisa).

Após identificar as redes de apoio necessárias, é fundamental esclarecer aos pais sobre estas, para que consigam usufruir destes em sua máxima plenitude, diminuindo seus medos e pré-conceitos, como demonstrado no relato abaixo:

“Eu me deparei muitas vezes com a psicóloga e eu não quis nem conversar com ela , porque me parece assim, se a psicóloga viesse conversar comigo era como se o médico tivesse dito pra ela que o caso dele era super grave e que ela tinha que vir me dar força entendeu? Então eu tava com medo daquilo ali ” (Ana).

A rede de apoio é uma estratégia importante para lidar com o diagnóstico do câncer e que repercute de forma positiva na vida dos envolvidos. Quando a família não dispõe de uma rede de apoio no momento de definição da doença e durante o tratamento, as dificuldades somam-se às do cotidiano. Assim, quanto menor o apoio, mais difícil e sofrida será a experiência²⁶. Os entrevistados verbalizaram como suportes de apoio as crenças religiosas

individuais, a família, a equipe de saúde e os amigos. Esta rede de apoio auxiliou no enfrentamento da doença, contemplando aspectos biológicos, psicológicos e sociais.

Os profissionais diante do cuidado à criança e ao adolescente com câncer e sua família

Como já foi dito anteriormente, o profissional que atua na área de oncologia infantil necessita de um conhecimento técnico-científico amplo, visto que os pais vivenciam situações permeadas por dúvidas e indagações, necessitando confiar no saber do profissional que atende seu filho. Em detrimento a isso, os participantes do estudo relataram que nas suas cidades de origem, onde os serviços não são especializados na área de oncologia, o conhecimento dos profissionais é menor em relação às cidades que apresentam os centros especializados e estes os profissionais tem um aporte técnico-científico e humano adequado.

“O médico disse que não tinha mais cura, que não tinha mais jeito, eu entrei em pânico (...) Porque imagina o médico chegar ali e te dizer, “não, a tua filha não tem mais cura, vou mandar pra Florianópolis só pra amenizar néh, pra fazer um tratamento, pra prolongar um pouco mais a vida ”, mas ele não me deu esperança nenhuma. Agora aqui não... aqui os médicos, acho que assim, são mais acostumados a lidar com esse tipo de coisa, estão mais acostumados a lidar com pais, com criança pequena, então aqui já nos disseram “não, depende do tratamento, depende da vontade do paciente, depende de um monte de coisa.” (Diana).

“Achei a equipe de oncologistas muito práticos, objetivos. Sempre considerando todas as possibilidades. Inclusive, fibrosarcoma. Não disseram: vai pra casa, fica sossegadinho (Fernanda).

Levando-se em conta que o conhecimento técnico do profissional de saúde interfere diretamente sobre a qualidade do tratamento oferecido, é necessário o atendimento da criança e adolescente e sua família em sua integralidade, dando valor as queixas referidas, sem generalizar os dados encontrados, como também realizar uma anamnese adequada, sempre atentando para a possibilidade de uma doença como o câncer. A atuação profissional é condição primordial para um diagnóstico preciso e de qualidade, pois quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada é a doença, menores são as chances de cura e maiores serão as seqüelas decorrentes do tratamento mais agressivo.

Na atualidade, é de responsabilidade do médico pediatra, identificar casos suspeitos, iniciar a investigação suplementar e encaminhar a criança ao serviço de referência. A precocidade e a destreza que devem mover esses procedimentos são decisivos para que o enfermo receba os tratamentos com todo o potencial de eficácia, e deles se beneficie em sua

máxima amplitude. Com isto tem-se o objetivo de alcançar melhores porcentagens de cura e diminuir as seqüelas do tratamento, permitindo um tratamento com mais êxito, já que a sobrevida é significativamente melhor em doenças localizadas do que nas que já apresentam metástase, como também com melhores resultados funcionais³.

Ao receber o paciente na atenção primária, o profissional da saúde tem uma suposição diagnóstica através de várias etapas, durante as quais deve proceder uma análise cuidadosa, com base principalmente em seu conhecimento do caso e da doença, sempre considerando o paciente em seus aspectos biopsicossocial. Neste processo, toma diversas decisões, cujo acerto ou erro repercute sobre a sobrevida do paciente e na sua qualidade de vida.

Frente a essas questões, relacionadas a percepção dos profissionais de saúde, são muitos os problemas encontrados para definir o diagnóstico e o tratamento do câncer infantil, entre eles as falhas na estrutura do SUS, ao diagnóstico tardio, às dificuldades de realizar exames complementares pelo SUS e à falta de medicação e desorganização dos serviços públicos. Assim, os autores mostram que o princípio da descentralização, no sistema único de saúde, não vem sendo cumprido, ameaçando a vida do paciente²⁷.

Em decorrência a todos esses aspectos, vemos que no Brasil, muito ainda tem de ser feito para que os profissionais de saúde assumam a responsabilidade que lhes cabe quanto à prevenção e ao controle do câncer. A adequação das condutas diagnósticas e terapêuticas, e a agilidade no encaminhamento do caso constituem o âmago do exercício efetivo de tal responsabilidade⁵.

Além de haver pontos frágeis relacionados ao conhecimento técnico-científico em relação ao câncer infantil, os pais de crianças e adolescentes com câncer ainda queixam-se de que os profissionais da saúde “enxergam” somente a pessoa que está doente, não voltando seu cuidado também para o acompanhante. Assim percebemos que as relações entre profissionais de saúde e famílias mostram-se frágil e traduz um preparo voltado para a intervenção técnica em detrimento dos anseios psicológicos da família¹². Este fato também esteve presente em nossas entrevistas, que mostraram um despreparo por parte dos profissionais em seguir os princípios de humanização aos familiares em todas as fases do tratamento:

“Daí quando eu fui procurar o ortopedista, ele até me xingou e disse assim: o que que vocês querem já passaram por quatro médico, o que que querem agora, mais um, quem tanto tem médico não tem nenhum” (Heloisa).

“Fui atendida por uma assistente social, e na hora, achei que ela foi muito insensível comigo. Pois eu nem sabia o resultado, e ela me disse muita coisa ao mesmo tempo, tudo de uma vez só, Antes mesmo de eu saber o diagnóstico. Então na hora foi bem impactante. Misturou muitos assuntos de dinheiro, demissão. Então me assustou, aí na hora, eu disse, nossa, não entendi muito bem aquilo. E ela jogou de volta: é que você tá muito estressada, nervosa. E eu não gostei. Eu tava no mínimo assustada né. Eu sei que uma hora eu vou precisar de uma ajuda de um psicólogo. Na hora ela me assustou mais do que eu tava assustada” (Fernanda).

Em contrapartida a estes problemas, também encontramos relatos em que os pais sentiam-se acalentados pelos profissionais de saúde.

“...o que eu to encontrando nos profissionais da saúde e durante o tratamento do meu filho meu deus são pessoas maravilhosas assim (...).Que só me ajudaram, só pegaram meu filho no colo como se fosse deles assim e trataram com o máximo de carinho possível, foram mais familiares do que profissionais com meu filho, muito carinho e dedicação...” (Beatriz).

Entendemos que é necessário que os profissionais de saúde reconheçam as necessidades de apoio das famílias, para planejar a assistência de maneira coerente e adequada. Neste sentido, o enfermeiro tem um papel indispensável nesses aspectos, bem como a ajudar no direcionamento das intervenções que precisam ser desenvolvidas e implementadas na prática. Tal tarefa cumpre os princípios de atendimento integral e humanizado, preconizados pelo Sistema Único de Saúde na atualidade.

Então é necessário que o profissional de saúde tenha a sensibilidade mais aguçada frente ao usuário e família, considerando a sua situação de saúde e doença. É imprescindível que os enfermeiros, junto a sua equipe e outros profissionais desenvolvam ou fortaleçam o prazer de trabalhar com esses usuários, refletindo na qualidade da assistência prestada²⁹.

Vale lembrar que nem sempre os familiares verbalizam as dificuldades vivenciadas e para que a enfermagem possa contribuir no percurso que o câncer impõe, planejando serviços e cuidados apropriados, com base nas necessidades surgidas em cada fase da doença, é importante dispor de instrumentos que ajudem na identificação dos tipos de apoio que favorecerão essa clientela. O profissional da área de oncologia lida com múltiplas complicações do tratamento e efeitos colaterais, problemas psicossociais, religiosos e conflitos familiares. Diante da magnitude e complexidade que envolve a trajetória do câncer, não basta que os profissionais se preocupem apenas com a utilização de recursos tecnológicos ou com o aprimoramento de técnica. Torna-se necessário o aprimoramento de habilidades,

capacidades e competências para oferecer uma assistência mais abrangente, voltada para a especificidade da criança e/ou adolescente e sua família.

Com o diagnóstico precoce o câncer minimiza-se o tratamento e maximiza-se a qualidade de vida. Cabe aos profissionais da saúde reintegrar o paciente à sociedade de forma não discriminatória para que exerça sua cidadania de maneira plena. Os profissionais que atuam na área oncológica, em especial a pediatria, tem como desafio, diminuir as consequências do tratamento agressivo, direcionando o cuidado para a melhoria da qualidade de vida dos sobreviventes. O tratamento de câncer afeta a vida dos pacientes em vários âmbitos, não se restringindo somente ao biológico, como também ao social e emocional. Torna-se necessário promover uma melhor qualidade de vida no período de sobrevivência. O sobreviver não compreende apenas no tempo de sobrevivência de uma pessoa, mas também nas condições de sua vida com os limites impostos pela doença e tratamento²⁵.

CONSIDERAÇÕES GERAIS

Ao longo de nossa trajetória acadêmica nos envolvemos com a assistência à criança e ao adolescente doente, particularmente os gravemente enfermos. O conviver com pacientes oncológicos possibilitou-nos refletir o quão difícil é cuidar de crianças e adolescentes com câncer, como também lidar com suas famílias, pois entendemos que é necessário atuar não somente no processo diagnóstico e terapêutico, mas estender a assistência às necessidades psicossociais dos indivíduos, afetadas durante a trajetória da doença. As mudanças ocasionadas pelo diagnóstico de câncer trazem sentimentos de diversas ordens para a criança e adolescente e sua família.

As entrevistas possibilitaram a inserção na intimidade de questões relevantes neste caminho percorrido. Tais questões, quando reconhecidas e estudadas, permitem ao profissional a junção de ferramentas para um melhor acolhimento e atendimento no período de busca pelo diagnóstico correto. Segundo as famílias, esta foi uma fase especialmente marcante em suas vidas, pois pequenas decisões tornam-se relevantes e a dimensão do tempo é muito valiosa.

O período entre os sinais e sintomas do câncer infanto-juvenil até o diagnóstico correto e início do tratamento, mostrou-se como um caminho árduo, onde o saber é uma das ferramentas primordiais. O tratamento no início da doença proporciona uma maior chance de

cura e sobrevida às crianças e adolescentes. Por outro lado quando o diagnóstico é realizado em estágio tardio da doença os pacientes são submetidos a tratamentos mais agressivos, diminuindo, muitas vezes o sucesso do tratamento.

Percebe-se que o bom prognóstico do câncer infantil, leva em consideração vários determinantes e existe diversos fatores que podem influenciar o prognóstico, como: sexo, idade, raça, comorbidade, fatores sócio-econômicos; aspectos do tumor (extensão, local primário, morfologia e biologia) e do sistema de saúde (rastreamento, facilidades de diagnóstico e tratamento, qualidade do tratamento e acompanhamento)²⁸.

Identifica-se que para um diagnóstico precoce do câncer infantil, e conseqüentemente uma maior chance de cura e qualidade de vida adequada é necessárias ações que impliquem na atuação conjunta das organizações de saúde e órgãos de formação dos profissionais, a fim de promover um cuidado integral, já que se percebeu o comprometimento dos princípios de acessibilidade, integralidade e resolutividade. Para isso, é indispensável que o Sistema Único de Saúde responda às necessidades da população em todos os seus níveis, oferecendo acesso a todas as modalidades de assistência e aos diferentes tipos de tecnologia, como também oferecer uma melhor formação de seus recursos humanos. Estes precisam conhecer os sinais e sintomas do câncer infantil, como também, utilizar os recursos disponíveis, não esquecendo de cuidar do ser humano em sua singularidade, baseados pelos princípios do cuidado humanizado. Acredita-se que isto possibilitará resolutividade dos problemas de saúde dos indivíduos.

Os profissionais de saúde devem atuar em equipe, a fim de oferecer informações e apoio contínuo às famílias, para ajudá-las a enfrentar as situações estressantes, de modo que possam colaborar e participar ativamente do tratamento. Assim se viabilizará o necessário conforto por todos aqueles que estão envolvidos no processo de tratamento, esclarecendo às questões que permeiam o acompanhamento do paciente oncológico. Os centros especializados têm trazido cada vez mais benefícios para criança/adolescente e sua família, devido disponibilização de recursos avançados e de uma equipe multiprofissional, altamente preparada para proporcionar apoio a todos os atores no cenário do câncer infantil⁵.

Este estudo mostra a amplitude e relevância do diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil e traz algumas contribuições para a área de conhecimento. Espera-se que o termo “diagnóstico precoce” daqui a algum tempo não seja mais uma meta a ser atingida, e sim, um fato inserido nas diferentes realidades e processos de saúde e doença que uma criança e adolescente possa vir a ter.

REFERÊNCIAS

- 1 - Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde. Agenda de Compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- 2 - Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde, Instituto Nacional do Câncer: Particularidades do câncer infantil. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- 3 - Junior PTM. Diagnóstico das Leucemias Agudas na Infância: “Sempre Alerta!” São Paulo 2008. [internet] Acesso em: 10 de novembro de 2009. Disponível em: <http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/1255.pdf>
- 4 - Fonseca TCC, Amaral NS, Almeida IAB. Demora no diagnóstico e tratamento do câncer infantil: impacto da distância, idade e tipos de câncer. XII Seminário de Iniciação Científica da UESC. Ilheus-BA.[internet] 2005. Acesso em 10 de novembro de 2009. Disponível em: http://www.uesc.br/seminarioic/sistema/resumos/12_pag524.pdf
- 5 - Ministério da Saúde (Brasil), Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer: O Diagnóstico do Câncer. Disponível em:< http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=31>. Acesso em 20 de novembro de 2009. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.
- 6 - Gomes R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: Minayo M.C.S, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2001.
- 7 - Cavichioli AC, et al. Câncer Infantil: O Itinerário diagnóstico. Revista latino Americana. Enfermagem. [internet] 2007. Vol. 15 N.5. Acesso em 22 de novembro de 2009. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01041692007000500022&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>
- 8 - Ortiz MCA. Dissertação mestrado: Experiência de pais de crianças e adolescentes após o término do tratamento de câncer: Subsídios para o cuidado de enfermagem. USP. Ribeirão Preto 2006.
- 9 - Hamerschlak N. Leucemias e linfomas. Sociedade Brasileira de Psico-oncologia, 2008.
- 10 - Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Rev. Assoc. Med. Bras.*[internet] 2003, vol.49, n.1, pp. 29-34. Acesso em: 29 de novembro de 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v49n1/15377.pdf>
- 11 - Vilarroel CM. Diagnóstico precoce del cáncer infantil. *Rev. Méd. Clín. Condes*; 17(2):60-65, abr. [Internet]2006. Acesso em: Novembro de 2009. Disponível em: http://www.clinicalascondes.cl/Area_Academica/Revista_Medica_Abril_2006/articulo_004.htm
- 12 - Lacaz CPC, Tyrrel MAR. A enfermagem e o cuidar de criança com câncer – uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo familiar. *Acta Paulista de enfermagem*. São Paulo, v.16, n.2, p.33-40. [internet] 2003. Acesso em 20 de novembro de 2009. Disponível em: http://www.unifesp.br/denf/acta/2003/16_2/pdf/art4.pdf

- 13 - Dixon WM, Findlay M, Young B, Cox H, Heney D: Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *Lancet* 2001; 357:670-4.
- 14 - Cicogna EC. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. [dissertação] Ribeirão Preto. São Paulo; 2009.
- 15 - Menezes CNB, Passareli PM, Drude FS, Santos AM, Valle ERM. Câncer Infantil: Organização Familiar e Doença. *Revista Mal-estar E Subjetividade*, Março 2007, Vol. VII. Universidade de Fortaleza, pp. 191-210.
- 16 - Carvalho MMMJ. *Introdução à Psicologia*. Campinas 2003. Editora Livro Pleno.
- 17 - Cagnin ERG, et al. Representação social da criança sobre o câncer. *Rev. esc. enfermagem*. 2004, vol.38, n.1, pp. 51-60. [internet] Acesso em: 29 de novembro de 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v38n1/07.pdf>
- 18 - Jemal A, Murray T, Samuels A, et al.. *Cancer Statistics*, 2003. *CA Cancer J Clin*. 2003;53(5): 5-26.
- 19 - Motta AB, Enumo SRF. *Brincar no Hospital: Câncer infantil e Avaliação do Enfrentamento da Hospitalização*. Programa de Pós-Graduação em Psicologia: Universidade Federal do Espírito Santo 2002.
- 20 - Nascimento, et al . Crianças com câncer e suas famílias. *Rev. esc. enfermagem USP*, São Paulo 2005. V. 39, n. 4. [internet] Acesso em: 19 Junho 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000400014&lng=en&nrm=iso
- 21 - Freire CA, Massoli SE. *A assistência de enfermagem às pacientes com câncer de mama em tratamento quimioterápico*. [Monografia] Centro Universitário Claretiano. Batatais. São Paulo 2006.
- 22 - Costa JC, Lima RAG. Criança/adolescente em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Revista Latino americana. Enfermagem*. Ribeirão Preto 2002. [internet] Acesso em 29 de novembro de 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13342.pdf>
- 23 - Araújo YB, et al. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto contexto - enfermagem*. [Internet]. Brasil, 2009 [citado em junho 26 2010] ; 18(3): 498-505. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en. doi: 10.1590/S0104-07072009000300013.
- 24 - Wayhs R, Souza A. *Estar no Hospital: A expressão de crianças com diagnóstico de câncer*. *Cogitare Enfermagem*, Brasil 2005. 1, 7 11 04..
- 25 - Anders JC, Souza AIJ. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. [internet] DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v8i1.7788. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Brasil, 8 jul. 2009. Acesso em: 19 jun. 2010. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7788/4419>

26 - Beltrão MRL, et al. Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico. *Jornal de Pediatria*. Rio de Janeiro 2007. [citado em junho de 2010]; 83(6): 562-566. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000800014&lng=en. doi: 10.1590/S0021-75572007000800014.

27 - Malta JDS, Schall VT, Modena CM. O Momento do Diagnóstico e as Dificuldades Encontradas pelos Médicos Pediátricos no Tratamento do Câncer em Belo Horizonte. *Revista Brasileira de Cancerologia*. [internet] 2009; 55(1): 33-39. Acesso em: Novembro de 2009. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v01/pdf/07_artigo_momento_do_diagnostico.pdf

28 - Black RJ, Sankaranarayanan R, Parkin DM. Interpretation of population-based cancer survival data. In: Sankaranarayanan R, Black RJ, Parkin DM, editors. *Cancer survival in developing countries*. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 1998. p. 13-27. [IARC, Publications, 145].

29 – Beck CLC, Lisboa R L, et al. Os enfermeiros e a humanização dos serviços de saúde do município: um estudo exploratório. *Cuidado e Saúde*. 2009. [internet] Acesso em: 06 de julho. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewArticle/8197.>>

5. CONCLUSÃO DO RELATÓRIO DE PESQUISA

Este estudo possibilitou o conhecimento acerca da trajetória percorrida pelos pais de crianças e adolescentes com câncer em busca do diagnóstico da doença. A partir do momento em que os primeiros sinais e sintomas da doença aparecem, as famílias iniciam uma jornada em busca da resolução dos problemas de saúde da criança e do adolescente. No entanto, como os sinais e sintomas do câncer são inespecíficos, na maior parte das vezes ocorrem diagnósticos errôneos, atrasando o diagnóstico e o início do tratamento correto, agravando o estado de saúde das crianças e/ou adolescentes, e conseqüentemente sua qualidade de vida durante e após o tratamento.

A partir das falas dos familiares e do estudo bibliográfico realizado, percebe-se que inúmeros são os problemas relacionados à demora no diagnóstico de câncer, como: inespecificidade dos sinais e sintomas, descumprimento dos princípios de descentralização e acessibilidade pelo SUS, falta de conhecimento por parte dos profissionais da saúde relacionado ao câncer infanto-juvenil.

Tais fatores contribuem para que a trajetória da criança e adolescente e sua família seja mais longa e árdua. O momento do diagnóstico, foi identificado como um momento único e abrupto, gerando sentimentos de impotência e desespero. Ao iniciar o tratamento a família se depara com todas as conseqüências destes, sendo os efeitos colaterais da doença, a causa de grande sofrimento.

Para atender as famílias de forma adequada em todo o processo do adoecer, faz-se necessário a existência da equipe multidisciplinar, com bom conhecimento técnico-científico baseado nos princípios da humanização. Além disso, torna-se importante que os profissionais de saúde reconheçam o estresse gerado pelo diagnóstico de câncer, a fim de prestar assistência não somente às crianças e/ou adolescentes, como também suporte necessário às famílias, para que consigam ter uma diminuição de fatores estressores em seu cotidiano e contribuir positivamente no tratamento de seu filho.

Com isto, este estudo possibilitou uma visão de algumas facetas que permeiam a trajetória destas famílias, contribuindo para nosso crescimento profissional e pessoal. Consideramos como facilidades encontradas para o desenvolvimento deste estudo, o fato de realizarmos a pesquisa em um hospital escola, referência no Estado de Santa Catarina no que diz respeito ao atendimento de crianças e adolescentes, o que nos proporcionou uma série de aprendizados. Também os trabalhadores da Instituição facilitaram o desenvolvimento da pesquisa, nos deixando à vontade para a realização da coleta de dados, permitindo o acesso aos prontuários e aos pacientes e familiares.

O apoio do Grupo de Ensino, Pesquisa e Extensão no Cuidado de Saúde da Criança e Adolescente (GEPESCA) no compartilhamento de conhecimento na área foi outro aspecto importante que nos auxiliou para a realização da pesquisa.

Diante das facilidades e dificuldades acreditamos que foi possível perceber como é a vida das famílias que experienciam o processo de diagnóstico de câncer em seu filho e contribuir com a construção de conhecimento de enfermagem na área de oncologia pediátrica, com o intuito de ilustrar a importância do diagnóstico precoce no contexto da oncologia infantil.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDERS, J.C; SOUZA, A.I.J **Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades** - DOI: 10.4025/ciencucuidsaude.v8i1.7788. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Brasil, 8 jul.2009.Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/7788>>. Acesso em: 19 jun. 2010.

ANDERS, J. C.; LIMA, R. A. G.; ROCHA, S. M. M. **Experiência de pais e outros familiares no cuidado à criança e ao adolescente após o transplante de medula óssea.** *Rev. bras. enferm.* Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben.pdf>> 2005, vol.58, n.4, pp. 416-421. Acesso em novembro 2009.

ANTONELLI, C. B. G et al. **O papel do pediatra no diagnóstico precoce do retinoblastoma.** *Rev. Assoc. Med. Bras., São Paulo*,v. 50, n. 4, 2004 Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010442302004000400030&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 Novembro de 2009.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília: Ministério da Saúde, 1997. p20

BRASIL. Ministério Da Saúde. **Agenda de Compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil.** 2008. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br>. >Acesso em 05 de novembro de 2009.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **O Diagnóstico do Câncer.** Disponível em:< http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=31>**Acesso** em 20 de novembro de 2009.

BRASIL. Ministério Da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Particularidades do câncer infantil.** 2009.Disponível em: <<HTTP://www.inca.com.br>>.Acesso em 03 de novembro de 2009.

BODGAN,R.;BIKLEN,S. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos.** Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. 2 edição. Porto (Portugal): Porto Editora, 1994.

CAGNIN, E. R. G.;LISTON,N,M, et al. **Representação social da criança sobre o câncer.** *Revista. Escola. Enfermagem.* 2004, vol.38, n.1, pp. 51-60. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reesp/v38n1/07.pdf>>. Acesso em: 29 novembro de 2009.

CAMPBELL, M.. **Dessarrollo de la Oncologia Pediátrica em Chile.**_Revista Pediátrica Eletrônica.2005,vol.2,n.2,p.01-04. Disponível em: <http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/1.htm>. Acesso em:29 de novembro de 2009.

CASTRO, R. **Câncer na Mídia: Uma Questão de Saúde Pública.** *Revista Brasileira de Cancerologia.*2009,p.41-48.Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v01/pdf/08_artigo_cancer_na_midia.pdf>. Acesso em:28 de novembro de 2009.

CAUHÉ, S.A. Entrevista e questionário. In: BAZTÁN, A.A. (ed.) **Etnografia: metodologia qualitativa en la investigación sociocultural**. Serie de Antropologia Barcelona, Marcombo, 1995.

CAVICCHIOLI, A. C; MENOSSEI, M.J; LIMA R.A.G. **Câncer Infantil: O Itinerário diagnóstico**. Revista latino Americana. Enfermagem. 2007. Vol. 15 N.5. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.phpscript=sci_arttext&pid=S010411692007000500022&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 22 de novembro de 2009.

CICOGNA, E. C. **Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia**. (Dissertação) Ribeirão Preto. São Paulo, 2009.

COSTA,J.C.;LIMA.R.A.G. **Criança/adolescente em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem**. Revista Latino-americana. Enfermagem. Maio, junho, 2002. Ribeirão Preto. Disponível em< <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13342.pdf> >Acesso 29 de novembro de 2009.

FONSECA, T. C.C; AMARAL, N.S.; ALMEIDA, I. A. B. **Demora no diagnóstico e tratamento do câncer infantil: impacto da distância, idade e tipos de câncer**. XII Seminário de Iniciação Científica da UESC. Ilheus. BA. 2005. Disponível em: <http://www.uesc.br/seminarioic/sistema/resumos/12_pag524.pdf>. Acesso em 10 de novembro de 2009.

HAUFF, S. D. **Sinais e sintomas do câncer na infância**. In Fernandes, V.R; FISCHER JUNIOR,R; PEREIRA L.D.C (org) Manual de Terapêutica Pediatria. Ed 2. Associação Catarinense de Medicina: Florianópolis, 1999.

HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO. Florianópolis: Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina. **HIJG**. Disponível em:<<http://www.saude.sc.gov.br/hijg/instituicao.htm>>. Acesso: 21 de novembro 2009.

JUNIOR, Paulo. Taufi. Maluf. **Diagnóstico das Leucemias Agudas na Infância: “Sempre Alerta!”**.São Paulo, 2008. Disponível em: <<http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/1255.pdf>>. Acesso em:10 de novembro de 2009.

LACAZ, C.P.C; TYRREL, M. A. R . **A enfermagem e o cuidar de criança com câncer: uma jornada pelo simbólico a partir da realidade vivenciada pelo familiar**. Acta Paulista de enfermagem. São Paulo, v.16, n.2, p.33-40. 2003. Disponível em: <http://www.unifesp.br/denf/acta/2003/16_2/pdf/art4.pdf>. Acesso em 20 de novembro de 2009.

LOFF, A. P. N.et al – **Relações inter-profissionais,– Para uma Ética da Enfermagem – Desafios**: G. C. – Publicações, Lda., p. 95-108. Coimbra, 2004

MALTA, J. D. S.; SCHALL, V. T.; MODENA, C. M. **O Momento do Diagnóstico e as Dificuldades Encontradas pelos Médicos Pediátricos no Tratamento do Câncer em Belo Horizonte**. Revista Brasileira de Cancerologia 2009; 55(1): p.33-39. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_55/v01/pdf/07_artigo_momento_do_diagnostico.pdf> Acesso em: Novembro de 2009.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. Hucitec. São Paulo 1996.

NASCIMENTO, L.C. et al. **Crianças com câncer e suas famílias.** Revista da escola de enfermagem da Universidade de São Paulo, v39, n 4, p 469-474,2005.

PEDRO, I. C. S.; GALVÃO, C. M.; ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C. **Apoio Social as Famílias de Crianças com Câncer:** Uma Revisão Integrativa. Revista. Latino Americana de Enfermagem, 2008. maio-junho, v.16, n.3, p.477-483. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_23.pdf>. Acesso em 10 de novembro de 2009.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem.** Tradução: Regina Machado Garcez. 391p . 5.ed., Artes Médicas, Porto Alegre, 2004.

POPIM, R. C.; BOEMER, M. R.. **Cuidar em oncologia na perspectiva de Alfred Schütz.** Revista latino Americana Enfermagem,2005, v13, n 5, p 677-685. Disponível em<.www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692005000500011&script=sci_abstract&tlng=pt > Acesso em 23 de novembro de 2009

RADÜNZ, V. **Cuidando e se cuidando:** fortalecendo o self do cliente oncológica e o self da enfermeira. 2ª ed. Goiânia: AB: Editora, 1999.

RODRIGUES, W. C. **Metodologia Científica.** Faetec/IST. Paracambi, 2007. Disponível em: <http://www.ebras.bio.br/autor/aulas/metodologia_cientifica.pdf.Acesso> em 16 de novembro de 2009.

RODRIGUES, K. E; CAMARGO, B. **Diagnóstico precoce do câncer infantil:** responsabilidade de todos. Revista Associação Médica Brasileira, v 49, n.1, p. 29-34, 2003.

ROLLAND, J.S; CARTER, B et al. **As mudanças no ciclo de vida familiar:** Doença crônica e o ciclo de vida familiar. cap18.p. 373-391. Disponível em: <http://psico.110mb.com/psico/rolland1.pdf>. Acesso em 19 junho de 2010.

SOBOPE. Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. **Sinais e sintomas mais comuns.** Disponível em: <<http://www.oncopediatria.org.br/content/cancer-infantil>>. Acesso em 2 de novembro de 2009.

VILLARROEL C, M. **Diagnóstico precoce del câncer infantil.** Rev. Méd. Clín. Condes; v17, n.2, p60-65, abr. 2006. ilus, tab. Disponível em <http://www.clinicalascondes.cl/Area_Academica/Revista_Medica_Abril_2006/articulo_004.htm>. Acesso em: Novembro de 2009.

WAYHS, R.; DE SOUZA, A.I.J. **Estar no hospital:** A expressão de crianças com diagnóstico de câncer. Cogitare Enfermagem, v 7, n 2, p 35-43. Dezembro, 2002.

APÊNDICES

APÊNDICE I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____, RG _____, residente à

_____ abaixo

assinada, fui informada (o) e convidada a participar de uma pesquisa que tem como objetivo geral descrever o itinerário terapêutico percorrido pela criança, adolescente e família, desde o início dos sinais e sintomas até a definição do diagnóstico de câncer e objetivo específico caracterizar o paciente infanto-juvenil em tratamento oncológico ambulatorial de um Hospital Infantil, referência do Estado de Santa Catarina. A finalidade desta pesquisa é identificar a trajetória que crianças e adolescentes realizaram até a descoberta do câncer, enfatizando seus primeiros sinais e sintomas, diagnóstico e tratamento.

Declaro na oportunidade que a pesquisadora prestou as seguintes informações:

- 1) Minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário e sem ônus financeiros advindo da mesma.
- 2) Não há risco decorrente da minha participação na pesquisa. Entendemos que a entrevista não traz nenhum risco ou desconforto para os envolvidos, exceto por um possível mal-estar psicológico relacionado a abordagem do tema, contudo asseguramos que serão respeitados esses momentos, bem como o desejo dos pais e/ou responsáveis de participar ou não deste estudo.
- 3) Tenho o direito de não responder a qualquer pergunta que julgue inadequada.
- 4) A coleta dos dados poderá ser interrompida a pedido dos participantes e diante de manifestações de desconforto psicológico em função da abordagem do tema. Também ressaltamos que estes casos serão repassados para o serviço de psicologia do hospital para posteriores acompanhamentos.
- 5) Em qualquer momento poderei desistir de participar da pesquisa sem que isso prejudique meu atendimento. Em caso de desistência a pesquisadora compromete-se a destruir os dados referentes a minha participação.
- 6) Minha participação consistirá em ser entrevistada, durante o período de quimioterapia da criança e/ou adolescente, respondendo perguntas relacionadas ao objetivo da pesquisa. As respostas serão gravadas em formato mp3 e/ou cassete pela pesquisadora. Fui informada que meu nome será mantido em sigilo, que todas as informações que darei não serão associadas a minha pessoa e que a entrevista durará cerca de 30 minutos.
- 7) O Hospital Infantil Joana de Gusmão também está interessado no presente estudo e já deu a permissão por escrito para que esta pesquisa seja realizada.
- 8) Os resultados da pesquisa serão divulgados em periódicos científicos, congressos e outras atividades de caráter acadêmico.
- 9) Em caso de dúvidas sobre o trabalho, a pesquisadora fará, de pronto, os esclarecimentos necessários.
- 10) A pesquisadora Jane Cristina Anders, responsável por esta pesquisa pode ser contatada pelo telefone 48 – 37219480.

Eu concordo em participar deste estudo.

Florianópolis,/...../.....

Assinatura do familiar: _____

Assinatura dos pesquisadores: _____

Em caso de dúvidas relacionadas aos procedimentos éticos da pesquisa, favor entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, do Hospital Infantil Joana de Gusmão, pelo telefone (48) 32519092).

Nota: O presente documento será assinado em 2 vias, ficando uma de posse da pesquisadora e outra da própria participante da pesquisa.

APÊNDICE II

ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS EM PRONTUÁRIO

Nome da criança/adolescente:
Sexo:
Idade:
Raça:
Escolaridade:
Procedência:
Diagnóstico:
Início dos sinais e sintomas:
Sinais e sintomas apresentados:
Tempo entre o aparecimento dos sinais e sintomas e confirmação do diagnóstico:
Primeira consulta em serviço de oncologia:
Data de confirmação do diagnóstico:
Início do tratamento:

APÊNDICE III

ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1ª Parte:

Identificação do entrevistado:

Parentesco do entrevistado:

Idade:

Escolaridade:

Profissão/Ocupação:

2ª Parte:

Questões norteadoras:

- **Conte-me como e quando você percebeu que algo estava errado com seu filho.**
- **Qual serviço procurou? Quanto tempo demorou para confirmar o diagnóstico?**
- **Quais eram os sinais e sintomas que seu filho apresentou na ocasião?**
- **Diga-me como os profissionais da saúde podem ajudar as famílias nesse período de definição do diagnóstico.**

ANEXOS

ANEXO I

CAMPANHA DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

CÂNCER INFANTO-JUVENIL

Sintomas e Sinais de Alerta

SE TIVER ALGUM DESSES SINTOMAS OU SINAIS, PEÇA À MAMÃE PARA LEVÁ-LO AO MÉDICO, AMIGUINHO!

FIQUE ATENTO! O CÂNCER TEM CURA!

Febre prolongada, de causa não identificada.

Perda de peso.

Palidez inexplicada.

Manchas roxas ou sangramento pelo corpo sem machucado.

Ínguas de crescimento progressivo.

Vômitos acompanhados de dor de cabeça, diminuição da visão ou perda de equilíbrio.

Caroço em qualquer parte do corpo, principalmente na barriga.

Crescimento do olho, podendo estar acompanhado de mancha roxa no local.

Dores nos ossos e nas juntas, com ou sem inchaços.

Reflexo esbranquiçado no olho, quando da incidência da luz.

Colaboração da **TURMA DA MÔNICA**
Instituto Mauricio de Sousa

sobope 
www.sobope.org.br

Solidários contra o câncer
infanto-juvenil

CAIXA
Para todos os brasileiros.

BRASIL
UM PAÍS DE TODOS