



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
DEPARTAMENTO DE MEDICINA SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTEGRADO EM SAÚDE COLETIVA

MARIANA BOULITREAU SIQUEIRA CAMPOS BARROS

CÂNCER INFANTOJUVENIL: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO A
PARTIR DE UNIDADES DE REFERÊNCIA NO ESTADO DE
PERNAMBUCO – BRASIL

Recife-PE

2014

MARIANA BOULITREAU SIQUEIRA CAMPOS BARROS

CÂNCER INFANTOJUVENIL: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO A
PARTIR DE DUAS UNIDADES DE REFERÊNCIA NO ESTADO
DE PERNAMBUCO – BRASIL

Dissertação de mestrado apresentada
ao Programa de Pós-Graduação
Integrado em Saúde Coletiva –
PPGISC, do Centro de Ciências da
Saúde da Universidade Federal de
Pernambuco, como requisito para
obtenção do título de mestre.

Orientadores: Prof. (a) Dr. Solange Laurentino dos Santos

Prof. (a) Dr. Magaly Bushatsky

Orientadores Institucionais: Prof. (a) Msc. Arli Melo Pedrosa (IMIP)

Prof. (a) Esp. Vera Lúcia Moraes (HUOC)

Recife-PE

2014

Ficha catalográfica elaborada pela
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

B277c Barros, Mariana Boulitreau Siqueira Campos.
 Câncer infantojuvenil: itinerário terapêutico a partir de duas unidades
 de referência no estado de Pernambuco – Brasil / Mariana Boulitreau
 Siqueira Campos Barros. – Recife: O autor, 2014.
 135 f.: il. ; tab.; quad.; 30 cm.

 Orientadora: Solange Laurentino dos Santos.
 Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS,
 Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2014.
 Inclui referências e apêndices.

 1. Assistência à Saúde. 2. Neoplasias. 3. Saúde da criança. 4. Saúde
 do adolescente. I. Santos, Solange Laurentino dos (Orientadora). II.
 Título.

614

CDD (23.ed.)

UFPE (CCS2014-227)

CÂNCER INFANTOJUVENIL: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO A PARTIR DE
UNIDADES DE REFERÊNCIA NO ESTADO DE PERNAMBUCO – BRASIL

AUTORA: MARIANA BOULITREAU SIQUEIRA CAMPOS BARROS
Aprovado em 27 de junho de 2014

BANCA EXAMINADORA

Prof. (a) Dr.(a) Solange Laurentino dos Santos
(UFPE) (Orientadora)

Prof. (a) Dr.(a) Albanita Gomes da Costa de Ceballos
(UFPE) (Examinadora)

Prof. (a) Dr.(a) Marília Teixeira de Siqueira
(UPE) (Examinadora)

Dedico este trabalho à afeição e princípios cultivados em família e a vovó, Terezinha Siqueira Campos (*in memorian*), minha referência de alegria e amor à vida.

AGRADECIMENTOS

À Deus e Nossa Senhora das Graças, que através de suas intercessões e bênçãos me proporcionaram a tranquilidade e a resignação necessárias para saber usar palavras sábias e confortantes durante a coleta de dados e a aceitar os limites que a vida nos coloca. E, sobretudo, a ter fé no êxito desse trabalho.

À minha família, razão da minha vida, em especial aos meus Painho e Mainha pelo incentivo e apoio para com a docência e ao mestrado. Sendo exemplos de ética e educadores, nos quais me espelho enquanto docente e discente. À minha irmã Marcella, meu orgulho, por suas conquistas e por ter me dado o mais rico presente, meu sobrinho Pietro que em sua limitação compreendeu a ausência da Tinda. Amo vocês!

Aos pais e responsáveis que aceitaram a participar desta pesquisa, e os que não participaram, e que corajosamente encaram o árduo itinerário terapêutico em busca do melhor cuidado dos seus entes queridos. Assim como às crianças e adolescentes em acompanhamento e tratamento de câncer, pela bravura e pelo exemplo que me deram de quão valiosa é a vida e quão dedicamos atenção a preconceitos e a futilidades designadas pela sociedade. Dedico tudo isto na recuperação de vocês e na conquista de um diagnóstico cada vez mais precoce do câncer infantojuvenil.

Às minhas avós, primos, primas, tios e tias pelo cuidado, torcida e orações. Pelo bom exemplo de cumplicidade e família!

À Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e ao Programa de Pós-Graduação Integrado em Saúde Coletiva (PPGISC) pela oportunidade de crescimento acadêmico.

Aos funcionários do Programa do Mestrado e do Departamento de Medicina Social, Moreira, Bel, Manoel, Rodrigo e Seu Carlos (Rubronegro mas admirador do Náutico) pelas contribuições e paciência com as minhas muitas solicitações. Aos funcionários do Núcleo de Saúde Pública e Desenvolvimento Social (NUSP), pela receptividade e carinho durante o período do mestrado.

Aos mestres do PPGISC pelas reflexões e norteamentos teóricos para com o campo da saúde coletiva, dando-nos a ferramenta necessária para o crescimento profissional – o saber. Em especial ao professor Sérgio Cunha por florir ainda mais minha paixão pela epidemiologia e pelo suporte nos momentos de dúvidas e orientações nos estudos.

À minha orientadora Solange Laurentino dos Santos, pelo acolhimento e por acreditar na minha capacidade, aceitando-me como orientanda e alimentando todos os meus entusiasmos na temática. Também pela compreensão e paciência por todos os momentos difíceis no curso do mestrado além da torcida e contribuição para meu crescimento profissional e pessoal.

À minha co-orientadora Magaly Bushatsky, minha “mãe acadêmica”, cujas palavras, por mais que preencham toda esta página não seriam o suficiente para dedicar e agradecer todo suporte e dedicação construídos desde a graduação. A Ela só posso corresponder da mesma forma com meus alunos para alcançar esta completude de ética, profissionalismo e amizade. Muito obrigada!

Aos amigos de turma do mestrado, em especial ao “SEXTETO DESMIOLADO”: Emerson, Vasco (já experiente painho), Lucia (breve futura mainha), Juliano e Isis (nova mainha) e seus respectivos esposos, esposas e noiva, pela solidificação de vínculos que preservarei com muito carinho e respeito por toda vida.

Aos novos amigos internacionais do curso de Promoção à Saúde, muito em especial a uma nova e amada amiga e afilhada que diretamente do México encantou a todos, a mim, à minha família, e principalmente ao grande amigo, Emerson. Merit, que Deus e Nossa senhora te preserve nesta simpatia, humildade e sabedoria. Saudades e Muito Obrigada!

Ao meu namorado, Pedro Melo (Pê), pela EXTREMA paciência nestes últimos dias, pela colaboração e companherismo. Obrigada meu Amor! Como também pelo acolhimento e carinho que recebi de toda sua família, que guardo com especial atenção em meu coração!

À banca examinadora do mestrado, Prof(a) Dr. Albanita e Prof.(a) Dr. Marília, e aos referentes à banca da qualificação Prof. Dr. Antônio Carlos, Prof.(a) Dr. Lia Giraldo, pela contribuição ao crescimento desta pesquisa.

Ao HUOC e ao IMIP e toda a equipe de oncologia pediátrica que me receberam com atenção e profissionalismo. Em especial a Dr. Vera Moraes, cuja estatura não compreendo como suporta tão imenso coração, e a Dr. Arli Pedrosa pelo acolhimento e demonstração e de uma brilhante competência e amor a sua profissão. Estendo aos amigos Hélio, pela doçura e carinho que dedica ao trabalho e especificamente a pessoa maravilhosa que é, e a Jocastra, residente em oncologia do IMIP que com maestria aderiu a esta causa.

Às pessoas maravilhosas que deixaram um fruto nesta pesquisa, Cláudia da SMS, minha compreensiva e grande amiga Daliane, minha sensata sogra Rosana Clemente, meu calmo e tranquilo amigo Bahiano Edson, a doce e leve Anne, que com paciência e

profissionalismo encanta a todos ao seu redor e que foi imprescindível para a finalização deste estudo.

Aos velhos e bons amigos Aline, Danúbio, Fabiana, Prof. Bruno Lippo, Alessandro, Lena, Leide, Nai, Bel, Beta, Alê, Lygia, Galega, que apoiaram e demonstraram carinho e atenção nestes dois anos de mestrado.

A toda a Equipe do NUTES que me recebeu de braços abertos e é a principal provedora de meu crescimento profissional. Em especial às coordenadoras Prof. Magdala e Prof. Paula, e às pessoas maravilhosas que conheci e adotei com muito carinho e amizade, especificamente à Karol, Tati Bertulino e Dr. Kleber, em suas tranquilidades e comilanças, Tati Santana e Karol, em sua compreensão e contribuição neste período além da amizade que preservo além RedeNUTES e Michel Melo, em seu amadurecimento e profissionalismo precoce assim como em seus conselhos dignos de um sábio. Adoro vocês!

Aos professores da UFPE do Centro Acadêmico de Vitória pela oportunidade de dividir com eles a docência, além dos meus agradecimentos pela compreensão das acadêmicas Kayse, Raquel e Laís.

Enfim, a todos os maestros e os que se dispuseram a participar e auxiliar na construção desta pesquisa. Compartilho com todos a gratidão e alegria que sinto em concluir mais uma importante etapa da minha vida acadêmica.

“Los mejores maestros que he tenido en mi vida son los niños y siempre estaré al lado de ellos precisamente por eso, porque nosotros tenemos conceptos preestablecidos que llegan a ser prejuicios, cuando tu oyes a un adulto decir ¡que duro es esto! y mientras el niño se enfrenta a ti, que en su sabiduría por su edad sabe lo que tiene, pone su fuerza y su moral y destruye todos esos prejuicios que tiene el adulto y el niño hace que tengas que cambiar totalmente tu mentalidad y tu manera de ser, solo de pensar como esos niños pueden pasar al otro lado del puente arrastrando de la mano a los adultos se invierte totalmente la película y nosotros tenemos todos los días una esperanza importante para seguir viniendo aquí a dar nuestro aporte.”

(Dr. Jesús Renó, Chefe de Pediatria do Instituto Oncológico de Havana)

Câncer Infantojuvenil: Itinerário Terapêutico a partir de Duas Unidades de Referência no Estado de Pernambuco – Brasil. Dissertação de Mariana Boulitreau Siqueira Campos Barros.

RESUMO

Introdução: O câncer é considerado a primeira causa de morte por doença no Brasil na população entre 5 a 19 anos. Para o ano de 2014 foram estimados cerca de 11.840 novos casos entre crianças e adolescentes no Brasil, sendo mais de 50% correspondentes aos tumores sólidos. **Objetivo:** Compreender o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes diagnosticados com tumores sólidos em acompanhamento e/ou tratamento em duas unidades de referência do estado de Pernambuco – Brasil. **Método:** Estudo interpretativo cuja população foi composta por pacientes de 0 a 19 anos diagnosticados com tumores sólidos no Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira e no Hospital Universitário Oswaldo Cruz em Recife, Pernambuco – Brasil, no período de março de 2013 a fevereiro de 2014. Realizou-se a abordagem quanti-qualitativa, através da triangulação de uma entrevista semi-estruturada e análise documental, com base na Análise de Conteúdo temática de Bardin. **Resultados:** Trinta e três entrevistas possibilitaram a observação da predominância do sexo masculino 60,6% (20), na faixa etária do pré-escolar 30,3% (10), oriundos do estado de Pernambuco 87,9% (29). Na dimensão clínica, 45,5% (15) foi diagnosticado por tumores do Sistema Nervoso Central e apenas 36,4% (12) tiveram como primeira escolha terapêutica a Estratégia de Saúde da Família. Entre os cinco Eixos Temáticos considerados, percebeu-se um distanciamento entre os serviços públicos de saúde e o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, seja pela não sensibilidade dos profissionais por esta hipótese diagnóstica, seja pela frágil rede de apoio diagnóstico e logístico. **Conclusão:** Ressalta-se a importância do fortalecimento da Atenção Primária à Saúde, não apenas com programas que ampliem o acesso no atendimento médico, mas também em investimentos de tecnologias leves, na qualificação do acolhimento e seguimento dos usuários com sinais de alerta para esta neoplasia entre os níveis de atenção.

PALAVRAS-CHAVE: Assistência à Saúde. Neoplasias. Saúde da Criança. Saúde do Adolescente.

Cancer in Children and Adolescents: Therapeutic Itinerary in Two Health Care Units in the State of Pernambuco – Brazil. Dissertation of Mariana Boulitreau Siqueira Campos Barros.

ABSTRACT

Introduction: Cancer is considered the first cause of death by an illness in the 5-19 year old population. In the year of 2014 there were 11,840 new cases estimated among children and adolescents in Brazil, more than 50% of them corresponding to solid tumors. Objective: Comprehend the therapeutic itinerary of children and adolescents diagnosed with solid tumors in observation and/or in treatment in two health care units in the state of Pernambuco – Brasil.

Method: Interpretative study with population composed of 0-19 year-old patients diagnosed with solid tumors at Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (Institute of Integral Medicine Professor Fernando Figueira) and at Hospital Universitário Oswaldo Cruz (Oswaldo Cruz University Hospital) in Recife, Pernambuco, Brazil, from March 2013 to February 2014. A quanti-qualitative approach was used through the triangulation of a semi-structured interview and the documental analysis based on the thematic content analysis by Bardin. **Results:** Thirty-three interviews showed a predominance of males 60.6% (20), in preschool age 30.3% (10), originally from the state of Pernambuco 87.9% (29). In the clinical dimension, 45.5% (15) were diagnosed with tumors of the Central Nervous System and only 36.4% (12) had Family Health Strategy as their first therapeutic choice. Among the five Thematic Groups considered, we have noticed a gap between public health services and an early cancer diagnosis in children and adolescents, either due to a lack of sensibility by professionals towards this hypothesis or to the fragile support to diagnostic and logistical network. **Conclusion:** One must highlight the importance of strengthening Primary Health Care, not only with programs that extend access to medical care, but also with investments in soft technologies, triage scale, diagnostic support and the pursuit of other levels of attention.

Keywords: Health Assistance. Neoplasm. Child Health. Adolescent Health.

Cáncer Infantojuvenil: Itinerario Terapéutico en Dos Unidades de Atención al Cáncer en el Estado de Pernambuco, Brasil. Tesis doctoral de Mariana Boulitreau Siqueira Campos Barros.

RESUMEN

Introducción: El cáncer se considera la principal causa de muerte por enfermedad en la población entre 5 y 19 años. En el año de 2014 se estimaron cerca de 11840 casos nuevos entre niños y adolescentes en Brasil, siendo más de 50% correspondientes a tumores sólidos.

Objetivo: Comprender el itinerario terapéutico de niños y adolescentes diagnosticados con tumores sólidos en observación o tratamiento en dos unidades de referencia en el estado de Pernambuco – Brasil. **Método:** Estudio interpretativo comprendiendo pacientes de 0 a 19 años

diagnosticados con tumores sólidos en el Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira y en el Hospital Universitario Oswaldo Cruz en Recife, Pernambuco, Brasil, de marzo 2013 a febrero 2014. Se utilizó un enfoque cuanti-cualitativo, a través de una entrevista semiestructurada y del análisis documental, basado en el análisis de contenido temática de Bardin. **Resultados:** Treinta y tres entrevistas han demostrado el predominio del sexo masculino 60.6% (20), en edad preescolar 30.3% (10), originarias del estado de Pernambuco 87.9% (29). En la dimensión clínica, 45.5% (15) fueron diagnosticados con tumores del Sistema Nervioso Central y sólo 36.4% (12) eligieron la Estrategia de Salud de la Familia como su primera opción terapéutica. Entre los cinco grupos temáticos considerados, se observó una distancia entre los servicios de salud pública y el diagnóstico precoz del cáncer infantojuvenil, sea por falta de sensibilidad de los profesionales por este diagnóstico o por la frágil red de apoyo diagnóstico y logístico. **Conclusión:** Destacamos la importancia del fortalecimiento de la Atención Primaria a la Salud, no sólo con los programas que amplían el acceso a los servicios médicos, sino también con inversiones en tecnologías leves, calidad de la escala de triaje, apoyo diagnóstico y otros niveles de atención.

PALAVRAS CLAVE: Asistencia a la Salud. Neoplasias. Salud del niño. Salud del adolescente.

LISTA DE ABREVIATURAS

AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente
ABRACC – Associação Brasileira de Ajuda à Criança com Câncer
ADUSEPS – Associação de Defesa dos Usuários de Seguros, Planos e Sistemas de Saúde
AIDPI – Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância
APS – Atenção Primária à Saúde
ATMO – Amigos do Transplante de Medula Óssea
CACON – Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CEHOPE – Centro de Hematologia e Oncologia Pediátrica
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CNES – Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CNS – Conselho Nacional de Saúde
CONEP – Conselho Nacional de Ética e Pesquisa
DCNT – Doenças Crônicas Não Transmissíveis
ESF – Estratégia de Saúde da Família
EUA – Estados Unidos da América
HUOC – Hospital Universitário Oswaldo Cruz
ICIA – Instituto do Câncer Infantil do Agreste
IMIP – Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
INCA – Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva
INED – Institut National D'Études Démographiques
IT – Itinerário Terapêutico
GAAPAC – Grupo de Apoio e Auto-Ajuda para Pacientes de Câncer
GAC-PE – Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer de Pernambuco
MS – Ministério da Saúde
NACC – Núcleo de Assistência à Criança com Câncer
NADI – Núcleo de Apoio aos Doentes do Interior
OMS – Organização Mundial da Saúde
PNAO - Política Nacional de Atenção Oncológica
PPGISC – Programa de Pós-Graduação Integrado em Saúde Coletiva
RAS – Rede de Atenção à Saúde

RCBP – Registro de Câncer de Base Populacional

RHC – Registro de Câncer de Base Hospitalar

SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria

SNC – Sistema Nervoso Central

SPeCC – SOCIEDADE PERNAMBUCANA DE COMBATE AO CÂNCER

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TU – Tumor

UFPE – Universidade Federal de Pernambuco

UPE – Universidade de Pernambuco

UNACON - Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

VIT – Visualização do Itinerário Terapêutico

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

✓ Figura 01. Incidência e Mortalidade por câncer infantil, por 100.000 crianças, EUA, 1987 a 2008	26
✓ Figura 02. Distribuição percentual da Incidência por tipo de câncer infantojuvenil, Recife, 1997 a 2001	27
✓ Figura 03. Taxas de mortalidade por câncer, ajustadas por idade*, por 1.000.000 de crianças e adolescentes, Brasil e regiões, 1979 a 2005	28
✓ Figura 04. Fluxograma de coleta de dados. 2014	39
✓ Figura 05. Distribuição geográfica de Pediatras cadastrados no CNES por 100.000 habitantes, Pernambuco, 2014	47
✓ Figura 06. VIT caso Diamante. Pernambuco, 2014	116
✓ Figura 07. VIT caso Rubi. Pernambuco, 2014	116
✓ Figura 08. VIT caso Brazilianita. Pernambuco, 2014	117
✓ Figura 09. VIT caso Granada. Pernambuco, 2014	117
✓ Figura 10. VIT caso Topázio. Pernambuco, 2014	118
✓ Figura 11. VIT caso Água Marinha. Pernambuco, 2014	118
✓ Figura 12. VIT caso Esmeralda. Pernambuco, 2014	119
✓ Figura 13. VIT caso Citrina. Pernambuco, 2014	119
✓ Figura 14. VIT caso Turmalina. Pernambuco, 2014	120
✓ Figura 15. VIT caso Morganita. Pernambuco, 2014	120
✓ Figura 16. VIT caso Murion. Pernambuco, 2014	121
✓ Figura 17. VIT caso Heliodoro. Pernambuco, 2014	121
✓ Figura 18. VIT caso Afrisita. Pernambuco, 2014	122
✓ Figura 19. VIT caso Rubelita. Pernambuco, 2014	122
✓ Figura 20. VIT caso Indicolita. Pernambuco, 2014	123
✓ Figura 21. VIT caso Zeuxita. Pernambuco, 2014	123
✓ Figura 22. VIT caso Acroita. Pernambuco, 2014	124
✓ Figura 23. VIT caso Uvita. Pernambuco, 2014	124
✓ Figura 24. VIT caso Amazonita. Pernambuco, 2014	125
✓ Figura 25. VIT caso Quartzó Róseo. Pernambuco, 2014	125
✓ Figura 26. VIT caso Ametista. Pernambuco, 2014	126

✓ Figura 27. VIT caso Ametista. Pernambuco, 2014	126
✓ Figura 28. VIT caso Opala. Pernambuco, 2014	127
✓ Figura 29. VIT caso Ágata. Pernambuco, 2014	127
✓ Figura 30. VIT caso Abalone. Pernambuco, 2014	128
✓ Figura 31. VIT caso Pedra-ferro. Pernambuco, 2014	128
✓ Figura 32. VIT caso Paraíba. Pernambuco, 2014	129
✓ Figura 33. VIT caso Serpentina. Pernambuco, 2014	129
✓ Figura 34. VIT caso Sílex. Pernambuco, 2014	130
✓ Figura 35. VIT caso Blue John. Pernambuco, 2014	130
✓ Figura 36. VIT caso Safira. Pernambuco, 2014	131
✓ Figura 37. VIT caso Espinélio. Pernambuco, 2014	131
✓ Figura 38. VIT caso Jadeíta. Pernambuco, 2014	132
 ▪ Quadro 01. Estabelecimentos de Saúde do estudo Habilitados na Alta Complexidade em Oncologia em Pernambuco, 2012	 50

LISTA DE TABELAS

- Tabela 01. Frequência relativa do número de casos novos de tumores pediátricos e não-pediátricos, em ambos os sexos, por RCBP, para o período referido 25
- Tabela 02. Caracterização sociodemográfica das crianças e adolescentes do estudo diagnosticados com Tumores Sólidos em duas unidades de referência, Recife-PE, 2014 55
- Tabela 03. Caracterização dos entrevistados, acompanhantes de crianças e adolescentes do estudo diagnosticados com Tumores Sólidos em duas unidades de referência, Recife-PE, 2014 57
- Tabela 04. Caracterização clínica das crianças e adolescentes do estudo diagnosticados com Tumores Sólidos em duas unidades de referência, Recife-PE, 2014 60
- Tabela 05. Caracterização assistencial das crianças e adolescentes do estudo diagnosticados com Tumores Sólidos em duas unidades de referência, Recife-PE, 2014 54

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	19
2. REFERENCIAL TEÓRICO	24
2.1 PERSPECTIVAS EPIDEMIOLÓGICAS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL ..	24
2.2 TECENDO A REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA	27
3. OBJETIVOS E CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA	34
3.1 OBJETIVO GERAL	34
3.1.1 Objetivos Específicos	34
4. MÉTODO	35
4.1 DESENHO DO ESTUDO	35
4.2 LOCAL DO ESTUDO	36
4.3 SUJEITOS DA PESQUISA	37
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	38
4.5 COLETA DE DADOS	38
4.6 ANÁLISE DOS DADOS	41
4.7 ASPECTOS ÉTICOS	43
5. RESULTADOS E DISCUSSÃO	45
5.1 SERVIÇOS DE SAÚDE E ORGANIZAÇÕES DISPONÍVEIS NA ATENÇÃO ONCOLÓGICA PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO ESTADO DE PERNAMBUCO: UMA VISÃO PANORÂMICA	45
5.2 CARACTERIZAÇÃO NAS DIMENSÕES SOCIODEMOGRÁFICA, CLÍNICA E ASSISTENCIAL DO GRUPO INFANTOJUVENIL EM ESTUDO	54
5.2.1 Dimensão Sociodemográfica	54
5.2.2 Dimensão Clínica	59
5.2.3 Dimensão Assistencial	64
5.3 O PERCURSO EM BUSCA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE	69
5.3.1 EIXO TEMÁTICO: Primeiros Sinais e Sintomas e os Desafios do Diagnóstico Precoce	69
5.3.2 EIXO TEMÁTICO: As Concepções da APS	76
5.3.3 EIXO TEMÁTICO: A Construção do Itinerário Terapêutico e o Momento do Diagnóstico	81

5.3.4 EIXO TEMÁTICO: A Estrutura Operacional: Sistemas de Apoio e Logísticos Designando o Percurso	92
5.3.5 EIXO TEMÁTICO: As Interfaces da Prática Não-Convencional no Cuidar da Saúde: A Espiritualidade e a Fé	99
6. CONCLUSÃO	102
REFERÊNCIAS	105
APÊNDICE	113
APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista	113
APÊNDICE B – VITs	115
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	133

1. INTRODUÇÃO

“A doença é a natureza, mas uma natureza devida a uma ação particular do meio sobre o indivíduo. O indivíduo sadio, quando submetido a certas ações do meio, é o suporte da doença, fenômeno limite da natureza. A água, o ar, a alimentação, o regime geral constituem o solo sobre o qual se desenvolvem em um indivíduo as diferentes espécies de doença. É uma medicina do meio que está se constituindo, na medida em que a doença é concebida como um fenômeno natural obedecendo a leis naturais.” (FOUCAULT, 1979).

A história natural da doença tem desenvolvimento em dois períodos sequenciados: o período epidemiológico e o período patológico. No primeiro, o interesse é dirigido para as relações suscetível-ambiente; no segundo, interessam as modificações que se passam no organismo vivo. Abrange, portanto, dois domínios interagentes, consecutivos e mutuamente exclusivos, que se completam: o meio ambiente, onde ocorrem as pré-condições, e o meio interno, locus da doença, onde se processaria, de forma progressiva, uma série de modificações bioquímicas, fisiológicas e histológicas, próprias de uma determinada enfermidade (ROUQUAYROL; ALMEIDA FILHO, 2003).

O declínio da mortalidade por doenças infecciosas acompanhada por uma melhoria da higiene, alimentação e a organização dos serviços de saúde caracteriza a transição epidemiológica à medida que há uma transformação das causas de morte, a favor dos acidentes e de doenças crônicas e degenerativas (INSTITUT NATIONAL D'ÉTUDES DÉMOGRAPHIQUES, 2010).

Doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são aquelas de longa duração e, geralmente de uma progressão lenta, como as doenças cardiovasculares, câncer, doenças respiratórias crônicas, endócrinas e musculoesqueléticas. São doenças multifatoriais relacionadas a fatores de riscos não modificáveis como idade, sexo e raça, e os modificáveis destacando-se o tabagismo, o consumo excessivo de bebidas alcoólicas, a obesidade, as dislipidemias, o consumo excessivo de sal, a ingestão insuficiente de frutas e verduras e a inatividade física e, que atingem fortemente grupos vulneráveis (MS, 2011; WHO, 2013).

As mesmas lideram a mortalidade no mundo, representando 63% de todos os óbitos, ou seja, 36 milhões de pessoas morreram de DCNT em 2008. Destes, nove milhões tinham acima de 60 anos e 90% das mortes prematuras ocorreram em países sub e em desenvolvimento sendo que 7,6 milhões morreram de câncer para este mesmo ano (MS, 2011; WHO, 2013).

O câncer é um complexo de doenças derivadas de alterações que podem ser encontradas numa grande variedade de genes, em que células anormais dividem-se sem controle e são capazes de invadir outros tecidos, processo esse conhecido como metástase. Outros termos usados para o câncer são neoplasias e tumores malignos. Existem mais de cem diferentes tipos de cânceres, a maioria nomeados de acordo com o órgão ou tipo de célula no qual eles começam (KLIEGMAN, et. al., 2009; WHO, 2013; NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2013).

Dentre estes, o câncer infantojuvenil, correspondente também a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais. As neoplasias mais frequentes na infância são as leucemias, tumores do sistema nervoso central e linfomas. Também acometem crianças o neuroblastoma, tumor de Wilms, retinoblastoma, tumor germinativo, osteossarcoma, entre outros (INCA, 2013).

Os tumores pediátricos devem ser estudados separadamente do câncer do adulto por diferirem dos locais primários, das origens histológicas e dos comportamentos clínicos (KLIEGMAN, et. al., 2009; INCA, 2008; DIXON et al., 2001). Tendem a apresentar menores períodos de latência, costumam crescer rapidamente e tornam-se bastante invasivos. Por serem predominantemente de natureza embrionária, são constituídas de células indiferenciadas, o que determina, em geral, uma melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais (INCA, 2008; INCA 2013).

Essa semelhança com estruturas embrionárias gera grande diversidade morfológica resultante das constantes transformações celulares, podendo haver um grau variado de diferenciação (INCA, 2008).

Ou seja, ao contrário dos tumores que acometem os adultos, os tumores da infância e adolescência em geral derivam de estruturas mais profundas, viscerais e do parênquima de órgãos, do que das camadas epiteliais que revestem os ductos e glândulas dos órgãos e que também compõem a pele. Nas crianças, as metástases já estão presentes no momento do diagnóstico em aproximadamente 80% dos casos, enquanto que apenas 20% dos adultos apresentam doença metastática no diagnóstico (KLIEGMAN, et. al., 2009).

O diagnóstico de câncer pediátrico é frequentemente retardado devido à falha no reconhecimento dos sinais de apresentação, pois, são mais variáveis e inespecíficos nesses pacientes do que nos adultos. Os tipos de câncer que ocorrem durante os primeiros 20 anos de vida variam dramaticamente em função da idade – mais do que em qualquer faixa etária comparável (KLIEGMAN, et. al., 2009; INCA, 2011).

Consequentemente, nas crianças e adolescentes, as manifestações clínicas iniciais são mais provavelmente causadas pelas metástases do que pelo tumor primário. Os bebês e crianças muito pequenas não são capazes de expressar ou localizar seus sintomas tão claramente como os adultos, e os testes para diagnóstico podem não apresentar a utilidade ou exatidão que podem ser aplicados nos adultos (KLIEGMAN, et. al., 2009).

Entre os sinais e sintomas mais comuns do câncer em crianças estão a presença de massa abdominal, linfadenopatia persistente, mais de uma linhagem hematopoética anormal, déficit neurológico específico, aumento da pressão intracraniana, alargamento difuso da ponte neural, proptose, reflexo pupilar branco, dor ou edema unilateral no joelho ou no ombro, sangramento ou massa vaginal (KLIEGMAN, et. al., 2009).

Os tumores em crianças e adolescentes podem ser subdivididos em dois grandes grupos: tumores hematológicos, como as leucemias e os linfomas e os tumores sólidos, como os do sistema nervoso central, tumores abdominais (neuroblastomas, hepatoblastomas, nefroblastomas), tumores ósseos e os tumores de partes moles (rabdomiossarcomas, sarcomas sinoviais, fibrossarcomas), por exemplo (INCA, 2011).

Os tumores sólidos normalmente não se apresentam contendo cistos ou áreas líquidas tendo como os tipos mais comuns o osteossarcoma, neuroblastoma, rabdomiossarcoma, tumor de Wilms e tumores cerebrais. Os tumores do sistema nervoso central são o tipo mais comum de tumor sólido em crianças e o segundo mais comum em malignidade de infância, sendo a presença de massa abdominal palpável uma das principais formas de apresentação clínica dos tumores sólidos em crianças (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2013; KLINE; SEVIER, 2003; INCA, 2011).

Após as suspeitas clínicas, os resultados de exames são essenciais na determinação do correto estágio do tumor pois, a quantidade de tratamento dado ao paciente dependerá do tamanho do tumor e seu estágio. Depois que os médicos estabelecem um diagnóstico da doença, eles desenvolverão um plano de tratamento. O plano de tratamento vai depender do tamanho do tumor, o potencial de cirurgia para remover o tumor, a quantidade de tumor que foi deixada após a cirurgia, a presença de células cancerígenas nos linfonodos regionais e se há ou não a presença de metástase (ST. JUDE CHILDREN'S RESEARCH HOSPITAL, 2013).

Crianças e Adolescentes com tumores sólidos, por sua complexidade, devem efetuar o tratamento em um centro especializado e receber terapia multimodal, incluindo cirurgia, quimioterapia e radiação, e alguns vão receber quimioterapia de altas doses com reinfusão de células-tronco, ou seja, sendo aplicado de forma racional e individualizada para cada tumor

específico e de acordo com a extensão da doença. Efeitos colaterais do tratamento são comuns, geralmente causados por toxicidade relacionada à quimioterapia e radiação (KLINE; SEVIER, 2003; INCA, 2013).

Tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança e o adolescente doentes devem receber atenção integral, inseridos no seu contexto familiar. Durante o tratamento, os pais, pacientes, irmãos e a equipe médica necessitarão ajudar o paciente na expressão dos sentimentos de ansiedade, depressão, culpa e raiva. A cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida do paciente. Neste sentido, não deve faltar ao paciente e à sua família, desde o início do tratamento, o suporte psicossocial necessário, o que envolve o comprometimento de uma equipe multiprofissional e a relação com diferentes setores da sociedade, envolvidos no apoio às famílias e à saúde de crianças e jovens (KLIEGMAN, et. al., 2009; INCA, 2013).

Uma importante causa de falha do tratamento é o abandono do paciente, explicado em grande parte pelas dificuldades impostas pelas distâncias e pelas condições econômicas desfavoráveis observadas, além da falta de informação ou de compreensão da mesma pelos pacientes e seus familiares (PEDROSA et. al., 2007; BUSHATSKY et. al., 2011).

Portanto a ênfase deve ser dada ao diagnóstico precoce que ajuda a garantir que a terapia apropriada seja administrada na hora certa o que aumenta as chances de cura (INCA, 2008; KLIEGMAN, et. al., 2009).

O diagnóstico precoce é uma estratégia de prevenção que inclui medidas para a detecção de lesões em fases iniciais da doença a partir de sinais e sintomas clínicos. Seguido por um tratamento efetivo, atualmente é considerado uma das principais formas de intervenção capaz de influenciar positivamente o prognóstico do câncer na criança e no adolescente, reduzindo a morbidade e a mortalidade pela doença (INCA, 2011).

A detecção precoce é essencial para que seja possível, com os tratamentos hoje oferecidos, atingir a cura em quase 70-80% dos casos. A maioria dessas crianças terá boa qualidade de vida após o tratamento adequado, se diagnosticadas no início e encaminhadas para centros especializados (INCA, 2013; SANTINI, 2012).

Em meio a um leque de opções de acesso aos serviços de saúde, ou a ausência deles, o usuário vê-se diante de um contexto de mudanças e desafios provocados pela consolidação do SUS, suas fragilidades e aprimoramento.

Desse modo a indicação de referência a outros níveis de atenção à saúde, e a centralização da assistência oncológica para crianças e adolescentes no estado de

Pernambuco, percebe-se um contrafluxo para o melhoramento prognóstico desses pacientes aos quais, a precocidade diagnóstica, além de evitar custos em procedimentos complexos, pode salvar vidas.

Consoante a anteposição das ações preventivas nos serviços públicos de saúde são encontrados desafios, por parte dos profissionais, na suspeição e no diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil por tumores sólidos, não apenas pelo comportamento crônico da enfermidade, quando comparado às leucemias e aos linfomas, estes com um quadro agudo, como também em relação ao paradigma da ausência do adolescente, o mais acometido por estas neoplasias, nos serviços de saúde.

Nesse sentido, faz-se necessário compreender quais são os elementos que influenciam as escolhas no percurso do tratamento dos pacientes diagnosticados por tumores sólidos no grupo infantojuvenil, assim como conhecer as esferas na rede de cuidados e na organização de oferta de serviços públicos de saúde no estado de Pernambuco.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 PERSPECTIVAS EPIDEMIOLÓGICAS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

A Organização Mundial da Saúde (OMS), divulgou que 7.6 milhões de pessoas no mundo morreram de câncer em 2008. Destes, 70% aproximadamente ocorrem em países de baixa e média renda e 30% dos óbitos por cânceres poderiam ser evitados. Já segundo o Instituto Nacional do Câncer – INCA, as estimativas para o Brasil no biênio de 2014/2015, apontaram a ocorrência de aproximadamente 576.000 casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não-melanoma (WHO, 2013; INCA, 2014).

O câncer infantojuvenil, que acomete crianças e adolescentes até os 19 anos é considerado raro quando comparado com os tumores do adulto, correspondendo entre 2% e 3% de todos os tumores malignos no Brasil (INCA, 2008; KLIEGMAN, et. al., 2009).

Existe uma variação na proporção dos vários tipos de câncer infantojuvenil nas populações. Em alguns países em desenvolvimento, onde a população de crianças chega a 50%, a proporção do câncer infantil representa de 3% a 10% do total de neoplasias. Já nos países desenvolvidos, essa proporção diminui, chegando a cerca de 1% (INCA, 2014).

Para o ano de 2014 o INCA estimou 11.840 casos novos de câncer em crianças e adolescentes. Esse número de casos novos estimados, quando calculado para diferentes estados e regiões do país, deve servir como parâmetro para o planejamento de ações e organização dos centros ou unidades com oncopediatria. Desse modo, evita-se a excessiva fragmentação da oferta, frequentemente associada a resultados insatisfatórios e pior desempenho dos serviços de acompanhamento (INCA, 2011).

Quando esses indicadores são observados no contexto da saúde da criança e do adolescente, os cânceres adquirem contornos de gravidade dado que é a primeira causa de morte por doença, na faixa etária de 5 a 19 anos, perdendo apenas para causas externas, como acidentes e violência (INCA, 2008). E é justamente esta faixa etária, dos cinco aos dezoito anos, que frequentemente recebe menor prioridade das ações de vigilância em saúde, incluindo-se a atenção básica (INCA, 2008).

No Brasil, em 2011, ocorreram 2.812 óbitos por câncer em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos). As neoplasias ocupam a segunda posição (7%) de óbitos de crianças e

adolescentes (de 1 a 19 anos) em 2011, perdendo somente para óbitos por causas externas, configurando-se como a doença que mais mata (INCA, 2014).

Alguns registros de câncer se caracterizam, portanto, em centros de coleta, armazenamento, processamento e análise – de forma sistemática e contínua - de informações sobre pacientes ou pessoas com diagnóstico confirmado de câncer. Esses centros podem ser de base populacional (RCBP) ou de base hospitalar (RHC) (INCA, 2008).

O RHC tem como finalidade contribuir para a melhoria da assistência prestada ao paciente e o planejamento intra-institucional, auxiliar na organização de um Sistema de Informações em Câncer e promover educação profissional continuada aos profissionais da área de saúde pública. Nos RCBP o principal objetivo é avaliar o impacto do câncer em uma determinada população. Os RCBP visam conhecer o número de casos novos (incidentes) de câncer, assim como suas distribuições e tendências temporais nas populações pertencentes às áreas geográficas por eles cobertas e, portanto, acompanhar a morbi-mortalidade através dos indicadores de incidência na área onde o mesmo é situado (INCA,2008).

Para o RCBP no período de 1997 a 2001, as taxas médias de incidência de câncer por 1.000.000 de crianças e adolescentes (0 a 18 anos) no município de Recife foi de 169,61 no sexo masculino e 157,38 no sexo feminino, quando ajustada pela População Padrão Mundial, estes valores ficaram em 173,51 e 159,90 respectivamente (INCA, 2008). Registros também foram relatados no estudo de Reis et al.(2007), conforme a tabela 01 abaixo:

Tabela 01. Frequência relativa do número de casos novos de tumores pediátricos e não-pediátricos, em ambos os sexos, por RCBP, para o período referido.

RCBP - Período	Tumores infantis		Tumores não-infantis		Total (100%)
	casos novos	%	casos novos	%	casos novos
Salvador (1997-2001)	532	3,85	13.296	96,15	13.828
Manaus (1999)	70	3,71	1.817	96,29	1.887
Belém (1996-1998)	133	3,65	3.506	96,35	3.639
Campinas (1991-1995)	203	3,11	6.316	96,89	6.519
Cuiabá (2000)	48	3,07	1.515	96,93	1.563
João Pessoa (1999-2000)	48	2,98	1.563	97,02	1.611
Distrito Federal (1996-1998)	424	2,95	13.930	97,05	14.354
Recife (1995-1998)	288	2,87	9.760	97,13	10.048
Vitória (1997)	39	2,82	1.342	97,18	1.381
Natal (1998-1999)	89	2,62	3.307	97,38	3.396
Fortaleza (1996)	83	2,52	3.206	97,48	3.289
São Paulo (1997-1998)	1.675	2,15	76.391	97,85	78.066
Aracaju (1996)	19	2,09	889	97,91	908
Palmas (2000)	2	1,69	116	98,31	118
Porto Alegre (1996-1997)	143	1,65	8.527	98,35	8.670
Belo Horizonte (2000)	179	1,54	11.440	98,46	11.619
Goiânia (1996-2000)	226	1,34	16.663	98,66	16.889

Fonte: Reis et al., 2007

As taxas médias de incidência de câncer infantojuvenil ajustadas por idade no mundo, para o período entre 1998 e 2002, variaram entre 26 (territórios do nordeste do Canadá) e 353 (Kuwait) no sexo masculino e 36 e 411 no sexo feminino para as mesmas localidades, respectivamente (CURADO et al., 2007).

Nos Estados Unidos da América, embora a incidência de câncer invasivo em crianças tenha aumentado um pouco nos últimos 30 anos, as taxas de mortalidade diminuíram em mais de 50% para muitos tipos de câncer infantil (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2011). Conforme a figura 01:

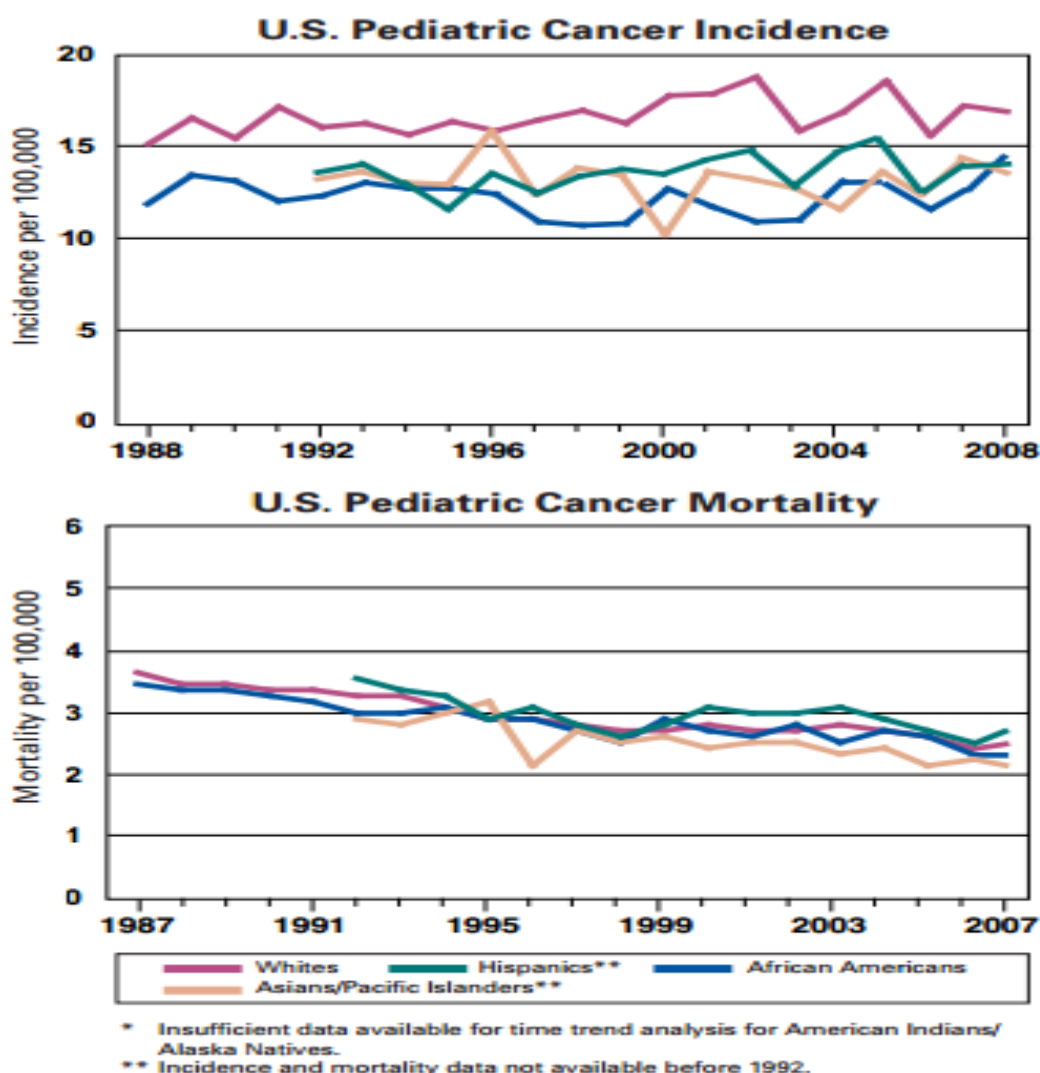


Figura 01, Incidência e Mortalidade por câncer infantil, por 100.000 crianças, EUA, 1987 a 2008.

Fonte: NATIONAL CANCER INSTITUTE (2011)

Nos RCBP brasileiros, a taxa média de incidência ajustada por idade variou entre 76 e 231, sendo a menor observada em Belém e a maior em Goiânia, ocorrendo o mesmo para o sexo masculino (taxas médias entre 80 e 250, respectivamente). Para o sexo feminino as taxas médias variaram entre 58 e 212, sendo a menor observada na Grande Vitória e a maior também em Goiânia (CURADO et al., 2007; INCA, 2008).

Entre as grandes categorias de tumores da infância, os hematológicos (leucemia linfoblástica aguda, linfomas) correspondem aproximadamente a 40%, os tumores do sistema nervoso central a 30%, e os sarcomas e tumores embrionários aproximadamente a 10% cada (KLIEGMAN, et. al., 2009).

Os tumores sólidos pediátricos correspondem, no Brasil, a mais de 50% do total de neoplasias atendidas (LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER, 2004). Entre os tumores sólidos, destacam-se os do Sistema Nervoso Central (SNC), que correspondem a cerca de 20-25% do total das neoplasias malignas na infância e adolescência (GURNEY, 2003).

No Recife, a distribuição percentual da incidência por tipo de câncer infantojuvenil é ilustrada na figura abaixo:

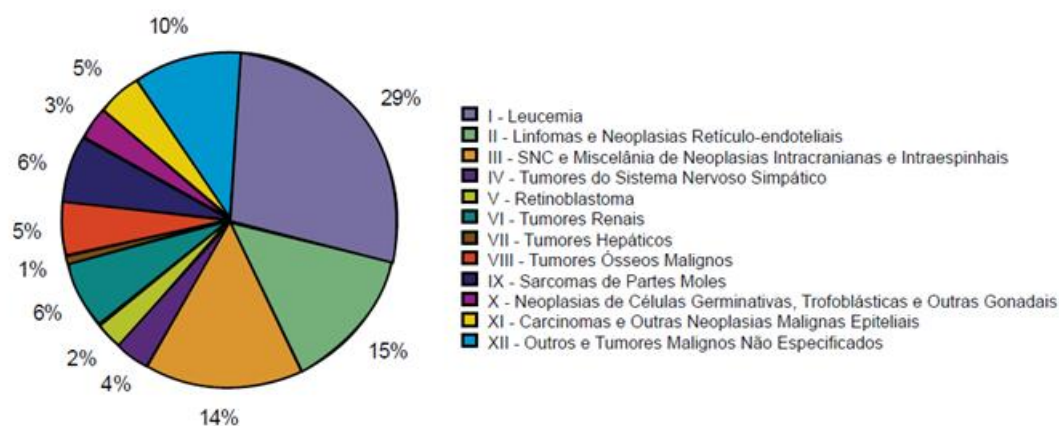


Figura 02. Distribuição percentual da Incidência por tipo de câncer infantojuvenil, Recife, 1997 a 2001 (INCA, 2008).

Fontes:

MP/Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)

MS/INCA/Conprev/Divisão de Informação

As regiões norte e nordeste (Ver Figura 03) apresentaram um aumento significativo nas taxas de mortalidade. Vale ressaltar que a partir de 2000 houve melhoria expressiva na qualidade das informações coletadas nestas regiões, onde parte dos óbitos por causas mal definidas podem ter sido classificadas como câncer (INCA, 2008).

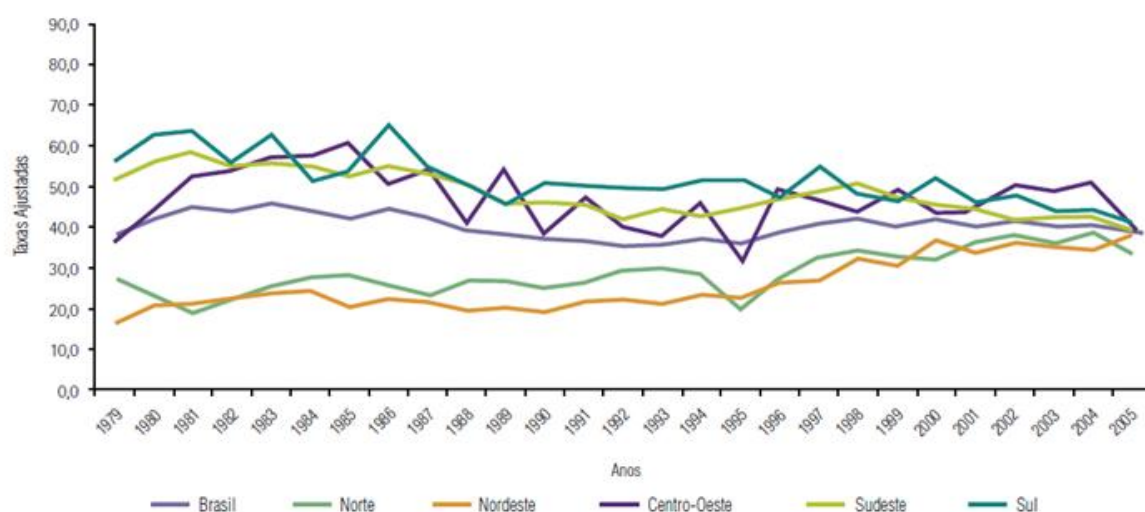


Figura 03. Taxas de mortalidade por câncer, ajustadas por idade*, por 1.000.000 de crianças e adolescentes, Brasil e regiões, 1979 a 2005 (INCA, 2008).

*População Padrão Mundial.

Fontes: MS/SVS/DASIS/CGIAE/Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM)

MP/Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)

MS/INCA/Conprev/Divisão de Informação

A análise das cinco principais causas de óbito por câncer na faixa etária de 1 a 18 anos no Brasil mostrou que as leucemias e os tumores de SNC ocuparam a primeira e segunda posições, respectivamente. As neoplasias do tecido linfático (linfomas não-Hodgkin e Hodgkin), tumores ósseos, tumores originários de partes moles e tumores renais se dividem nas demais posições (INCA, 2008).

Considerando-se que a primeira causa de mortalidade neste grupo etário refere-se às causas externas, entende-se que a mortalidade por câncer é a primeira causa de morte por doença no Brasil. Tal constatação implica relacionar à organização da rede de atenção à saúde da criança e do adolescente, trazendo novos desafios para a atenção oncológica e o Sistema Único de Saúde (SUS) (INCA, 2011).

2.2 TECENDO A REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA

Como um dos princípios do SUS, a integralidade é entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema (BRASIL, 1990a).

O conhecimento de experiências exitosas no campo da integralidade possibilita um novo despertar na crença de mudanças possíveis em direção ao avanço na conquista de um efetivo sistema de saúde. Portanto, este princípio está ligado à ideia de uma alta eficácia nos serviços de saúde e um processo de trabalho centrado no usuário (BRITO-SILVA; BEZERRA; TANAKA; 2011; FRANCO, 2007).

No artigo 2º, parágrafo III da Política de Atenção Oncológica, com a garantia do acesso e atendimento integral, estabelece-se a constituição de Redes Estaduais ou Regionais de Atenção Oncológica, formalizadas nos Planos Estaduais de Saúde, organizadas em níveis hierarquizados, com estabelecimento de fluxos de referência e contrarreferência (BRASIL, 2005).

Pode-se definir, assim, as Redes de Atenção à Saúde (RASs) como organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde articulados em níveis de complexidade crescente, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela atenção primária à saúde (APS) – prestada no tempo certo, no lugar certo, com o custo certo, com a qualidade certa, de forma humanizada e com equidade – e com responsabilidades sanitária e econômica e gerando valor para a população (BRASIL, 2010; MENDES, 2011; BRASIL, 2011b).

A RAS caracteriza-se pela formação de relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na Atenção Primária à Saúde (APS), pela centralidade nas necessidades em saúde de uma população, pela responsabilização na atenção contínua e integral, pelo cuidado multiprofissional, pelo compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos (BRASIL, 2010; MENDES, 2011).

A Atenção Primária à Saúde atua, de fato, como porta de entrada do sistema de atenção à saúde, enfatiza a função resolutiva dos cuidados primários sobre os problemas mais comuns de saúde e a partir do qual se realiza e coordena o cuidado em todos os pontos de atenção (BRASIL, 2010; MENDES, 2011).

O INCA (2011) considera que a organização da rede de atenção é fundamental para o diagnóstico precoce, o tratamento e a cura de crianças e adolescentes com câncer. E a atuação da Estratégia de Saúde da Família, principal estratégia do Ministério da Saúde na APS para reorientar o modelo de assistência à saúde da população, com capacidade de resolver até 80% dos problemas de saúde das pessoas, é de fundamental importância pelo fato de propiciar, pelas características de seu processo de trabalho, uma redução no tempo entre o aparecimento dos primeiros sintomas, o diagnóstico e o início do tratamento oncológico adequado.

Para a Atenção Primária à Saúde compete a implementação de ações de diagnóstico precoce, por meio da identificação de sinais e sintomas suspeitos dos tipos de cânceres passíveis desta ação e o seguimento das pessoas com resultados alterados, de acordo com as diretrizes técnicas vigentes, respeitando-se o que compete a este nível de atenção, assim como encaminhar oportunamente a pessoa com suspeita de câncer para confirmação diagnóstica e coordenar e manter o cuidado dos usuários com câncer, quando referenciados para outros pontos da rede de atenção à saúde (BRASIL, 2013).

Neste contexto a Estratégia de Saúde da Família (ESF) veio se apresentar como reorganizadora da atenção primária à saúde no Brasil e visa reestruturar o modelo de atenção através de um alto grau de descentralização, devendo ser o contato preferencial dos usuários, a principal porta de entrada e centro de comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde. Por isso, é fundamental que ela se oriente pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (BRASIL, 2011a).

Das crianças com diagnóstico tardio de câncer, 30% já tinham sido examinadas com queixas sugestivas de neoplasia nas unidades básicas de saúde (UBSs). Analisando os dados de mortalidade, o câncer infantil tem demonstrado ser um relevante problema de saúde coletiva no Brasil e em nível mundial, sendo que, nos países em desenvolvimento, observa-se um agravante, pois as crianças chegam aos grandes centros especializados tardiamente para o tratamento (INCA, 2008).

A responsabilidade pelo atraso pode ser da desinformação da família, do medo do diagnóstico de câncer, levando à negação dos sintomas, do desconhecimento dos médicos e do comportamento biológico da doença. Algumas vezes as características de determinado tipo de tumor pode não diferir muito de outras doenças, muitas delas bastante comuns na infância (KREUZ, 2009; INCA, 2013).

Em resposta a estes atrasos, Cuba, por exemplo, tem seguido as recomendações da Organização Mundial da Saúde, colocando um plano abrangente de câncer nacional que

garante acesso universal a todos os níveis de serviço de saúde - da prevenção do câncer, passando pelo diagnóstico, até o tratamento e cuidados paliativos. O plano é sustentado por um forte sistema de cuidados primários de saúde que permite aos médicos ver seus pacientes regularmente e atuar nos problemas de saúde no estágio inicial. Diante da suspeita de câncer, pacientes são encaminhados para centros especializados de diagnóstico e tratamento adequado (WHO, 2013).

Assim, após o diagnóstico do paciente, é necessário estabelecer esta estratégia de comunicação permanente entre todos os níveis de atenção à saúde, pois, mesmo estando em tratamento em outro serviço, o paciente deve continuar sob a responsabilidade da ESF. Ou seja, o melhor caminho para um atendimento digno às crianças e aos adolescentes com câncer passa pelo compartilhamento de responsabilidades com o estabelecimento de fluxos ágeis e resolutivos, em que cada nível de atenção tem sua especificidade e importância (INCA, 2011).

Destaca-se, também, a necessidade do fortalecimento de ações de prevenção do câncer com a implementação de políticas públicas para o controle da doença, especialmente nos países em desenvolvimento (SANTINI, 2011).

Neste sentido, em 2005 foi publicada a Portaria nº 2.439/GM, que trata da Política Nacional de Atenção Oncológica, segundo a qual os cuidados contemplam os níveis da atenção básica, na realização na Rede de Serviços Básicos de saúde (Unidade Básicas de Saúde e Equipes da Saúde da Família). Prevê ações de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção do câncer, bem como ao diagnóstico precoce e o apoio à terapêutica de tumores, aos cuidados paliativos e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados (BRASIL, 2005).

Trata-se ainda da atenção especializada de média complexidade, na assistência diagnóstica e terapêutica especializada, inclusive cuidados paliativos, garantida a partir do processo de referência e contrarreferência dos pacientes. Procura garantir o acesso à alta complexidade de atendimento, na garantia do acesso dos doentes com diagnóstico clínico ou com diagnóstico definitivo de câncer a esse nível de atenção, de modo a determinar a extensão da neoplasia (estadiamento), tratar, cuidar e assegurar qualidade de acordo com rotinas e condutas estabelecidas (BRASIL, 2005).

Tal assistência deve se dar por meio de Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON); Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia: são aqueles CACONs designados para exercer o papel auxiliar, de caráter técnico, ao gestor do SUS nas políticas de atenção oncológica (BRASIL, 2005).

À medida que estes serviços de saúde realizam cuidados parciais e que as pessoas não obtêm a resolução necessária para seus problemas, esta situação as leva a empreender outras trajetórias em busca de cuidados. Trajetórias que traçadas segundo escolhas possíveis diante dos enfrentamentos cotidianos que pessoas e famílias vivenciam desvelando esforços e empenhos para obter a solução do seu problema. Estes caminhos são, muitas vezes, marcados pelo sofrimento intensificados pela própria condição de uma doença como o câncer agindo numa idade tão precoce da vida (PINHEIRO; MARTINS, 2009).

Neste contorno, para a possibilidade de enfrentamento de problemas, percebe-se a formação de relações de cuidado e solidariedade entre os sujeitos (VILLAS BOAS, 2011). Pois, o cuidado na condição crônica demanda a organização de uma rede articulada de serviços de saúde, com práticas profissionais cuidadoras, menos intervencionistas, tendo por foco as necessidades da pessoa e sua família (PINHEIRO; MARTINS, 2009).

A rede de serviços de saúde, entretanto, que trabalha sob o prisma da produção da saúde enquanto qualidade de vida e não a partir do viés da doença, pode ser traduzida como rede de cuidado, que, de forma hierarquizada, perpassa a atenção básica, a média e alta complexidade (PASTOR; BREVILHERI, 2009).

O Itinerário Terapêutico (IT) permite a análise de Rede Sociais, com destaque às Redes para o Cuidado em saúde, que são tecidas e podem ser compreendidos pelas experiências, trajetórias e pelos próprios projetos individuais, formulados e elaborados dentro de um campo de possibilidades, circunscrito historicamente, tanto em termos da própria noção de indivíduo como dos temas, prioridades e paradigmas culturais existentes (PINHEIRO; MARTINS, 2009; ALVES; SOUZA, 1999).

É relevante a compreensão, nos estudos de IT, dos movimentos das pessoas e famílias na tessitura de redes próximas e próprias para o cuidado, particularmente na condição crônica. Evidencia-se o modo como reconstroem os fluxos do SUS, através de suas trajetórias de busca, nas quais as redes para o cuidado em saúde e seus mediadores são essenciais. Na experiência de cuidado, elas produzem conhecimentos sobre a rede de atenção e, a partir desses conhecimentos, empreendem movimentos que escapam aos traçados dos fluxos formais no SUS, constituindo movimentos invisíveis ao sistema e suas metodologias avaliativas tradicionais (PINHEIRO; MARTINS, 2009).

O tempo anterior ao diagnóstico é muito importante para os pais e pode afetar sua adaptação e reação. Os pais são os primeiros a serem postos em alerta para a doença por uma gama de sinais e sintomas do câncer na infância e adolescência, por mudanças comportamentais e afetivas. Estes sintomas iniciais são muitas vezes vagos, inespecíficos e

comuns, e algumas crianças mais velhas relutam em divulgar os sintomas. Algumas famílias, no curso deste período, relatam uma disputa com os médicos. Desentendimentos entre pais e médicos sobre a gravidade das queixas das crianças e a necessidade de investigações ocorrem tanto nos cuidados primários, quanto secundários (DIXON et al., 2001).

No entanto, quando se instala um câncer nesta faixa etária, seus efeitos são devastadores. Sobreviventes e suas famílias enfrentam um duro aprendizado de como lidar com suas consequências e por isso é importante que as experiências de pais antes do diagnóstico sejam compreendidas (DIXON et al., 2001).

O conhecimento dos tumores sólidos, entretanto, podem subsidiar o planejamento, execução e avaliação das políticas e ações integradas de prevenção e controle das neoplasias pediátricas. O sistema de saúde brasileiro carece de subsídios para uma abordagem inicial do câncer infantojuvenil, enquanto um agravo relevante para a saúde pública e que deve ser enfrentado de forma integrada por várias instâncias do poder público e da sociedade em geral. Não é possível, assim, admitir que crianças e adolescentes ainda morram neste país, não por terem câncer, mas por serem brasileiras (BRASIL, 2006; INCA, 2011).

3. OBJETIVOS E CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA

3.1 OBJETIVO GERAL

Compreender o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes diagnosticados com tumores sólidos em acompanhamento e/ou tratamento em duas unidades de referência do Estado de Pernambuco – Brasil.

3.1.1 Objetivos Específicos

Descrever os serviços de saúde e organizações disponíveis na rede de atenção oncológica para crianças e adolescentes no Estado de Pernambuco;

Caracterizar nas dimensões sociodemográfica, clínica e assistencial os casos de tumores sólidos no grupo em estudo;

Levantar os aspectos e os objetivos que influenciaram o percurso desses pacientes na procura de assistência à saúde no Estado de Pernambuco.

Mapear o itinerário terapêutico dos pacientes desde o primeiro serviço de cuidados em saúde até alguma Unidade de referência em estudo.

4. MÉTODO

4.1 DESENHO DO ESTUDO:

Com o objeto de análise centrado nos indivíduos, o presente estudo teve como foco o percurso de crianças e adolescentes e seus familiares diante de sinais clínicos de tumor sólido, revelando, dessa forma, a indicação de um estudo interpretativo.

Conforme o dicionário Michaelis (2009), Interpretar, derivado do latim *interpretari* significa Aclarar, explicar o sentido de/Tirar de (alguma coisa) uma indução ou presságio/Ajuizar da intenção, do sentido de/Reproduzir ou exprimir a intenção; Interpretar trás como desafio a superação à estrita palavra do sujeito, provoca o autor a um diálogo e explora toda a tempestade de valores expressos pelos sujeitos.

Um estudo interpretativo inicia-se descrevendo o contexto que os sujeitos e o autor se inserem – político, histórico, cultural, social, etc – no momento da redação do texto, a fim de ajuizar descrições de um tempo contido em um território os quais germinaram uma motivação à construção do estudo (SEVERINO, 2002).

Como aspectos positivos, um estudo interpretativo permeia nas entrelinhas do discurso, no pensamento e na produção, no confronto do autor com os demais, e por fim, na discussão interna dos conceitos valorativos do leitor frente aos itens apresentados, resultando em dados inovadores e com valor científico (SEVERINO, 2002).

Entre os aspectos negativos, encontra-se um risco elevado de interferência da subjetividade na análise e discussão dos resultados (SEVERINO, 2002).

O estudo terá uma abordagem qualitativa e quantitativa.

Escolheu-se aquela por ser um método que envolve relações humanas e sociais. Por buscar um entendimento mais profundo de uma determinada realidade, envolvendo as relações interpessoais, sentimentos e emoções. O caráter qualitativo considera seu objeto de estudo de forma integral, ou seja, um ser humano que ocupa um lugar na sociedade, que pensa e sente com todas as suas complexidades e particularidades (MINAYO, 2007).

Justifica-se também, pelas narrativas serem a forma de acesso aos itinerários terapêuticos, pois, a pesquisa com narrativas tem como elemento central o conceito de experiência, que diz respeito a forma como as pessoas, inseridas em determinados contextos, reconhecem, vivenciam e produzem respostas no enfrentamento das situações colocadas pela doença (ALVES; SOUZA, 1999).

Em se tratando de pesquisa qualitativa, Lefèvre e Lefèvre (2005) refletem e lançam alguns desafios como a possibilidade desses estudos desenvolverem validade científica, trabalharem com grandes massas de dados que permitam generalizar os resultados obtidos, conciliarem pesquisa qualitativa e quantitativa, quantificando-se os dados qualitativos, e fazerem o controle de variáveis, ou seja, reagrupando os resultados por sexo, faixa etária, nível de renda, entre outros.

Escolheu-se também a abordagem quantitativa por corresponder à etapa do processo de análise descritiva cujo foco é a caracterização dos pacientes diagnosticados por tumores sólidos no estado de Pernambuco participantes do estudo e por permitir a exploração de dados para uma aproximação da realidade estudada, na procura de algum padrão ou comportamento relevante (MEDRONHO, 2009).

4.2 LOCAL DO ESTUDO:

As crianças e os jovens foram, particularmente, os de interesse nesse estudo, como também a Cidade do Recife, por abrigar os Centros de referência na rede de assistência oncológica para o grupo infantojuvenil no estado de Pernambuco e na região Nordeste.

O estudo foi realizado em dois centros de referência na oncologia pediátrica do estado de Pernambuco: o Centro de Oncohematologia Pediátrico do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC)/ Universidade de Pernambuco (UPE) e o Centro de Hematologia e Oncologia Pediátrica (CEHOPE) do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP).

Escolheu-se o Centro de Oncohematologia Pediátrico – HUOC/UPE, de gestão e referência estadual, o qual recebe em média cerca de 200 casos novos de câncer por ano por demanda espontânea provenientes do estado de Pernambuco e por ter mais de 50%* dos casos atendidos de tumores sólidos. (*Informação verbal)

Optou-se também pelo serviço de oncologia pediátrica IMIP/CEHOPE por se destacar no tratamento do câncer infantil no estado de Pernambuco. Fundado em 1994, o Serviço de Oncologia Pediátrica, que atende pacientes com suspeita ou diagnóstico do câncer, entre 0 e 21 anos. Além do atendimento médico específico, os pacientes recebem o tratamento de suporte, que compreende o atendimento psicossocial, terapêutico, odontológico e educativo (IMIP, 2012).

Como o estudo não objetiva comparar o processo de trabalho entre as duas unidades, O Hospital Universitário Oswaldo Cruz e o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira foram denominados, nos relatos, por Unidade de Referência (UR).

4.3 SUJEITOS DA PESQUISA:

A população do estudo foi composta por pacientes do grupo infantojuvenil diagnosticados com tumores sólidos, acompanhados ou em tratamento nas duas instituições de referências supracitadas no período de março a fevereiro de 2014.

Para determinação da faixa etária acatada para criança e adolescente, percebeu-se que o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em sua Lei 8.069, de 1990, considera criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e define a adolescência como a faixa etária de 12 a 18 anos de idade (artigo 2º), e, em casos excepcionais e quando disposto na lei, o estatuto é aplicável até os 21 anos de idade (BRASIL, 1990b).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) já propõe uma criança a pessoa até 10 anos incompletos e um adolescente dos 10 até os 19 anos de idade (WHO, 1986).

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), por sua vez, contempla para o tratamento clínico ambulatorial em pediatria, a faixa etária de 0 a 19 anos de idade, estabelecendo como criança a faixa de 0 a 10 anos de idade completos e de 11 a 19 anos de idade como adolescente (SBP, 2011).

Alguns trabalhos científicos não uniformizam a faixa etária para a constituição do grupo infantojuvenil, consideram como um grupo formado por crianças e adolescentes, adotando intervalos que satisfaçam seus interesses nos estudos. Alves-Mazzotti (2002) refere ao grupo como aqueles entre 10 aos 17 anos, Fonseca (2008) define trabalho infantojuvenil como toda prática laboral – formal ou informal – cujos sujeitos tenham menos de 18 anos, entre outros.

Existe, assim, diversidades na determinação do corte etário para o grupo infantojuvenil. Desse modo, considerou-se para compor a amostra do estudo, ou seja, crianças e adolescentes ou o grupo infantojuvenil, pessoas na faixa etária de 0 a 19 anos de idade completos a fim de acompanhar a literatura pediátrica e assim associar o quadro clínico e epidemiológico com a idade do paciente.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO:

Como critérios de inclusão estavam crianças e adolescentes na faixa etária de 0 a 19 anos de idade diagnosticados com tumores sólidos: tumores do Sistema Nervoso Central (SNC), osteossarcoma, retinoblastoma, hepatocarcinoma, entre outros, assim como os casos de Histiocitose das Células de Langerhans (LCH), em qualquer fase do tratamento ou em acompanhamento ambulatorial nos locais de estudo no período de coleta de dados.

Os critérios de exclusão foram os casos de leucemias e linfomas, assim como os pais ou responsáveis que não acompanharam a construção do itinerário terapêutico desde os primeiros sinais e sintomas.

4.5 COLETA DE DADOS:

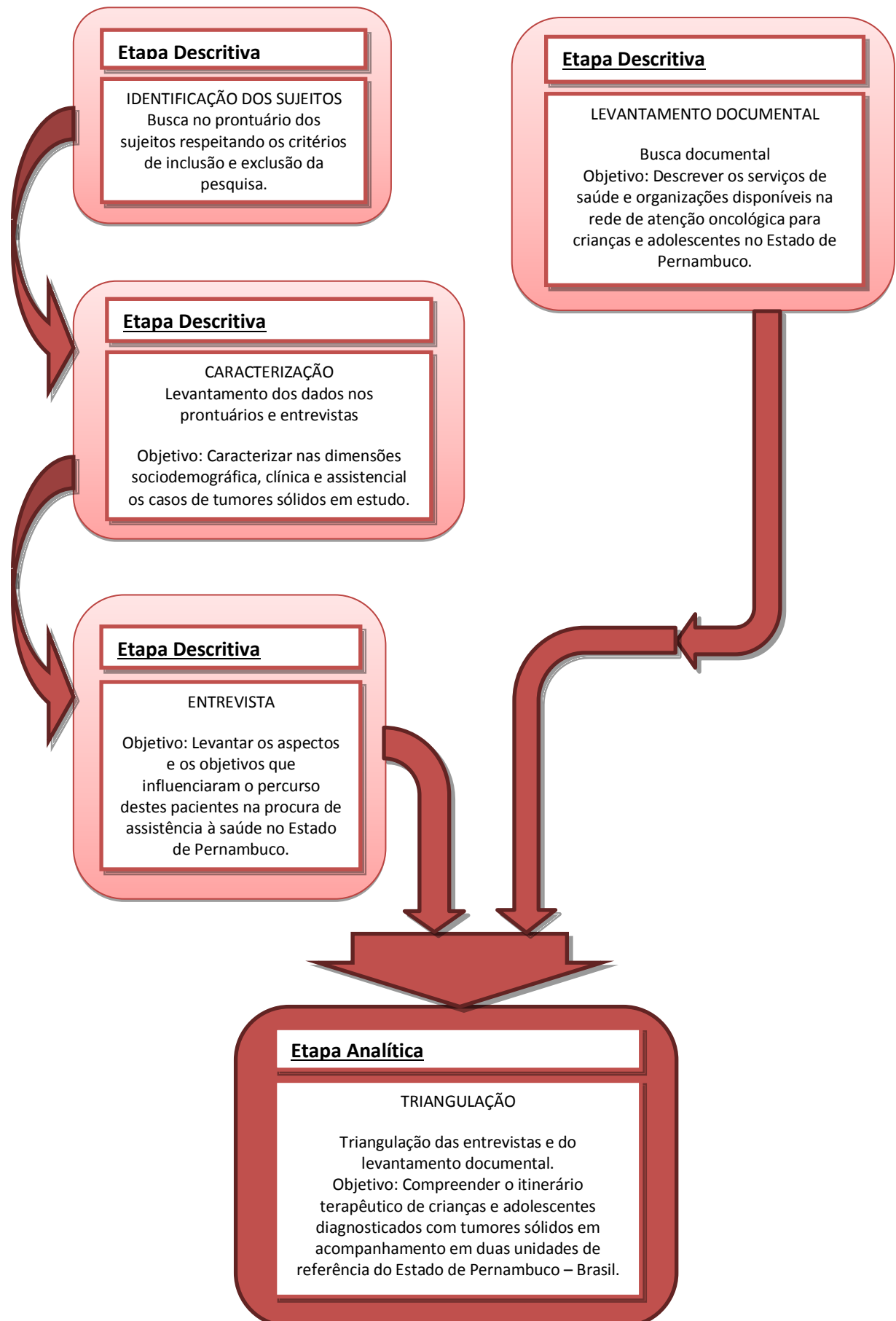


Figura 04. Fluxograma de coleta de dados. 2013.

Primeiramente foi realizado um levantamento documental por busca bibliográfica e por documentos disponíveis nos órgãos públicos responsáveis pela atenção oncológica no Estado de Pernambuco com fins de descrição dos serviços de saúde e apoio disponíveis na rede de atenção para este grupo.

Concomitante ao levantamento anterior e conforme os critérios de inclusão, foram identificados os sujeitos da pesquisa mediante busca nas prescrições ou na lista de atendimento ambulatorial das duas instituições integrantes, para posterior convite dos acompanhantes e/ou responsáveis desses pacientes a participar de uma entrevista com fins de levantar os fatores e os objetivos que influenciaram o percurso dessas crianças e adolescentes na procura de assistência à saúde no estado de Pernambuco.

Como instrumento de coleta de dados foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada elaborada pelos autores (Apêndice A), gravada, posteriormente transcrita e será armazenada pela pesquisadora durante cinco anos e após será descartada. A entrevista foi realizada antes ou após a consulta ambulatorial ou por agendamento quando os pacientes estavam em internamento.

Quando realizada na enfermaria, o primeiro dia fazia-se a seleção dos pacientes pelos prontuários conforme os critérios de inclusão e em seguida realizava-se um primeiro contato convidando-os para participar da pesquisa, explicava-se o objetivo e de como seria sua participação, no dia seguinte voltava-se à enfermaria para entrevistar os que haviam acordado em contribuir com o pesquisador, optou-se por este método para que a entrevista não trouxesse nenhum desconforto para os acompanhantes e para os próprios pacientes que se encontravam em tratamento e necessitavam de atenção e cuidados.

Para caracterização da dimensão sociodemográfica, clínica e assistencial dos casos em estudo de tumores sólidos no estado de Pernambuco no grupo infantojuvenil, realizou-se uma triangulação dos dados nos prontuários e entrevistas desses pacientes.

Na dimensão sociodemográfica levantou-se a idade e sexo do paciente e do entrevistado, município, estado e macrorregião de residência, cor/raça, escolaridade e profissão do entrevistado e seu grau de parentesco com o paciente e renda familiar.

Na dimensão clínica, a hipótese diagnóstica, primeiros sintomas, se alguém na família teve câncer, o grau de parentesco com o paciente e o local do câncer.

Já na dimensão assistencial descreveu-se a unidade de referência para o tratamento, acesso à atenção primária à saúde, tempo entre os primeiros sinais e sintomas e a chegada na unidade de referência, número de atendimentos realizados pelo profissional médico e o quantitativo de acesso aos serviços de saúde antes iniciar o tratamento, primeira escolha

terapêutica e o acesso a práticas não convencionais de saúde como a ida a benzedeira, uso de chás e lambedores.

Justifica-se a entrevista provir do levantamento dos prontuários pela adaptação da pesquisa ao processo de trabalho dos locais de estudo como também com o fim de minimizar o viés de informação do entrevistador no momento da coleta.

Por fim, para compreensão do itinerário terapêutico de crianças e adolescentes diagnosticados com tumores sólidos em acompanhamento em duas unidades de referência do estado de Pernambuco, utilizou-se, para análise, a triangulação dos dados dos prontuários, das entrevistas e do levantamento documental.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS:

Os dados sócio-demográficos e dos aspectos clínicos e assistenciais dos pacientes estão representados por tabelas elaboradas nos programas EpiInfo versão 3.5.2 (2010) e Microsoft Office Excel (2007) descritos por frequência absoluta e relativa e analisados por medidas de tendência central como média e moda e medidas de dispersão, sendo considerado um intervalo de confiança de 95%.

Para a abordagem qualitativa, o estudo utilizou a técnica de análise de Conteúdo proposta por Laurence Bardin (2009), por expor uma modalidade de apresentação de resultados de pesquisas qualitativas, que tem depoimentos como matéria prima.

Conforme Bardin (1977), o desenvolvimento de uma análise parte de uma pré-análise composta inicialmente por uma leitura “flutuante” para formulação das hipóteses e dos objetivos e assim formando uma dimensão e direções de análise, em seguida é explorado o material conjuntamente com a administração das técnicas sobre o corpus para enfim ser dado o tratamento dos resultados e interpretações.

Dessa forma, uma vez escolhidos os índices, procede-se à construção de indicadores precisos e seguros. Desde a pré-análise devem ser determinadas operações de: recorte de texto em unidades comparáveis de categorização para análise temática e de modalidade de codificação para o registro dos dados (BARDIN, 1977).

A partir do momento em que a análise de conteúdo decide codificar o seu material, deve produzir um sistema de categorias. A categorização tem como primeiro objetivo fornecer, por condensação, uma representação simplificada dos dados (BARDIN, 2009).

Classificar elementos em categorias impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com outros. O que vai permitir o seu agrupamento é a parte comum existente entre eles (BARDIN, 2009).

Assim, a análise de conteúdo assenta implicitamente na crença de que a categorização não introduz desvios no material, mas que dá a conhecer índices invisíveis, ao nível dos dados em bruto (BARDIN, 2009).

Os dados foram, desse modo, analisados e finalizados com a triangulação metodológica, que conforme Denzin (1989, apud DUARTE, 2009), em face das “fraquezas” e das “virtudes” de cada método, a triangulação consistia num processo complexo de colocar cada método em confronto com outro para a maximização da sua validade (interna e externa), tendo como referência o mesmo problema de investigação. Neste sentido, o principal objetivo da triangulação intermétodos, ou seja, o uso de diferentes métodos em relação ao mesmo artefato de estudo, seria a convergência de resultados de investigação.

A triangulação relaciona dados de diferentes estudos, ou seja, aceita uma epistemologia relativista, que justifica o valor do conhecimento de muitas fontes, ao invés de elevar a um só conhecimento (ou mais precisamente, talvez, para considerar um conhecimento menos imperfeito do que o resto). Aqueles que tomam uma abordagem favorável à triangulação em termos convencionais são mais propensos a trabalhar a partir de uma percepção de continuidade de todos os dados de coleta e de esforços para a análise de dados (FIELDING; SCHREIER, 2001).

Com o objetivo de sintetizar e facilitar a compreensão das informações obtidas da análise dos percursos entre os níveis de atenção à saúde, que pais ou responsáveis de crianças e adolescentes diagnosticados por tumores sólidos, a partir de duas unidades de referência no Estado de Pernambuco, adquiridos por meio da triangulação, é proposta uma linguagem diagramática específica para o domínio para visualização de itinerário terapêutico (VIT).

A abordagem tem como inspiração o trabalho “Itinerário Terapêutico de Crianças e Adolescentes com Tumores do Sistema Nervoso Central em um Centro de Referência em Câncer do Estado de Pernambuco” realizado em um trabalho de conclusão de curso do programa de residência em enfermagem em oncologia do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira, que é uma linguagem com síntese e semântica menos complexa que a VIT.

Os conceitos que compuseram a linguagem foram construídos nas condições de tipo de serviço de saúde: fazer parte da rede de atenção do Sistema Único de Saúde, ser uma unidade de atendimento privado; seguimento: ter tido um encaminhamento entre os serviços

de saúde ou ter logrado independente para outros serviços por motivações particulares; fatores culturais: acesso a medicina tradicional ou popular, como benzedeiras, uso de chás e lambedores caseiros; e por interferência: no permeio entre os serviços de saúde alguns fatores foram primordiais para a mudança na escolha ou continuidade terapêutica, quer ela ter sido influenciada por um familiar, um profissional de saúde ou até mesmo por uma benzeadeira.

Os objetos de estudo envolvidos na diagramatização foram codificados por figuras geométricas os quais, os serviços de saúde e seus níveis de atenção, percorridos por crianças e adolescentes diagnosticados com tumores sólidos em Pernambuco, foram representados por um losângulo preenchidos com números arábicos correspondendo ao primeiro, segundo e terceiro nível de atenção.

Como assistência complementar à rede de atenção à saúde, a figura em forma de um quadrado designou a busca dos pais ou responsáveis em estudo por um atendimento privado, seguindo o mesmo raciocínio, o círculo correspondeu à procura pela medicina tradicional ou complementar.

Para caracterizar o seguimento entre os serviços de saúde, adotou-se uma linha contínua para os discursos os quais houve encaminhamento entres os níveis de atenção, assim como uma linha tracejada para caracterizar um percurso sem a continuidade indicada pelo profissional que fez o atendimento anterior.

As interferências foram diagramatizadas por uma letra “X” de cor vermelha independentemente se esta foi realizada por algum familiar, pessoas próximas ou por profissionais e benzendeiros.

4.7 ASPECTOS ÉTICOS:

Foram obedecidos neste estudo os preceitos da bioética registrados na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP) e suas complementares do Ministério da Saúde, sobre pesquisa envolvendo seres humanos (BRASIL. Resolução nº 466, 2012).

Para os responsáveis pelos pacientes foram solicitadas assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. Para garantir o anonimato, a ética, e o sigilo das informações coletadas, as mesmas estão em poder exclusivo dos pesquisadores e os nomes foram substituídos por nomes de gemas preciosas e semipreciosas, por

apresentarem propriedades bem características aos sujeitos da pesquisa: a dureza, a resistência, o brilho, e a possível fragilidade em grandes impactos.

Para os pacientes que tiveram a idade igual ou maior que 18 anos, incluiu-se o mesmo como sujeito da pesquisa, assim como se respeitou os preceitos éticos ao solicitar-se o consentimento da entrevista pela assinatura do Termo de Assentimento.

O projeto foi primeiramente cadastrado na Plataforma Brasil e posteriormente encaminhado pela CONEP ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente, ou seja, da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), e aprovado sob CAAE: 07274513.8.3001.5201, assim como foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 SERVIÇOS DE SAÚDE E ORGANIZAÇÕES DISPONÍVEIS NA ATENÇÃO ONCOLÓGICA PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES NO ESTADO DE PERNAMBUCO: UMA VISÃO PANORÂMICA.

O Decreto nº 7.508, de 28 de julho de 2011, sobre a regulamentação da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, define que:

“o acesso universal, igualitário e ordenado às ações e serviços de saúde se inicia pelas portas de entrada do SUS e se completa na rede regionalizada e hierarquizada” (BRASIL, 2011b).

Entre as responsabilidades destas estruturas operacionais das Redes de Atenção à Saúde (RAS), os pontos de atenção à saúde devem garantir tecnologias adequadas e profissionais capacitados e suficientes para atender à região de saúde, considerando que a caracterização desses pontos deve atender uma definição mínima de competências e de responsabilidades, mediante articulação dos distintos componentes da RAS (BRASIL, 2013).

Os pontos de atenção à saúde são entendidos como espaços onde se ofertam determinados serviços de saúde, por meio de uma produção singular (BRASIL, 2010).

São exemplos de pontos de atenção à saúde: os domicílios, as unidades básicas de saúde, as unidades ambulatoriais especializadas, os serviços de hemoterapia e hematologia, os centros de apoio psicossocial, as residências terapêuticas, entre outros. Os hospitais podem abrigar distintos pontos de atenção à saúde: o ambulatório de pronto atendimento, a unidade de cirurgia ambulatorial, o centro cirúrgico, a maternidade, a unidade de terapia intensiva, a unidade de hospital/dia, entre outros (BRASIL, 2010).

Desse modo, a rede de atenção às pessoas com doenças crônicas no eixo temático do câncer é constituída pelos seguintes componentes: Atenção Básica, Atenção Domiciliar, Atenção Especializada Ambulatorial, Atenção Especializada Hospitalar - CACON (Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia), UNACON (Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia) e Complexos - Hospital Geral com Cirurgia de Câncer de

Complexo Hospitalar, Serviço de Radioterapia de Complexo Hospitalar, Sistemas de Apoio, Regulação, dos Sistemas Logísticos e Governança (BRASIL, 2014).

Como um dos pilares da RAS, a Estratégia de Saúde da Família, no início de 2012, o Brasil contava com 32.498 equipes de Saúde da Família atuando em 5.288 municípios, o que representa um percentual de 95% dos municípios brasileiros com presença de equipes da Estratégia de Saúde da Família (BRASIL, 2012b; PIAUÍ, 2012; INCA, 2011).

O estado de Pernambuco apresentou, para o mesmo ano, uma cobertura de 68,58% da sua população pelo escopo da Atenção Básica de Saúde, que deve ser a primeira instância de atendimento de uma criança doente, e onde a suspeita do câncer deve surgir, encurtando o tempo, às vezes de semanas ou meses, até que o paciente seja encaminhado para um serviço especializado (BRASIL, 2012b; PIAUÍ, 2012; INCA, 2011).

No contexto da Atenção Especializada Ambulatorial, optou-se por descrever a demografia dos profissionais médicos e pediatras no Estado de Pernambuco a partir de consulta pelo Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde (CNES).

O Brasil chega em 2013 com 400 mil médicos e com taxa de dois médicos por 1.000 habitantes. O crescimento exponencial de médicos no país já se estende por 40 anos. De 1970, quando havia 58.994 médicos, o Brasil chega a 2012 com um salto de 557,72%. Ao mesmo tempo, este aumento persiste em acentuadas desigualdades na distribuição dos profissionais entre as regiões, estados e municípios (CFM, CREMESP, 2013).

Duas das grandes regiões do país estão abaixo do índice nacional, a região Norte, com 1,01, e a Nordeste, onde há 1,2 médicos por 1.000 habitantes. Na melhor posição está o Sudeste, com razão de 2,67, seguido pela região Sul, com 2,09, e o Centro-Oeste, com 2,05. Algumas capitais, como Recife, concentram grande número de médicos, razão de 6,27, enquanto o estado têm números bem inferiores, 1,57 médicos por 1.000 habitantes, ou seja, os moradores recifenses contam com dez vezes mais médicos que seus conterrâneos do interior (CFM, CREMESP, 2013).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) sugere que ao menos 20 médicos por 100.000 habitantes são requeridos para fornecer serviços básicos de saúde mínimos (WORLD HEALTH REPORT, 2006).

Neste universo, as especialidades médicas, principalmente a pediatria é a área mais numerosa, reunindo 30.112 titulados, ou 11,23% do total de especialistas em 2013 no Brasil (CFM, CREMESP, 2013).

Nesta lógica a figura 05 ilustra geograficamente a localização dos pediatras cadastrados no CNES no estado de Pernambuco por 100.000 habitantes:

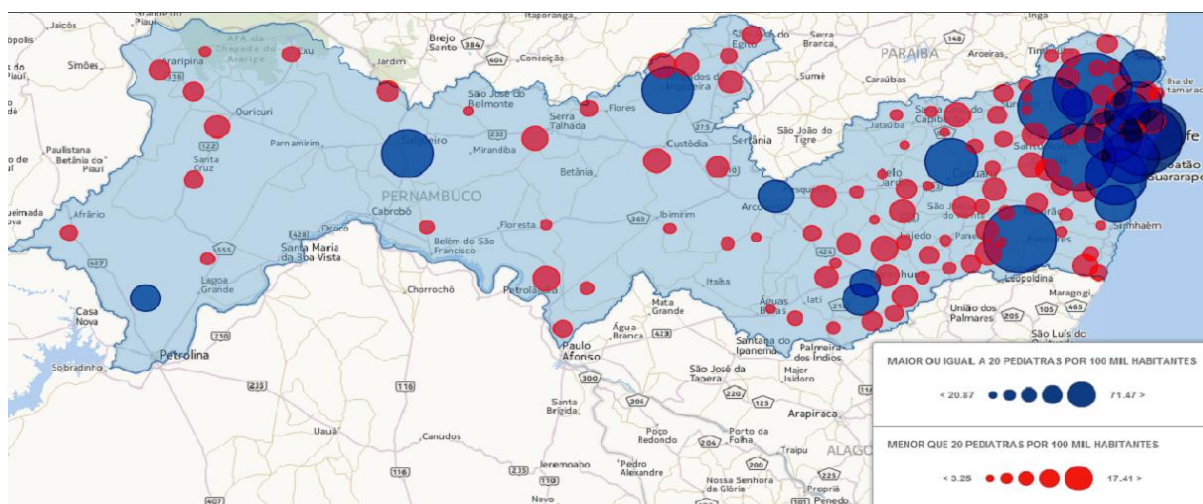


Figura 05. Distribuição geográfica de Pediatras cadastrados no CNES por 100.000 habitantes, Pernambuco, 2014.

Fonte: CNES (2014) e IBGE (2010) IBGE.

Contar a população e dividi-la pelo número de médicos é útil para demonstrar desigualdades e fazer comparações, mas ao tratar como iguais unidades de um universo tão complexo quanto heterogêneo, o indicador é insuficiente para orientar políticas e tomadas de decisões (CFM, CREMESP, 2013).

Em meio a tantas carências, a disponibilidade de pediatras aparece como uma das menos problemáticas no país, considerando a proporção de crianças na população e sua tendência à redução (NESCON/FM/UFGM, 2009).

Mesmo assim, a noção de que faltam pediatras no Brasil, e a carência ou ausência de médicos nos serviços públicos, assim como as disparidades regionais, têm sido apontadas como os principais problemas do Sistema Único de Saúde (SUS). Este debate parece orientar o diagnóstico de algumas autoridades públicas responsáveis pelas políticas de saúde, como também coloca na agenda do sistema nacional iniciativas que visam aumentar ou diminuir o número de vagas e de cursos de medicina, assim como medidas indutoras de instalação de médicos nos denominados “vazios sanitários” (CFM, CREMESP, 2013).

Em Pernambuco esta lógica é reproduzida quando a concentração dos pediatras se encontra no sistema público mais especificamente na região metropolitana e nos municípios de maiores portes, seguindo a lógica do mercado e a lei da oferta, característica preponderante da economia capitalista neoliberal vigente.

“O SUS adota a estratégia de dificultar a assistência pediátrica. Delega, muitas vezes, a atenção à saúde da infância e da adolescência a profissionais não médicos ou a médicos não pediatras. Nega, às crianças e adolescentes

pobres, o direito de acesso aos cuidados diferenciados para as singularidades evolutivas deste ciclo de vida.” (CFM, CREMESP, 2013).

Diante deste fato a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) tem defendido, junto ao Ministério da Saúde medidas com fins de pressionar a legitimidade exercida pelos pediatras, e assim poder romper a resistência dos gestores e garantir a modernização que o SUS está a requerer. Entre estas estão à inclusão do atendimento pediátrico na Estratégia de Saúde da Família, na forma de apoio às equipes, na proporção de um pediatra para cada quatro equipes, a criação de carreira para o médico do SUS que, à semelhança do que faz o Poder Judiciário, pague salários atraentes e estabeleça passagem obrigatória por regiões economicamente pobres, como etapa promocional, a fim de corrigir a má distribuição de médicos (CFM, CREMESP, 2013).

Cabe ressaltar que a persistência e a intensidade das desigualdades de distribuição demonstram que o aumento do quantitativo por si só não garantirá a disponibilidade de médicos nos locais, nas especialidades e nas circunstâncias em que hoje há carência de profissionais. Estudos precisam ser aprofundados para que considerem a movimentação dos médicos no território nacional entre os setores público e privado, a diversidade das formas de exercício profissional, a escolha das especialidades, os vínculos e as jornadas (CFM, CREMESP, 2013).

Para a população do estudo, com fins de tratamento e acompanhamento, esta rede culmina na Atenção Especializada, que está composta por ambulatorios de especialidades, hospitais gerais e hospitais especializados habilitados para a assistência oncológica que devem apoiar e complementar os serviços da atenção básica na investigação diagnóstica, no tratamento do câncer e na atenção às urgências relacionadas às intercorrências e à agudização da doença, garantindo-se, dessa forma, a integralidade do cuidado (BRASIL, 2013).

Este gerenciamento dos recursos dos entes de governança da RAS, estruturam-se por meio de arranjos produtivos conformados segundo as densidades tecnológicas singulares, variando do nível de menor densidade (APS), ao de densidade tecnológica intermediária, (atenção secundária à saúde), até o de maior densidade tecnológica (atenção terciária à saúde) (BRASIL, 2010).

Assim, os estabelecimentos habilitados como UNACON e CACON devem oferecer assistência especializada e integral ao paciente com câncer, atuando no diagnóstico e tratamento do paciente. Essa assistência abrange sete modalidades integradas: diagnóstico, cirurgia oncológica, radioterapia, quimioterapia (oncologia clínica, hematologia e oncologia pediátrica), medidas de suporte, reabilitação e cuidados paliativos (BRASIL, 2005).

Os hospitais habilitados como UNACON são estruturas hospitalares que realizam o diagnóstico definitivo e o tratamento dos cânceres mais prevalentes da região de saúde onde está inserido, enquanto as estruturas hospitalares habilitadas como CACON realizam o diagnóstico definitivo e o tratamento de todos os tipos de câncer, mas não obrigatoriamente dos cânceres raros e infantis (BRASIL, 2013).

Cabe a um CACON oferecer, obrigatoriamente, tratamento de cirurgia, radioterapia e quimioterapia dentro de sua estrutura hospitalar, enquanto uma UNACON a oferecer minimamente os tratamentos de cirurgia e quimioterapia, porém, neste caso, a unidade hospitalar deve, obrigatoriamente, ter o tratamento de radioterapia referenciado e contratualizado formalmente (BRASIL, 2013).

Na hipótese das UNACON e dos CACON não oferecerem dentro de sua estrutura hospitalar atendimento de hematologia, oncologia pediátrica, transplante de medula óssea e cuidados paliativos, estes serviços devem ser formalmente referenciados e contratualizados (BRASIL, 2013).

O Ministério da Saúde, juntamente com a Secretaria de Atenção à Saúde, pela Portaria nº 102, 2012, levanta os estabelecimentos de saúde Habilitados na Alta Complexidade em Oncologia em Pernambuco:

Quadro 01. Estabelecimentos de Saúde do estudo Habilitados na Alta Complexidade em Oncologia em Pernambuco, 2012.

MUNICÍPIO	ESTABELECIMENTO	HABILITAÇÃO
Caruaru	Hospital Regional do Agreste Dr. Waldemiro Ferreira/SES	Unacon com serviço de Radioterapia
Garanhuns	Casa de Saúde e Maternidade Nossa Senhora do Perpétuo Socorro	Unacon
Recife	Hospital da Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (HEMOPE)	Unacon exclusiva de Hematologia
Recife	Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC)	Unacon com Serviços de Hematologia e de Oncologia Pediátrica
Recife	Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP)	Cacon
Recife	Hospital de Câncer de Pernambuco/Sociedade Pernambucana do Combate ao Câncer	Unacon com Serviços de Radioterapia e de Oncologia Pediátrica
Recife	Hospital Barão de Lucena/SES	Unacon
Recife	Hospital das Clínicas/Universidade Federal de Pernambuco	Unacon
Recife	Hospital São Marcos	Serviço Isolado de radioterapia
Recife	Real Hospital Português	Serviço Isolado de radioterapia
Petrolina	Hospital Dom Malan/Prefeitura de Petrolina	Unacon Rede PEBA (Pernambuco/Bahia) Atende a macrorregião de Juazeiro e Petrolina

Fonte: BRASIL, 2012a.

Observa-se, assim a consolidação dos serviços especializados para crianças e adolescentes com câncer concentrados na capital Recife, divergindo da diretriz da regionalização, o que resulta no esforço desses pacientes para deslocamento, atraso no diagnóstico, além de gastos públicos com transporte, estadia, alimentação, entre outros.

Como uma subespecialidade da pediatria, a oncologia pediátrica volta-se para o tratamento das neoplasias que acometem crianças e adolescentes. No Brasil, o INCA instituiu que o título desta especialidade é conferido após dois anos de residência médica em Cancerologia pediátrica, cujo objetivo do programa é aperfeiçoar o conhecimento e a prática na área da oncologia pediátrica para atuar na assistência ao paciente infantojuvenil com câncer. Como pré-requisito o profissional terá cursado a residência médica em pediatria (INCA, 2014b; CFM, CREMESP, 2013).

Em Pernambuco, conforme o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES, 2014b), dispõe-se de 23 oncopediatras, os quais 22 concentram-se na capital Recife e apenas um encontra-se no município de Petrolina, no extremo sertão do estado.

Entre os princípios gerais da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (2013), está justamente a formação de profissionais e a promoção de educação permanente, por meio de atividades que visem à aquisição de conhecimentos, habilidades e atitudes dos profissionais de saúde para qualificação do cuidado nos diferentes níveis da atenção à saúde (BRASIL, 2013).

A educação para a suspeição do câncer de todos os profissionais de saúde (incluindo os agentes de saúde) é falha desde a fase de formação até a capacitação (Unidos pela Cura, 2013).

Dessa forma, além da residência médica, há o Programa de Residências Multiprofissionais em Oncologia o qual, na ampliação e qualificação do atendimento ao grupo infantojuvenil com câncer, destina-se a especializar profissionais de outras categorias profissionais como enfermagem, farmácia, fisioterapia, nutrição, odontologia, psicologia, terapia ocupacional e serviço social (INCA, 2014).

O atendimento multiprofissional a todos os usuários com câncer, com oferta de cuidado compatível a cada nível de atenção e evolução da doença compõe as diretrizes referentes ao diagnóstico, tratamento e cuidado integral no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (BRASIL, 2013).

Dessa forma, os avanços no tratamento das doenças orgânicas crônicas, particularmente na Oncologia Pediátrica, têm melhorado significativamente as taxas de sobrevivência de seus portadores, mas ao custo de aumento do número de procedimentos médicos invasivos e de hospitalizações quando do agravamento de seu quadro clínico. Eles são quatro vezes mais hospitalizados que os outros e a permanência hospitalar é sete vezes maior que a de doenças agudas (CFM; CREMESP, 2009).

Como suporte para acalantar esta distribuição precária no acesso aos serviços de alta complexidade para o grupo infantojuvenil diagnosticado com câncer no estado de Pernambuco, existem ainda inúmeros grupos ou núcleos que oferecem apoio aos pacientes e seus familiares como forma de suprir a frágil assistência das políticas públicas, servindo de comodidade às políticas sociais. Entre estes destacamos:

- ADUSEPS (Associação de Defesa dos Usuários de Seguros, Planos e Sistemas de Saúde): tem como objetivo conscientizar, educar e defender, inclusive em juízo, os interesses dos usuários dos serviços públicos e privados de saúde.
- GAAPAC (Grupo de Apoio e Auto-Ajuda para Pacientes de Câncer): é a união de esforços de auto-ajuda de pessoas atingidas pelo câncer, visando a recuperação e melhoria da qualidade de vida.
- SPeCC (SOCIEDADE PERNAMBUCANA DE COMBATE AO CÂNCER): defende e orienta sobre as internações, cirurgia, quimioterapia, radioterapia para pacientes do SUS.
- NACC (Núcleo de Assistência à Criança com Câncer): oferece pousada, alimentação e transporte gratuitos à criança com câncer e acompanhante, que residam fora do Recife, durante o tratamento de câncer. Além de acompanhamento com fisioterapia, odontologia, recreação e trabalhos manuais para pacientes.
- Pousada Interiorana para Pacientes com Câncer: Entidade filantrópica oferece pousada e alimentação, recebe pacientes do interior do estado, encaminhados pelo Hospital do Câncer de PE.
- NADI (Núcleo de Apoio aos Doentes do Interior): Oferece pousada e alimentação para pacientes do interior do estado, encaminhados pelo Hospital do Câncer de PE.
- GAC-PE (Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer de Pernambuco): Trabalha para promover melhoria da qualidade de vida, minimização do sofrimento, elevação da autoestima e inserção na sociedade de crianças e adolescentes com câncer, e seus familiares, atendidos no Centro de Onco-hematologia Pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz.
- ICIA (Instituto do Câncer Infantil do Agreste): Proporcionar atendimento médico-social digno e humanizado às crianças e aos adolescentes carentes portadores de câncer do interior de Pernambuco, visando uma melhor qualidade de vida para eles e seus familiares, além de reinseri-los na sociedade.

- AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente): promove atendimento de crianças com sequelas de doenças neurológicas e portadoras de necessidades especiais.
- ABRACC (Associação Brasileira de Ajuda à Criança com Câncer): Promove assistência às crianças e adolescentes carentes com câncer e seus familiares, assistência social e apoio financeiro para as famílias em situação de vulnerabilidade social.
- Projeto CASA DA CRIANÇA: defende os direitos das crianças e adolescentes em território nacional através de ações que vão desde reformas e construções a ações de interesse nacional que primam pela qualidade do atendimento, também trabalha para a influência nas políticas públicas cobrando junto aos governos suas responsabilidades para com a infância e na melhoria do atendimento ao câncer infantil.
- ATMO (Amigos do Transplante de Medula Óssea): tem por finalidade social contribuir para o desenvolvimento do Transplante de Medula Óssea no Brasil.

5.2 CARACTERIZAÇÃO NAS DIMENSÕES SOCIODEMOGRÁFICA, CLÍNICA E ASSISTENCIAL DO GRUPO INFANTOJUVENIL EM ESTUDO.

O estudo contou com a participação de 33 acompanhantes de crianças e adolescentes diagnosticados com tumores sólidos internados ou em atendimento ambulatorial. As entrevistas variaram entre 9 minutos e 34 segundos a 1 hora, 41 minutos e 43 segundos, com duração média de 20 minutos e 5 segundos e desvio padrão de 11 minutos e 9 segundos.

5.2.1 Dimensão sociodemográfica

Observou-se que entre as crianças e adolescentes houve predominância: do sexo masculino (60,6%), na faixa etária do pré-escolar (30,3%), oriundos do estado de Pernambuco (87,9%) da Macrorregião Recife (62,1%). (Tabela 02)

Tabela 02. Caracterização sociodemográfica das crianças e adolescentes diagnosticados com Tumores Sólidos em duas unidades de referência, Recife-PE, 2014.

Variáveis	Frequência (n)	%
Sexo		
Masculino	20	60,6
Feminino	13	39,4
Total	33	
Faixa Etária		
0 - 2	3	9,1
2 - 5	10	30,3
5 - 10	8	24,2
10 - 15	7	21,2
15 - 19	5	15,2
Estado de Origem		
Pernambuco	29	87,9
Alagoas	1	3,0
Bahia	1	3,0
Paraíba	2	6,1
Macrorregião (Pernambuco)		
Caruaru	3	10,3
Petrolina	8	27,6
Recife	18	62,1

Fonte: Autoria Própria.

Em geral, o tumor do Sistema Nervoso Central e o neuroblastoma acometem mais meninos do que meninas. No Brasil, informações obtidas pelos RCBP não referem o sexo masculino como aquele que apresenta taxas de incidência maiores na neoplasia do SNC do que as do sexo feminino (REIS, 2007; KLINE; SEVIER, 2003).

A idade das crianças e adolescentes em estudo variou em 1 ano e 04 meses a 17 anos com uma média de 8,36 anos, moda igual a 5 e desvio padrão de 5,37 anos.

A maioria dos registros de câncer apresenta dados dispostos em categorias de idade com intervalos de 05 anos e por localização primária do tumor. Apesar do formato ser satisfatório para a maioria dos tumores do adulto, se mostra inadequado para os tumores pediátricos (INCA, 2013).

Estas crianças e adolescentes diagnosticadas com tumores sólidos contam com unidades de saúde que são referências não apenas para o estado de Pernambuco, mas também para a região Nordeste. Observa-se no estudo que 12,1% (4) provieram de outros estados como Alagoas 3% (1), Bahia 3% (1) e Paraíba 6,1% (2) e entre os 87,9% (29) entrevistados

oriundos do estado de Pernambuco, 10,3% (3) são da Macrorregião de saúde de Caruaru, 27,6% (8) da Macrorregião Petrolina e 62,1% (18) da Macrorregião Recife.

O conhecimento do local de origem das crianças e adolescentes com câncer corrobora com o fator de exposição ambiental, principalmente no grupo etário economicamente vulnerável (PHILIP et. al., 1998).

Com relação à caracterização sociodemográfica dos pais ou responsáveis entrevistados, a maioria foi do sexo feminino 87,9% (29), adultos jovens na faixa etária de 21 a 39 anos 60,6% (20), que se autodeclararam pardos 75,8% (25), com escolaridade fundamental incompleto 48,5% (16) cuja ocupação destaca-se do lar ou agricultor 57,6% (19) e renda familiar entre um a três salários mínimos 63,6% (21), cujo parentesco com o paciente foi ser mãe 75,8% (25) (Ver Tabela 03).

Tabela 03. Caracterização dos entrevistados, acompanhantes de crianças e adolescentes do estudo diagnosticados com Tumores Sólidos em duas unidades de referência, Recife-PE, 2014.

Variáveis	Frequência (n)	%
Sexo		
Masculino	4	12,1
Feminino	29	87,9
Total	33	
Faixa Etária		
17 - 20	1	3,0
20 - 30	10	30,3
30 - 40	10	30,3
40 - 50	7	21,2
> 50 anos	4	12,1
Não Informado	1	3,0
Parentesco com o Paciente		
Mãe	25	75,8
Pai	4	12,1
Outros	4	12,1
Cor/Raça (Autorreferida)		
Preto	1	3,0
Pardo	25	75,8
Branco	6	18,2
Não Informado	1	3,0
Escolaridade		
Ensino Fundamental Incompleto	16	48,5
Ensino Fundamental Completo	4	12,1
Ensino Médio Incompleto	1	3,0
Ensino Médio Completo	9	27,3
Ensino Superior Incompleto	2	6,1
Ensino Superior Completo	1	3,0
Ocupação		
Do Lar	10	30,3
Agricultor (a)	9	27,3
Diarista/Doméstica	2	6,1
Comerciante	2	6,1
Outras	10	30,3
Renda Familiar*		
< 1 salário mínimo	7	21,2
1 a 3 salários mínimos	21	63,6
4 a 7 salários mínimos	2	6,1
Mais de 7 salários mínimos	1	3,0
Não informado	2	6,1

Fonte: Autoria Própria.

*Nota: Considerou-se o salário mínimo estabelecido no ano de 2013 no valor de R\$ 678,00.

Consoante, assim, a relação de parentesco dos entrevistados com os pacientes, percebeu-se a presença das Mães, Pais, Avós, Irmã e Sogra. Cabe destacar a forte presença dos pais no acompanhamento de seus filhos, 12,1% (4), além da sua respectiva participação em todo itinerário terapêutico, juntamente com suas esposas ou até mesmo sozinhos, quando as companheiras estavam trabalhando ou haviam falecido.

Para estas crianças e adolescentes a família é vista de forma mais unida e com laços fortes, além de um macro apoio e de força para a luta que vivenciam, mostrando intensificar a dependência que têm dos cuidadores que, por sua vez, esforçam-se para protegê-los (CICOONA, 2009).

A Sobrecarga desta proteção se mostrou predominante na figura materna, já que geralmente eram as mães as responsáveis pelo cuidado dos pacientes durante o período de internação. Além da presença paterna encontrada no estudo, sua ausência pode culminar na substituição dos papéis familiares, proporcionando às mães e aos outros membros (avós, tios) a supressão desta carência afetiva e funcional manifestada em relação a figura do pai. A presença da crise, dado pela inserção ao seio familiar da nova situação, faz da figura materna um importante componente no enfrentamento ante a crise, deixando muitas vezes pouco espaço para seus cuidados pessoais e familiares (WHITAKER, 2010).

Nestas famílias, critérios socioeconômicos endossam as que vivem na pobreza, ao desencadeamento de sentimentos de culpa e preocupação nos pais, quando para eles houve falha em seu papel como provedor e/ou cuidador (a). Contudo, a presença de dificuldades econômicas não se juntou a representações e implicações negativas da doença, permitindo-lhes concentrar-se sobre os aspectos principais de adaptabilidade à crise (GÓMEZ; MUÑOZ; HAZ, 2007; LLORENS; MIRAPEIX; LÓPEZ-FANDO, 2009; WHITAKER, 2010).

Na caracterização socioeconômica familiar no item referente a renda familiar a maioria 63,6% (21) recebia entre 1 a 3 salários mínimos, sendo 21,2% (7) com uma renda familiar de menos de um salário. E entre o quantitativo de pessoas que dependem desta renda observou-se que 63,6% (21) tinham uma estrutura familiar de até quatro pessoas, sendo 36,4% (12) com uma estrutura familiar de mais de quatro pessoas.

Conforme o estudo de Freedman et al. (2001) encontrou-se, apesar de estar havendo uma estabilidade, embora modesta, de uma correlação positiva entre a classe social alta e o risco de câncer em crianças (FREEDMAN et. al., 2001; SAVITZ, 2001).

5.2.2 Dimensão clínica

Tem-se verificado um aumento progressivo, e também linear, das taxas de incidência dos tumores da criança e do adolescente. Quando se tenta, no entanto, interpretar as tendências das taxas relativas aos tumores na infância, depara-se com duas principais dificuldades: primeira, a raridade da ocorrência do câncer, nesta fase da vida, e, segunda, a utilização de modelos mais aplicáveis ao câncer de adultos - embora já haja modelos mais apropriados à avaliação estatística do câncer da criança, em alguns países ou regiões (INCA, 2013).

A cada dia, porém, a classificação dos tumores pediátricos ganha mais detalhamento, devido aos avanços nas técnicas laboratoriais baseadas na biologia molecular, imunologia e genética celular (REIS; SANTOS; THULER, 2007).

Na dimensão clínica o diagnóstico das crianças e adolescentes em estudo apresentou uma distribuição coerente com a literatura, predominando os tumores de SNC 45,5% (15), seguido pelo osteossarcoma 24,2% (8) e Retinoblastoma e Tumor de Wilms, cada um com 9,1% (3) (Tabela 04).

Tabela 04. Caracterização clínica das crianças e adolescentes diagnosticados com Tumores Sólidos em duas unidades de referência, Recife-PE, 2014.

Variáveis	Frequência (n)	%
Diagnóstico		
Hepatocarcinoma	1	3,0
LCH	1	3,0
Neuroblastoma	1	3,0
Osteossarcoma	8	24,2
Rabdomiossarcoma	1	3,0
Retinoblastoma	3	9,1
SNC	15	45,5
Tumor de Wilms	3	9,1
Total	33	
Primeiros Sinais e Sintomas		
Cefaleia, pescoço lateralizado, náuseas, vômitos, tumoração em região cervical, crise convulsiva e padrão de sono alterado	15	45,5
Dor e tumoração abdominal	5	15,1
Dor e tumoração em membros	8	24,2
Déficit visual e leucocoria	5	15,1
Alguém na Família teve Câncer?		
Sim	20	60,6
Não	11	33,3
Não Sabe/ Não lembra	2	6,1
Neoplasias citadas no contexto familiar*		
Boca e garganta	5	15,1
Leucemia	2	6,1
Mama	4	12,1
Próstata	3	9,1
Pulmão	2	6,1
SNC	5	15,1
Outros	2	6,1
Não sabe/Não lembra	2	6,1

Fonte: Autoria Própria.

*Em cinco entrevistas houve a citação de mais de um caso de câncer na família.

Consoante os diagnósticos seguem os primeiros sinais e sintomas predominando concomitantemente a cefaleia, pescoço lateralizado, náuseas, vômitos, tumoração em região cervical, crise convulsiva e padrão de sono alterado em 45,5% (15) e dor e tumoração em membros em 24,2% (8).

Assim, os tumores primários do sistema nervoso central (SNC) são um grupo heterogêneo de doenças que coletivamente formam, entre os tumores sólidos, a primeira neoplasia mais frequente na infância e na adolescência (KLIEGMAN, et. al., 2009). Estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas são representadas por este grupo (REIS; SANTOS; THULER, 2007; KLINE; SEVIER, 2003).

Assim como o nosso estudo, Dommett et. al. (2012) também ilustrou que os sintomas neurológicos, são os mais frequentes sintomas relatados.

Sinais e sintomas do tumor do SNC frequentemente são indicativos do aumento da pressão intracranial. Este aumento ocorre devido a compressão da massa tumoral em estruturas vitais, obstrução do fluxo do líquido cefalorraquidiano, ou edema associado ao tumor. Os sinais e sintomas exibidos na criança também estão associados com a localização do tumor. As crianças menores de dois anos de idade podem apresentar sintomas vagos e inespecíficos e, por conseguinte, podem ser diagnosticadas tardiamente (KLINE; SEVIER, 2003).

As anormalidades do sistema nervoso central que indicam câncer incluem cefaleia, náuseas, distúrbios da marcha, ataxia, falta de coordenação, inclinação de cabeça, distúrbios visuais, déficits de nervos cranianos, fortes vômitos decorrentes pela manhã, papiledema, hidrocefalia, dificuldade com a audição, redução do nível de consciência, paresia do VI nervo craniano, convulsões, enfim, quaisquer déficits neurológicos focal no sistema motor ou sensorial, especialmente uma redução no funcionamento dos nervos cranianos, devem aprofundar a pesquisa de uma neoplasia (KLIEGMAN, et. al., 2009; KLINE; SEVIER, 2003; INCA, 2012; FORTEZA, 2012).

Assim, atrasos no diagnóstico são especialmente prováveis em algumas situações clínicas. Uma dor localizada e geralmente persistente pode, contudo, ser um sintoma do osteossarcoma, o mais comum tipo de câncer ósseo que ocorre em crianças, como também do sarcoma de Ewing (KLIEGMAN, et. al., 2009; KLINE; SEVIER, 2003).

É comum para a criança e o adolescente com osteossarcoma ter dor maçante e tórrido durante vários meses antes do diagnóstico. Como a dor piora uma mudança de marcha pode ser evidente a relutância do paciente para suportar peso. Palpação no local da doença muitas vezes revelará a ponto de inchaço, calor e eritema (KLINE; SEVIER, 2003; INCA, 2012).

O período de maior risco para o desenvolvimento de osteossarcoma é durante o estirão de crescimento da adolescência, sugerindo uma associação entre o crescimento ósseo rápido e transformação maligna. Este geralmente envolve os ossos longos, pacientes com osteossarcoma são mais altos do que seus pares de idade similar (KLIEGMAN, et. al., 2009).

Entretanto, no sistema embrionário geralmente estão aparentes no exame físico uma vísceromegalia ou uma massa abdominal. Contudo, uma massa não justificada em qualquer região do corpo deve ser considerada maligna até prova em contrário (KLIEGMAN, et. al., 2009).

Dommett et. al. (2012) alerta para a proporção de que a cada 10.000 crianças com um sintoma de hepatoesplenomegalia, suas estimativas sugerem que 219 terão câncer.

Entre os tumores do sistema embrionário, o retinoblastoma comumente se manifesta com um reflexo pupilar branco, o chamado "reflexo do olho do gato" em vez do reflexo pupilar vermelho provocado pela luz incidente, podendo apresentar também fotofobia ou estrabismo. Registros hospitalares apontam para uma alta ocorrência de casos de retinoblastoma, no Brasil, se comparada com a encontrada em países da Europa e da América do Norte (INCA, 2013; KLIEGMAN, et. al., 2009; INCA, 2012).

Também pode haver neoplasias em neonatos e, dessa forma, chama-se atenção para as massas em qualquer região ou manchas "blueberry muffin" na pele, este último sinal como um indicativo de neuroblastoma (KLIEGMAN, et. al., 2009).

O Tumor de Wilms também se caracteriza por uma massa abdominal que geralmente é indolor, além de hematúria e hipertensão. Este tumor é o mais comum tipo de tumor renal no grupo infantojuvenil e deve ser associado a anomalias incluindo aniridia e criptorquidia (KLINE; SEVIER, 2003) (INCA, 2012).

Neuroblastoma é o quarto mais comum tipo de câncer nas crianças com um ano de idade, 50 a 60% das crianças terá metástase e ainda terá apresentado mínimos sintomas da doença até então (KLINE; SEVIER, 2003).

Esta neoplasia pode surgir em qualquer lugar ao longo do sistema nervoso simpático, assim, seus sintomas são específicos para o sítio específico no qual o tumor se desenvolve. As crianças experimentam dor abdominal e tem uma massa palpável nesta mesma região com características firme e generalizada que pode cruzar a linha média (KLINE; SEVIER, 2003; INCA, 2012).

O sarcoma de tecidos moles mais comum em crianças é rabdomiossarcoma. Seus sintomas serão decorrentes ao local de aparecimento; Tumores orbitais ou palpebrais causam proptose e podem afetar a visão; Tumores da nasofaringe obstruem a cavidade nasal e podem

causar drenagem serossanguinolenta. Se ocorrer o crescimento do tumor intracraniano pode-se desenvolver sinais de aumento da pressão intracraniana (por exemplo, dor de cabeça, vômitos, letargia), além de outras causas como a hematúria, a obstrução urinária, constipação, entre outras (KLINE; SEVIER, 2003).

Com relação a Histiocitose de células de Langerhans (LCH), os cientistas não entraram em acordo se a mesma é um tipo de câncer ou uma doença causada por uma alteração no sistema imunológico. LCH é uma doença rara que começa nas células de Langerhans e tratada principalmente com drogas antineoplásicas. As modificações causadas nestas células podem construir lesões em certas partes do corpo, como pele e unhas, boca, osso, linfonodos e timo, sistema endócrino, tireoide, sistema nervoso central, fígado e baço, pulmão e a medula óssea (INCA, 2014c; NACIONAL CANCER INSTITUTE, 2014.).

Como diversos tipos de câncer no grupo infantojuvenil ocorrem em idades específicas, o médico deve adaptar a história e o exame físico em função da idade da criança. Em menores de 2 anos, contudo, observou-se na população em estudo o único caso de neuroblastoma, assim como um caso de Tumor do SNC e um Retinoblastoma. Os tumores embrionários ocorrem geralmente durante os primeiros dois anos de vida por isso deve-se prestar atenção especial, nos bebês e crianças muito pequenas para a possibilidade de destes tumores assim como os intra-abdominais como o tumor de Wilms, retinoblastoma, teratoma, neuroblastoma e tumores hepáticos (KLIEGMAN, et. al., 2009; INCA, 2012).

Foi observado que na fase pré-escolar até os 19 anos predominaram tumores do SNC, com 93,3% (14) do total desta neoplasia no estudo, osteossarcoma, com 87,5% (7) nesta faixa etária, e 75% (6) em maiores de cinco anos, e por fim o Tumor de Wilms com 100% (3) dos casos.

As crianças na fase pré-escolar e no começo da fase escolar com sinais e sintomas específicos devem ser especificamente avaliadas para leucemia, linfoma e tumores cerebrais. Já durante a adolescência, os tumores ósseos, a doença de Hodgkin e os tumores do tecido conjuntivo e das gônadas predominam (KLIEGMAN, et. al., 2009). O pico de incidência do osteossarcoma é na segunda década de vida, quando adolescentes estão crescendo verticalmente e rapidamente (KLINE; SEVIER, 2003).

Os sintomas e achados físicos são importantes na identificação das doenças malignas e de tumores benignos que colocam em risco a vida de crianças e adolescentes. Além das manifestações clássicas, qualquer sinal ou sintoma persistente, inexplicado, deve ser avaliado como sendo potencialmente derivado de uma condição neoplásica ou pré-neoplásica (KLIEGMAN, et. al., 2009).

Com relação aos fatores associados ao câncer infantojuvenil, a hereditariedade é citada como fator de risco para a maioria dos cânceres no adulto, também na perspectiva de que experiências poderiam influenciar no itinerário terapêutico no público infantojuvenil com câncer no estado de Pernambuco, 60,6% (20) retratou algum caso de neoplasia na família, cinco entrevistados mencionaram mais de um parente; entre os cânceres mais citados estão os tumores do SNC 15,1% (5), os cânceres de boca e garganta 15,1% (5), de mama 12,1% (4) e próstata 9,1% (3).

Percebeu-se que sinais e sintomas do tumor do SNC vividos por parentes próximos e pelos pacientes coincidiram, servindo este fato de alerta para os responsáveis indicando hipótese diagnóstica e agilizando a busca por cuidados especializados.

Contudo, torna-se importante que os pais estejam em alerta ao sinal de alguma anormalidade. É igualmente relevante saber que, na maioria das vezes, essas manifestações estão relacionados a doenças comuns na infância. Mas isto não deve ser motivo para que a visita ao médico seja descartada (INCA, 2012).

5.2.3 Dimensão assistencial

A análise das informações na dimensão assistencial deve sempre levar em consideração as migrações interestaduais, a concentração dos centros de tratamentos especializados na capital Recife, bem como a oferta de leitos específicos para o tratamento do câncer na infância e na adolescência (REIS; SANTOS; THULER, 2007).

Dessa forma o tratamento do câncer começa com o diagnóstico correto, em que há necessidade da participação de uma rede de apoio diagnóstico bem estabelecido pela sua complexidade, e o tratamento deverá ser efetuado em centros especializados (INCA, 2012).

Entre os centros especializados para o tratamento da oncologia pediátrica no estado de Pernambuco, 33,3% (11) foram de uma Unidade de Referência e 66,7% (22) foram da outra Unidade. Esta diferença impactou no próprio processo de trabalho e na disponibilidade em cada Unidade (Tabela 05).

Tabela 05. Caracterização na dimensão assistencial das crianças e adolescentes diagnosticados com tumores sólidos em duas unidades de referência, Recife-PE, 2014.

Variáveis	Frequência (n)	%
Unidade de Referência		
Unidade 1	11	33,3
Unidade 2	22	66,7
Total	33	
Número de Serviços de Saúde antes de chegar na Unidade de Referência		
1 a 2	3	9,1
3 a 4	19	57,6
Mais de 4	11	33,3
Primeira escolha terapêutica		
Ambulatório	1	3,0
Benzedeira, Chás e Automedicação	6	18,2
Emergências e UPA	8	24,2
Particular	6	18,2
USF	12	36,4
Tem Cobertura da ESF		
Sim	31	93,9
Não	2	6,1
Número de Atendimento Médico antes de chegar na Unidade de Referência		
1 a 2	1	3,0
3 a 4	20	60,6
Mais de 4	12	36,3
Procuraram uma Benzedeira		
Sim	11	33,3
Não	22	66,7

Fonte: Autoria Própria.

Na Unidade 1 pode-se realizar as entrevistas nas próprias enfermarias, o que muitas vezes demandava uma evasão pois, um dia após o convite para participação da pesquisa, muitos pacientes estavam realizando exames, ou tinham recebido alta.

Na Unidade 2, inicialmente, as entrevistas foram realizadas nas enfermarias, pois as mesmas contemplavam também um trabalho de conclusão do programa de residência de enfermagem em oncologia. Em seguida realizou-se com os pacientes em acompanhamento ambulatorial o qual a pesquisadora realizava sua coleta enquanto os responsáveis aguardavam a consulta médica, diminuindo assim a evasão e aumentando a amostra para este local de estudo.

Dommett et. al. (2012) descreve que 27% dos casos de seu estudo teve um sintoma de alerta gravado nos três meses antes do diagnóstico, em comparação com o 1,4% de controles.

Em relação ao tempo entre os primeiros sinais e sintomas até a data de admissão nos centros especializados em estudo variou entre 13 e 547 dias, em uma média e moda de 60 dias e desvio padrão de 160 dias. Desconsiderou-se neste tempo um caso (Opala), pois a mesma recebia tratamento em um hospital no Rio de Janeiro antes de chegar em uma Unidade de Referência em Pernambuco.

Em uma análise mais criteriosa destes extremos temporais, observou-se que o caso mais demorado (547 dias), um diagnóstico de tumor no SNC, foi oriundo de Tamandaré a apenas 106,7Km da capital Recife, e o itinerário mais rápido (13 dias), diagnosticado com neuroblastoma, proveio de Paranamirim, localizado na Macrorregião de Petrolina, extremo sertão pernambucano, consoantes estas diferenças percebeu-se também que o caso que gastou menos tempo teve a oportunidade de acesso a uma clínica privada, enquanto o mais demorado construiu todo seu percurso pelo SUS.

Doenças malignas da infância, por serem predominantemente de natureza embrionária, são constituídas de células indiferenciadas, o que determina, em geral, uma melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais. Estima-se, assim, que em torno de 70% das crianças acometidas de câncer podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em atendimentos especializados (INCA, 2012).

No entanto a pobreza, o racismo e o acesso não equânime aos cuidados médicos são fatores conhecidos e suspeitos em contribuir para a causalidade das doenças pediátricas, inclusive do câncer (PHILIP, et. al., 1998).

Estas desigualdades também são retratadas antes mesmo de chegar às Unidades de referência. Em função destas e do ordenamento entre os níveis de atenção à saúde, enumerou-se os serviços de saúde que os pacientes tiveram acesso antes de dar entrada nestes centros, 33,3% (10) foi atendido em pelo menos três unidades de atenção à saúde diferentes, com uma média de 04 serviços, desvio padrão de 1,4 e moda de 3 serviços, com o mínimo de um 3,3% (1) e máximo de sete serviços diferentes, 3,3% (1).

Consta-se que contrariando a perspectiva da porta de entrada deste percurso ser a atenção primária à saúde, muitos obtiveram como primeira escolha terapêutica outras opções com o propósito, por exemplo, do imediatismo na busca das Emergências e UPAs com 24,2% (8), na incredibilidade do sistema público de saúde na escolha das clínicas particulares 18,2% (6), e nos credos populares na predileção das práticas alternativas como benzedadeiras, chás e a automedicação 18,2% (6).

Mesmo com uma cobertura de 93,9% (31) dos entrevistados à ESF, apenas 36,4 (12) tiveram como primeira escolha terapêutica esta estratégia que urge como a principal no ordenamento da Atenção Primária à Saúde.

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades. Deve ser o contato preferencial dos usuários, a principal porta de entrada e centro de comunicação da Rede de Atenção à Saúde (BRASIL, 2011a).

Em Cuba o Grupo Provincial para o Controle do Câncer, por exemplo, fortalece ações desde a Atenção Primária à Saúde com finalidade de garantir um melhor desempenho dos profissionais, ampla cobertura dos serviços e uma abordagem da enfermidade de forma integral e multissetorial (FORTEZA, 2012).

Contudo, mesmo com um amplo acesso ao primeiro nível de atenção, observou-se uma evasão a este nível de atenção à saúde, muitas vezes por julgarem lenta e ineficiente a rede de encaminhamento do SUS, assim como o estigma de um serviço precarizado e o difícil acesso ao profissional médico da ESF.

Pode-se, assim, contabilizar o acesso das crianças e adolescentes ao profissional Médico antes da chegada ao Centro de Referência, com uma média de 04, moda de 03 e desvio padrão de 1,4 médicos, variando entre dois 3,3% (1) e sete médicos, 13,3% (4). Não foram excluídos aqui os profissionais de clínicas privadas, pois o estudo procurou alertar não só para o difícil diagnóstico precoce quando os sinais e sintomas são equivalentes aos de doenças comuns na infância, como também o despreparo destes profissionais e dificuldades na confirmação diagnóstica do câncer infantojuvenil.

Dommett et. al. (2012) argumenta que consultar quatro vezes ou mais em três meses é associado com um aumento da probabilidade de câncer de até 12,4 vezes em comparação com a consulta de uma só vez.

Na realidade do Brasil, muitos pacientes ainda são encaminhados ao centro de tratamento com doenças em estágio avançado, o que se deve a vários fatores: desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer (podendo levar à negação dos sintomas), desinformação dos médicos. Também contribuem para esses atrasos no diagnóstico, os problemas de organização da rede de serviços e o acesso desigual às tecnologias diagnósticas. Mas algumas vezes também está relacionado com as características de determinado tipo de tumor. Por esse motivo, é de importância crucial o conhecimento médico sobre a possibilidade da doença (INCA, 2012).

Entretanto, em regiões como o Nordeste Brasileiro as práticas não convencionais de saúde e o costume de métodos alternativos como benzedeiras, se fez presente durante as entrevistas e foi norteador para o atraso ou até mesmo adiamento na procura a atendimento médico especializado. Encontrou-se 33,3% (11), ou seja, um terço da população do estudo optou por levar a uma benzedeira na crença de melhora dos pacientes. Alguns foram por espontânea vontade dos responsáveis, outros por influência cultural dos parentes mais velhos como as avós.

Assim as pessoas que vão em busca das benzedeiras acreditam que através de suas rezas irão ser curadas, atendidas nas suas dificuldades. É neste ideal da cura, que se legitima o ofício das benzedeiras (CAVALCANTE; CHAGAS, 2009).

Dessa forma, revestem-se de importância fundamental para o controle dessa situação e o alcance de melhores resultados, as ações específicas do setor saúde, como organização da rede de atenção e desenvolvimento das estratégias de diagnóstico e tratamento oportunos (INCA, 2012).

5.3 O PERCURSO EM BUSCA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE

As doenças crônicas se destacam por contemplar um curso demorado, progressivo, a necessidade de tratamentos prolongados e o impacto não apenas na capacidade funcional, como social (CFM; CREMESP, 2009).

Mais de 80% dos cânceres pediátricos ocorrem fora de países de alta renda, ilustrando uma clara demanda por cuidados de oncologia pediátrica em países em desenvolvimento (WHITE; CASTLE; HAIG, 2013).

Desse modo, há importantes razões para a realização de estudos nas ciências sociais de crianças e adolescentes com câncer. São necessários não apenas para pesquisadores, mas também para informar políticas e práticas em relação ao cuidar de crianças e adolescentes com câncer e seus familiares, trazendo importantes contribuições para um campo de estudo carente de resultados (DIXON, 2001).

É isso que marca a atenção à saúde, baseada na população, como uma característica essencial das RASs. O primeiro elemento das RASs, e sua razão de ser, é uma população, colocada sob sua responsabilidade sanitária, econômica e cultural (MENDES, 2011).

O estudo, nesta perspectiva, estrutura-se em cinco eixos temáticos, desenhando-se conforme a construção do itinerário terapêutico do público em estudo.

5.3.1 EIXO TEMÁTICO: Primeiros Sinais e Sintomas e os Desafios do Diagnóstico Precoce

Estudos qualitativos podem ajudar a definir os sintomas do câncer no grupo infantojuvenil. Embora estes seriam necessariamente retrospectivos, pode permitir melhor precisão do que os sintomas realmente importam. O que está claro é que a posição atual é insatisfatória: atrasos (ou percebidos atrasos) no diagnóstico podem ter implicações importantes na aceitação de um diagnóstico de câncer e no comportamento de procura de cuidados de saúde subsequentes da família (DOMMETT, et. al., 2012).

Verificou-se que os primeiros sinais e sintomas relatados confluem conforme o diagnóstico. Entre as crianças e adolescentes diagnosticadas por tumores do Sistema Nervoso

Central (SNC), por exemplo, cefaleia, pescoço lateralizado, náuseas e vômitos estão entre os mais citados:

“[...] tinha muita dor de cabeça e depois começou a vomitar.”

Diamante/Primavera/SNC

“Sentia dor de cabeça, pescocinho torto e desvio no olho.”

Quartzo
Róseo/Tamandaré/SNC

“[...] se queixava de dores de cabeça, ânsia de vômito e dores nas pernas.”

Ametista/Ouricuri/SNC

“Começou com sintomas de dores de cabeça e essas dores de cabeça dele foram constantes, quase que diariamente”

Amazonita/Vitória de Santo Antão/SNC

“Bom, ela vivia sentindo dores de cabeça, né? Sim, só que eram alternados né? Num era todo dia não! Aí eu perguntava a ela onde doía mais, ela dizia que era atrás, né?”

Granada/Ouricuri/SNC

Dommett et. al (2012), compartilha com esta percepção ao descrever que entre os sintomas neurológicos, a dor de cabeça destaca-se como um dos mais frequentes sintomas relatados.

Compreende-se, assim, que relatar uma cefaleia requer uma idade mais avançada do paciente, o que provavelmente torna-se difícil para crianças menores de dois anos de idade queixar-se sobre este sintoma, contribuindo para um diagnóstico tardio.

Tumores cerebrais em menores de dois anos de idade, entretanto, podem apresentar uma fontanela protuberante, ataxia, hiperreflexia, paralisia de nervos cranianos e macrocefalia. Conclusões bastante inespecíficas também podem ocorrer e podem ser o único sinal que se desenvolvem, como vômitos, falta de coordenação, letargia e irritabilidade (KLINE; SEVIER, 2003).

Já em relação ao osteossarcoma, há, por parte dos entrevistados, uma concepção de causa associado a algum trauma ocorrido anteriormente ao diagnóstico:

“[...] aconteceu de um baque que ele levou, desse baque, gerou-se um caroço”

Indicolita/Xexéu/Osteossarcoma

“É, ele tava jogando bola, e caiu lá [...]”

Citrina/Olinda/Osteossarcoma

Como estes tumores ocorrem na segunda década de vida, um período com aumento da atividade física, os pacientes muitas vezes acreditam que a dor resulta de traumatismos (KLIEGMAN, et. al., 2009).

“No começo foi uma bolotinha, uma lesãozinha na perna.”

Topázio/Olinda/Osteossarcoma

“Eu tava dormindo no quarto, ela se acordou para ir à escola aí de repente vi ela passar gel em cima de um caroço [...]” Abalone/Sanharó/Osteossarcoma

Kliegman et. al. (2009) argumenta que os sinais e sintomas do câncer são mais variáveis e inespecíficos nos pacientes pediátricos do que nos adultos. Os tipos de câncer que ocorrem durante os primeiros 20 anos de vida variam dramaticamente em função da idade – mais do que em qualquer faixa etária comparável. Ao contrário dos tumores nos adultos, os tumores da infância em geral derivam de estruturas mais profundas, viscerais e do parênquima de órgãos do que das camadas epiteliais que revestem os ductos e glândulas dos órgãos e compõem a pele.

Entretanto, muitas vezes o tumor é descoberto em exames de rotina, ou sentido por um membro da família durante atividades de rotina, como relatam sobre o tumor de Wilms, Neuroblastoma, Rabdomiossarcoma e LCH (KLINE; SEVIER, 2003):

“Ele começou reclamando de uma dor no braço, mas eu não percebia, era vida normal. Era tudo normal. Ele era acompanhado pelo pediatra que o acompanhava desde o parto e tudo normal. Como ele gosta muito de comer besteira, tudo que engorda, ele ficou com colesterol alto e a glicose alta, aí a partir daí a gente começou a fazer regime com endocrinologista. Depois percebi que ele tinha mais sono do que o normal, ele tinha mais sonolência; brincava, corria, sempre foi muito elétrico. E de repente ele começou a ficar sentado, não queria mais conversar, corria, mas não corria muito, brincava, mas não brincava muito; eu pensei que fosse por conta da idade, das transformações, mas não.” Espinéllo/Abreu e Lima/Tumor de Wilms

“Somente estava gripada, com umas feridas na boca e tendo febre [...] Passaram uma dipirona e uma amoxilina e disseram que era uma infecçãozinha aí levei para casa. Ela continuou tendo febre, vômito, gripada e umas feridinhas na boca.” Pedra-Ferro/Parnamirim/Neuroblastoma

“Foi privando a urina, muita dor no pé da barriga sem conseguir fazer xixi.” Paraíba/Curral Velho-PB/Rabdomiossarcoma

“Não conseguia nem levantar direito, aí levei para o pediatra que cuidava dele.” Blue John/Cabo de Santo Agostinho/LCH

A família deve observar os hábitos intestinais, o ato de urinar, o apetite da criança ou por queixas de dores que não tenham explicação nas outras afecções mais comuns (FORTEZA,2012).

Não apenas a família, mas no ambiente escolar os professores podem ser potenciais intermediadores e colaboradores na percepção de sinais de alerta. Conforme relato:

“[...] a professora percebeu que quando meu filho chegava na escola suava muito, falava que sentia dor de cabeça, não queria lanchar.” Acroita/Jaboatão dos Guararapes/SNC

Esta percepção precisa estar bem aguçada pelos profissionais de saúde, na perspectiva de que como os sinais e sintomas de crianças e adolescentes diagnosticadas por tumores sólidos variam conforme o tipo de tumor, os mesmos podem ser facilmente confundidos com doenças comuns na infância.

Consequentemente, os sinais do câncer no grupo em estudo muitas vezes são atribuídos a outras causas antes que a neoplasia seja identificada. A demora no diagnóstico torna-se, assim, problemática (KLIEGMAN, et. al., 2009).

“começou com a perda da visão... Levei ela em um oftalmologista, na minha cidade, o oftalmologista foi olhou passou um óculos e tudo bem.” Uvita/Orocó/SNC)

“[...] primeiro veio as convulsões dele, né! Ai é o desespero total que você sabe que é difícil a gente ver o filho na situação daquela, com sete anos de idade... eu levei pro médico [Hospital Otávio de Freitas] de noite uma hora da manhã, e o médico examinou e disse que ele não tinha nada que era normal uma criança ter convulsões até os 14 anos, eu cheguei e disse que aquilo não era normal!” Afrisita/Jaboatão dos Guararapes/SNC

“Foi difícil, primeiro eu vi uma manchinha branca no olho dela, eu mesmo. E eu fiquei prestando atenção nessa manchinha, só que a tendência era só evoluir, aí quando ela completou oito mês, evoluiu mais e eu começava a bater as mãos e eu notei que ela estava com dificuldade para enxergar. Aí eu levava pro posto [USF] e dizia: Não mãe, isso é uma “aveíde” ou então que era um desvio, aí eu fiquei naquela [...]” Água Marinha/Serra Talhada/Retinoblastoma

“Em Escada já é mais desenvolvido do que em Primavera e fui pra lá e a médica de lá medicou ele, só que ele não parava vomitar e depois começou a dar convulsão. Daí, trouxeram pra cá com a suspeita de meningite.” Diamante/Primavera/SNC

“[...] passaram remédio dizendo que era infecção de urina.” Safira/Salgado de São Félix-PB/Tumor de Wilms

“[...] o médico do postinho [USF] disse que ela não tinha nada [...] veio dizer que era verme, depois veio dizer que era enxaqueca.” Sílex/Trindade/SNC

Na contramão deste atraso, a história de vida e experiências vividas anteriormente por parentes próximos ou divulgados pela mídia podem ser fortes influenciadoras no percurso e adiamento na procura por atendimento especializado, principalmente por medo que a história se repita:

“quando eu vi que lá [Cidade de origem] não tinha estrutura de nada pra ela [paciente], que a médica já tinha passado até remédio pra depressão [...] uma vizinha da gente entrou em estresse e tudo por causa de um tumor e faleceu, quando eu vi ela falecer eu disse: ‘vou embora daqui de Orocó’. Ela tava fazendo quimioterapia, fez radio aqui em Recife mas faleceu.” Uvita/Orocó/SNC

“Aí, como eu tinha um tio que faleceu por causa de um tumor mesmo na cabeça, eu já tava suspeitando, que tava com um mesmo sintoma.” Rubi/Pindobaçu-BA/SNC

“Na época a menina [vizinha] teve muita dor de cabeça. Foi fazer exame de vista na menina e não era nada. Fez hemograma e não acusou nada. E daí, levou pra Petrolina e lá fez uma ressonância, acusou o nódulo.” Granada/Ouricuri/SNC

“O médico veio com a notícia que meu filho estava com um tumor na cabeça, nervosa sem saber o que era tumor na cabeça, tomei aquele choque, a gente tá acostumada a ver nossos filhos em casa sadio [...] só sabia do caso de Ana Maria Braga, Leandro, acha que aquilo nos filhos da gente nunca vai acontecer.” Acroita/Jaboatão dos Guararapes/SNC

Por vezes houve, então, uma desvalorização nos discursos dos acompanhantes por parte dos profissionais médicos, os quais conduziam por uma simplificação diagnóstica, mesmo diante da persistência ou agravamento dos sintomas e uma involução na conduta terapêutica anterior. Além dos sinais de alerta para o câncer infantojuvenil, os profissionais devem ter o senso crítico de que se não houve nenhuma perspectiva de melhora e normalidade, há grandes chances de uma hipótese diagnóstica agravante, como as neoplasias por tumores sólidos.

Dommett et. al. (2012) concorda com tal compreensão ao encontrar que no ano antes de diagnóstico, 33,7% dos casos teve qualquer sintoma de alerta gravada em comparação com

5,4% de controles. Assim, ter um sintoma de alerta é associado com um aumento da probabilidade de câncer de até 28,8 vezes em comparação com consulta sem um sintoma de alerta. Ao todo, 27% dos casos apresentam algum sintoma de alerta agravado nos três meses antes do diagnóstico.

Prosseguem assim com a concepção de que é surreal o encaminhamento de todas as crianças e adolescentes com sinais de alerta e recomendam um encaminhamento urgente para uma criança apresentando várias vezes o mesmo problema, mas sem diagnóstico claro, além de usar pistas adicionais, tais como uma frequência aumentada de consulta (com quatro consultas em 3 meses, aparecendo um ponto de partida razoável), achados anormais de exames, vários sintomas e o instinto: (DOMMETT, 2012)

“Ela ficou grávida, ai depois da gravidez ela começou a sentir uma dor na perna [...] Je a perna começou a inchar, eu mandei meu menino levar ela na urgência, e o médico dizia que não era nada, passava o medicamento e não adiantava nada, e essa perna dela começou a inchar, no meio da perna”
Heliodoro/Recife/Osteossarcoma

“O médico disse que era normal. Eu disse: ‘mas dotô, ele não é assim não, esse menino começou era seis horas da noite a dormir. Ele não costuma dormir essa hora não.’ Ele [médico] disse: não, não.” Brazilanita/Pombos/SNC

“ele sempre tinha uma febrezinha, levava para o postinho [USF] e a enfermeira dizia que podia ser bacteriazinha no intestino, tomava aquele medicamento e ia embora. Após duas ou três semanas no máximo voltava a ter febre novamente, então voltava ao postinho [USF], tomava soro e voltava para casa [...] aí tinha passado 2, 3 meses voltava a febre novamente e assim foi [...] o médico falou que meu filho estava com verme, ameba, tomou o medicamento e ficou bom dos vômitos, uma semana depois voltou a ter todos os sintomas, vômito, dor de cabeça e falta de equilíbrio.” Acroita/Jaboatão dos Guararapes/ SNC

“Toda vez que ia ele passava remédio pra dor, pra inflamação [...] Tinha vez que a gente ia 4, 5 vezes na semana.” Indicolita/Xexéu/Osteossarcoma

A supremacia profissional diante da minimização do conhecimento dos pais ou acompanhantes sobre os sinais e sintomas de seus filhos, foi também observada no relato:

“há três anos atrás ela teve uma pequena fratura e aí a gente engessou [...] quando tirou de lá pra cá ela escondia esse bracinho. [...] eu voltei umas quatro vezes ao médico, ortopedista do SUS, o médico dizia que não era nada, dizia

que ele tinha uma profissão de trinta anos e nunca tinha visto um caso de uma fratura não ter resolvido com o gesso [...]” Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

Como a maioria dos médicos generalistas raramente encontra crianças com câncer não diagnosticado, eles devem lembrar e investigar a possibilidade de neoplasia, especialmente na presença de uma condição infantil comum com evolução atípica, manifestações incomuns que não se enquadram nas condições comuns, e qualquer sintoma persistente que desafie os diagnósticos (KLIEGMAN, et. al., 2009).

“O que foi mais difícil? Se os médicos de Parnamirim fosse bem ativos, soubessem examinar bem, Postinho [USF], hospital são tudo uma coisa só. Se eles soubesse examinar bem a criança, minha filha teria vindo muito antes para cá [Unidade de Referência].” Pedra-Ferro/Parnamirim/Neuroblastoma

A detecção precoce é fundamental. De fato, ela frequentemente minimiza a quantidade e duração do tratamento necessário para cura e, conseqüentemente, pode não só levar a um potencial de cura superior, mas também poupar o paciente de um tratamento intensivo ou prolongado (KLIEGMAN, et. al., 2009).

Brandalise et. al. (2014) observou que os profissionais de saúde têm baixo conhecimento em relação aos problemas dos pacientes pediátricos com câncer: sinais e sintomas da doença, taxa de mortalidade, e os excelentes resultados terapêuticos obtidos quando a doença é descoberta precocemente e o tratamento iniciado com rapidez. Para o grupo, este baixo conhecimento pode ser explicado em parte pelas falhas na formação (graduação e pós-graduação) dos diferentes profissionais de saúde, incluindo o médico, e por outro lado pelo baixo índice de discussão sobre o câncer infantojuvenil entre os profissionais que estão nos serviços (UNIDOS PELA CURA, 2013).

Diante deste cenário, com o tema "Diagnosticar Precocemente o Câncer Infantojuvenil", o Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer - Pernambuco (GAC-PE) capacita profissionais da Equipe de Saúde da Família (ESF) sobre os sinais e sintomas que servem de alerta para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil (GAC, 2013).

A iniciativa foi idealizada em 2005 pelo Comitê de Projetos do Instituto Ronald McDonald em parceria com o INCA. Os profissionais são capacitados para que possam suspeitar e encaminhar com mais brevidade para hospitais de referência potenciais casos de câncer infantojuvenil (GAC, 2013).

Enquanto isso, o câncer em crianças e adolescentes continua a gerar preocupação na saúde pública assim como consumir recursos altos no tratamento. (DAVID, 2001) Progressos

na compreensão da etiologia e identificação de medidas preventivas tornam-se potenciais propulsoras na detecção precoce mesmo diante dos primeiros sinais e sintomas.

5.3.2 EIXO TEMÁTICO: As Concepções da APS

Conforme a Portaria Nº 874 (2013):

“Os pontos de atenção à saúde garantirão tecnologias adequadas e profissionais aptos e suficientes para atender à região de saúde, considerando-se que a caracterização desses pontos deve obedecer a uma definição mínima de competências e de responsabilidades, mediante articulação dos distintos componentes da rede de atenção à saúde.”

Para alcançar as competências e cumprir os princípios norteadores, a ESF enfrenta desafios políticos, sociais e culturais. Percebe-se, nas falas dos entrevistados, uma insatisfação desta Estratégia consoante problemas no processo de trabalho da Equipe assim como problemas estruturais e organizacionais apresentados:

“Levava ele pro posto de dois em dois meses. Mas o posto fechou porque com o inverno choveu e encheu tudo” Esmeralda/Recife/Retinoblastoma

“Por que não fica perto, e um que tem na divisa, não atende. Eu acho isso uma negligência!” Topázio/Olinda/Osteossarcoma

“Porque já era tarde, e o posto de saúde com marcação, não atende emergência, não. Aí levei pra UPA e o médico mandou pra casa por uma compressa.” Citrina/Olinda/Osteossarcoma

“[...] não vejo agente de saúde. Isso é muito raro lá, muito raro mesmo ter visita, antes tinha, você via batendo no portão ‘tem alguém com gripe?’, tinha sempre esse cuidado [...] eu via antes, não existe mais.” Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“Tem postinho [USF], mas só de enfeite.” Uvita/Orocó/SNC

Entre as dificuldades no acesso à atenção básica à saúde, a ausência do profissional médico também foi fortemente relatada assim como o desagrado da consulta ser, dessa maneira, realizada pelo profissional enfermeiro, uma visão não resolutiva e reducionista:

“Não sei dizer quantas vezes fui ao posto, muitas vezes.” Água Marinha/Serra Talhada/Retinoblastoma

“Sim, tem um posto de saúde, é que num tem médico lá. Nunca tem médico, o que tem lá é enfermeira [...] E chega lá não atende a emergência, só se marcar ficha pra médico.” Heliodoro/Recife/Osteossarcoma

“Procurei um posto de saúde e não consegui porque lá é muito difícil conseguir um médico. Eu tentei uma faixa de 5, 6 vezes. Mas não conseguia médico, porque tava faltando médico, como até hoje não tem nenhum.” Rubelita/Maceió/Osteossarcoma

“Lá (USF) médico é duas vezes por semana ou três...” Diamante/Primavera/SNC

“[...] eu não achava um médico no posto, quem cuida das crianças é uma enfermeira, e eu acho que enfermeira não é capacitada pra cuidar de uma criança, muitas vezes eu fui lá pra tirar dúvida e ela não sabia me responder [...]então não fui em nenhum momento não.” Morganita/Igarassu/Osteossarcoma

“Os enfermeiros de lá não se mete nisso não, o enfermeiro só faz o que o médico manda, né? Sem médico o enfermeiro não faz nada lá.” Rubelita/Maceió/Osteossarcoma

Consecutivamente, a insatisfação sobre o difícil acesso ao profissional Pediatra na Atenção Primária à Saúde, e o almejo na busca por um atendimento especializado é descrito pelos entrevistados:

“[...] porque o médico lá do posto é só clínico geral, e não tem pediatra” Morganita/Igarassu/Osteossarcoma

“O postinho [USF] não tem pediatra específico é mais clínico geral, então a gente confia mais nas pessoas quem tem especialidade médica na área.” Ágata/Araripina/SNC

Para um sistema de saúde público e universal pode-se dizer que é insuficiente a presença de médicos no SUS, considerando o contingente de médicos em atividade no país. No entanto, a ausência do pediatra na Estratégia de Saúde da Família reduz a capacidade resolutiva das equipes que lhe dão estrutura. O médico de adulto não tem formação para identificar e tratar adequadamente os problemas de saúde da criança e do adolescente. Não é ético, nem justo, privar qualquer indivíduo, muito menos a criança ou adolescente, do

atendimento pelo profissional mais capacitado para a solução do seu problema de saúde (CFM; CREMESP, 2013).

Conforme uma pesquisa realizada pelo Instituto Datafolha (2006), 97% das mães de todos os estratos sociais das capitais do País querem seus filhos atendidos pelo pediatra, não por outro profissional, e 70% quer levá-los ao pediatra preferencialmente para consultas de acompanhamento da saúde, não apenas quando estejam doentes (CFM; CREMESP, 2013).

Neste aspecto, no questionamento porque, mesmo tendo uma USF próxima de casa, houve predileção para policlínicas, urgências ou hospitais de grande porte, destaca-se uma percepção de fuga da APS ainda consequente pela concepção hegemônica hospitalocêntrica, assim como pelo estigma da não continuidade do cuidado a partir da atenção básica, seja ela por falha na rede diagnóstica, seja no senso da defasagem do serviço público de saúde.

Com isso, atividades de cunho preventivo deixam de ser foco e prioridade para os usuários, fortalecendo, dessa maneira, a perpetuação da visão de cunho curativista:

“Postinho é pequeno e hospital é grande, né? Ia saber mais primeiro que o postinho”. (Abalone/Sanharó/Osteossarcoma)

“Ele ia pos posto quando dava uma gripinha, uma tossinha [...] Era só quando adoecia mesmo.” (Rubi/Pindobaçu-BA/SNC)

Desestimulados com a ausência de suporte e seguimento na APS e com os serviços públicos de saúde, pais ou acompanhantes de crianças e adolescentes com câncer no Estado de Pernambuco, esforçam-se em busca de resolutividade na rede privada:

“Ele [médico] me deu o encaminhamento, aí fui para rua, ainda fui pela policlínica para saber se tinha vaga pelo SUS, mas não tinha. Aí fui numa clínica paga lá, foi R\$100 reais a consulta” Prazio/Bezerras/SNC

“Eu só procurei uma vez só o postinho [USF], daí o médico do postinho solicitou exames de rotina [...] ‘É, mãe, tá tudo ok aqui nesses exames. Vamos descobrir o que ela tem!’ [...] Não voltei mais ao postinho. Eu conversando com uma colega minha, essa colega tem um sobrinho que trabalha no Neurocardio em Petrolina, aí ela disse: ‘Vamos marcar uma consulta para essa menina. Cuide enquanto é tempo!’ Foi onde eu disse: ‘marque!’. Ametista/Ouricuri/SNC

“Na época pagou R\$150! O cunhado dele pediu para levar ela lá, mas no momento a gente não tinha aquele dinheiro, era particular, aí a gente ficou de ir em outra, aí deram uma ajudinha aí a gente levou ela. Pedra-Ferro/Parnamirim/Neuroblastoma

“Assim, o atendimento lá (USF) é bacana, mas é a forma de exames, essas coisas. Porque pediu só hemograma. O hemograma não acusou nada. Aí fui, não fui mais no postinho não mulher! Fui logo pra uma coisa mais adiante, tá entendendo?” Granada/Ouricuri/SNC

A diferença entre médicos registrados no Conselho Federal de Medicina e médicos do SUS cadastrados no CNES (Cadastro Nacional dos Estabelecimentos em Saúde), mesmo considerando possível subnotificação, pode indicar uma presença de médicos a favor do setor privado (CFM; CREMESP, 2013).

Prosseguindo com a APS e consoante a portaria N° 874 (2013), compete à atenção básica:

“realizar atendimento domiciliar e participar no cuidado paliativo às pessoas com câncer, de forma integrada com as equipes de atenção domiciliar e com as UNACONs e os CACONs, articulada com hospitais locais e com demais pontos de atenção, conforme proposta definida para a região de saúde.” (BRASIL, 2013)

Na continuidade do tratamento, levantou-se qual o suporte oferecido pela APS no retorno do paciente para casa. Como foi o acesso aos cuidados primários como curativo, medicação, ou até mesmo uma visita domiciliar. Percebeu-se a falta da assistência no retorno, assim como uma contramão à equidade, ao acolhimento e à humanização. Em outros a própria Unidade de Referência foi responsável por capacitar os acompanhantes:

“Lá em Petrolina eu tenho uma dificuldade de fazer o curativo dela. Eu cheguei com ela para fazer o curativo e a enfermeira que estava não era da minha ‘área’, e eu não sabia que tinha duas enfermeiras, aí ela disse que faria um curativo, mas eu tinha que esperar a quantidade de pessoas que ela tinha que atender pra ela ser atendida. E na hora eu disse assim: ‘poxa, ela tava sentindo dor porque tinha sido as primeiras medicações que ela tinha tomado, o organismo dela ainda não estava acostumado’; eu comecei a chorar e eu disse a ela assim: ‘alguém aqui que tá esperando sentada tá sentindo dor?’ Ela disse: ‘não’. ‘Minha filha tá’. Por ser criança e ser uma criança da oncologia não precisava esperar tudo isso, ela disse que só faria se eu esperasse. Para mim foi constrangedor, até hoje eu não consigo ir novamente [...] quem vai hoje fazer o curativo dela é o pai porque eu não consegui ir mais lá; chorei, falei com a coordenação e não tive apoio. Ela virou pra mim, a enfermeira chefe, disse assim: ‘desde quando curativo é urgência?’. ‘Quando se trata de uma

tumoração externa é urgência, não é urgência é prioridade’ e mesmo assim ela não fez.” Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“Eu mesmo fazia, aqui [UR] eles me ensinaram, teve uma aula, uma pequena aula, mas quem fazia tudo era eu [...] Aqui [UR] já deram tudo, material de curativo [...] Material de curativo, a ondinha de aspirar ele. Ele tá com traqueostomo [...] Fazia tudo em casa.” Diamante/Primavera/SNC

Questionou-se se em algum momento faltou algum material, a entrevistada responde:

“Não, não chegou a acabar não. Eu levei muito.” Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“não, ninguém [Equipe de Saúde da Família] foi atrás não. Eu comprava o material para o curativo, quando eu tava aqui [UR] me dava o soro, dava tudo. Mas depois que eu passei pra casa já era eu que comprava luva, tudo pra fazer curativo nela. Uvita/Orocó/SNC

Dependendo dos profissionais da equipe de saúde da família, a visita domiciliar pode e deve ser uma realidade:

“Foi um agente de saúde e uma médica lá [...] Perguntaram se precisava de alguma coisa, que estava lá pra ajudar. [pausa]” Diamante/Petrolina/Osteossarcoma

A ausência de serviços descentralizados de acompanhamento de crianças e adolescentes com câncer, desencadeia uma dependência assistencial do paciente com a Unidade de Referência:

“depois desse negócio [Tumor sólido] que ele tem aí só pra cá pra UR mesmo.” Serpentina/Jaboatão dos Guararapes/Tumor de Wilms

“[...] porque ela passa mal eu tenho que trazer ela para cá. A gente já tem informado pelo médico, aí a gente tem que trazer para cá mesmo [...] eu prefiro trazer logo pra aqui. Trazer pra cá e não lá [USF]. Tenho medo que aplique remédio errado essas coisas, tem que diretamente trazer pra cá, porque aqui já sabe o problema dela. Opala/Condado/SNC

Esta dependência com a Unidade de Referência pode-se considerar uma fragilidade na rede de cuidados, uma vez que tomando como exemplo o sistema Cubano, o tratamento oncológico quando concluído, as crianças e adolescentes seriam rastreadas próximas a suas residências, em centros de referência regional, para identificar precocemente complicações induzidas pelo tratamento, como também agir em conformidade a alcançar maior sobrevivência e qualidade de vida (FERNÁNDEZ et. al., 2013; FORTEZA, 2012).

É dever do Estado e da Sociedade reduzir o isolamento social destas famílias, adequando recursos e serviços da comunidade à sua demanda específica na região de sua moradia, aumentando a resolutividade das unidades básicas, possibilitando o acesso a medicamentos, procedimentos diagnósticos e terapêuticos e otimizando os sistemas de referência e contrarreferência (CFM; CREMESP, 2013).

Nos tumores da infância e adolescência, até o momento, não existem evidências científicas que nos permitam observar claramente alguma associação. Logo, prevenção é um desafio. A ênfase deve ser dada ao diagnóstico precoce e orientação terapêutica de qualidade (INCA, 2012).

Essas ações devem ser desenvolvidas prioritariamente nestas áreas através da atuação efetiva da Atenção Básica no acompanhamento, vigilância e promoção da saúde da criança e do adolescente, de estratégias de divulgação de informações para profissionais e para a população, ressaltando a importância do diagnóstico precoce e o aumento da comunicação entre os serviços de cuidado primário e os especializados para tratamento (CURVO; PIGNATI; PIGNATTI, 2013).

5.3.3 EIXO TEMÁTICO: A Construção do Itinerário Terapêutico e o Momento do Diagnóstico

Auxiliar o paciente com câncer é um desafiante humano e social, ainda mais assim quando é uma criança. Por este motivo, substituir o medo e a ignorância com empatia, entendimento e informação é essencial para ajudar as crianças que sofrem destas doenças (FORTEZA, 2012).

Nas crianças e adolescentes, as metástases já estão presentes no momento do diagnóstico em aproximadamente 80% dos casos. Consequentemente, nas crianças, os sinais ou sintomas iniciais são mais provavelmente causados pelas metástases do que pelo tumor primário (KLIEGMAN, et. al., 2009).

Com o retorno para casa sem uma hipótese diagnóstica, o agravamento dos sintomas aproxima da descoberta do diagnóstico e ao encaminhamento para a Unidade de Referência:

“Aí a gente foi para emergência quando chegou lá tinha um médico aí ele passou um ultrassom pra ela na hora, né? Ultrassom não, um raio x aí eles viram que tinha alguma coisa anormal, né? Aí não passaram mais remédio e

encaminharam logo a gente para a UR.” Safira/Salgado de São Félix-PB/Tumor de Wilms

“[...] Aí fomos fazer o procedimento em casa, uma compressa de gelo e um oleozinho de massagem, um choque térmico, aí foi aumentando a lesão. Aí quando eu vi que foi prejudicando a caminhada dele, eu levei à emergência.”

Murion/Ribeirão/Hepatocarcinoma

“O mesmo [Hospital] que já tinha ido antes, lá a pediatra pediu para ele ficar em pé e viu a tremedeira nas pernas, me falou que o problema do meu filho era muito sério, me encaminhou para Restauração.” Acroita/Jaboatão dos Guararapes/SNC

“quando deu a dor, a dor forte mesmo na barriga dele, aí foi levei ele para a Policlínica. Aí lá o médico viu a ultrassom, viu a barriga dele aí foi encaminhou ele para a Unidade de Referência.” Serpentina/Jaboatão dos Guararapes/Tumor de Wilms

“levei ele pro ortopedista, ele falou que era inflamação e passou uns remédios, levei ele pra casa. Em casa ele tomou por uma semana, mas não melhorou, levei ele em outro médico, ele disse que era água no joelho e mandou ele pro HGU (Hospital geral de União), que é o pronto socorro de Maceió. Aí, eu levei ele, o médico disse que não ia tirar água de joelho que não sabia, e ia tirar um raio X primeiro, depois do raio x ele viu que era algo grave, aí o médico disse: “ - eita mãe, nós vamos ter que levar o seu menino pra operar em Recife! Falou que aqui não tem recuso pra isso, ligou pro médico daqui, do Hospital das Clinicas, e de lá fui encaminhada pra cá também.”

Rubelita/Maceió/Osteossarcoma

Pela busca de um diagnóstico, os pais ou acompanhantes de crianças e adolescentes com suspeita de tumores sólidos, interferem a conduta médica quando solicitam o suporte de exames ou um cuidado mais especializado e aprofundado. A persistência e perseverança dos mesmos foram cruciais para a continuidade terapêutica:

“O médico examinou ele todinho, detalhadamente e aí disse: ‘Não mãe, ele é uma criança normal, super normal, ele não tem nada de anormal’, eu que cheguei e disse: ‘ ai doutor, não tem um diagnostico mais aprofundado? Pra eu saber, pra ficar mais tranquila.’ Porque vindo um diagnóstico eu podia ficar mais sossegada, né, porque eu tinha que saber o que ele tinha, e pedi a ele que

me encaminhasse pra um hospital que tivesse ressonância ou uma tomografia.”

Afrisita/Jaboatão dos Guararapes/Osteossarcoma

“Ai quando foi um dia de manhã eu tava lavando roupa ela se acordou: ‘minha perna, ta doendo tanto que eu não consigo nem me mexer.’ Aí eu disse: ‘troca de roupa agora que eu vou te levar pro hospital’. Quando eu cheguei lá: ‘quero ver qual o médico vai dizer que você não tem nada.’ Daí levei ela pra UPA. A mesma UPA que tinha ido das outras duas vezes [...]”

Heliodoro/Recife/Osteossarcoma

“[...] nisso eu cheguei no Hospital lá de Pombos, as enfermeira furando ele [...] Eu disse: ‘me dê! Vou levar ele agora pra Unidade de Referência!’; ‘Mas você não pode tirar ele daqui não. Que ele tá internado.’; ‘Ele pode tá o que for, mas vou levar agora.’; ‘Eu vou fazer assim, vou encaminhar pro João Murilo [em Vitória de Santo Antão, município de referência]’. No João Murilo a outra pediatra pegou ele e disse que também era normal. Ela pegou ele nos braços, assim (gesticula) e quando chegou lá foi pro soro. Eu nunca tinha visto uma criança assim, passando mal, ter convulsão, nunca vi. De repente, ele se levantava e abre os olhos. Eu fiquei contente, que pra mim ele tava acordado, tá entendendo? [...] Aí do meu lado uma senhora disse: ‘não mãe, ele não está (pausa) [...] Ela disse: ‘mãe, ele não está acordado não, ele está morrendo.’ Aí eu entrei em desespero. [choro] Aí chamaram o pediatra, colocaram oxigênio nele... Aí disse: ‘pronto, tem que elevar ele pra Unidade de Referência’ [...] trouxeram ele. Brazilianita/Pombos/SNC

E mesmo retornando várias vezes com a piora da mesma queixa os médicos persistem no diagnóstico, minimizando a probabilidade de gravidade prognóstica e até mesmo descartando a necessidade de exames mais complexos:

“em Patos [Paraíba] demorou uns dois dias pra vim colocar a sonda dele quando ele veio ser transferido para João Pessoa, ele ficou com muita dor, gritava bastante. E a bexiga cheia, o bichinho quando ia fazer xixi só fazia coco porque o xixi não saia. Ele sofreu bastante. Aí quando foi no último dia, o médico disse: ‘eu vou olhar a tomografia dele.’ Quando olhou a tomografia disse: ‘ele vai para João Pessoa.’ Paraíba/Curral Velho-PB/Rabdomiossarcoma

“Aí ele passou remédio de verme, ainda dei o remédio mas ele não tinha melhora. Continuava vomitando. Aí passou duas semanas aí levei ele para maternidade. Chegou lá aí o médico atendeu e passou remédio de verme de

novo. Passou um soro, soro com vitamina e ficou lá tomando esse soro. [...] Aí ela [médica] disse que aquele exame tava normal e passou outro remédio de verme “metronidazol”, dizem que esse remédio nem é para verme. Eu até comprei ainda, ele até tomou dois comprimidos ainda. Mas depois vi que ele não tinha melhora aí suspendi. Aí foi quando levei ele para UPA em Caruaru.”

Prazio/Bezerros/SNC

Essas inúmeras idas ao profissional médico sem um diagnóstico definido, culminou em um descrédito da conduta médica, ou até mesmo a não aceitação diagnóstica, associado ao fator “deslocamento” foram cruciais para a procura de uma segunda opinião:

“Petrolina não é comparada a uma capital, mas tem médicos lá. Se eu moro numa cidade que tem alguns recursos [...] Aí eu procurei vê, estudar um pouco mais antes de vim pra cá [...] uma segunda opinião. Submeter ela a uma viagem, são doze horas de viagem de lá pra cá [...] Aí fui pra um oncologista, não era um oncologista pediátrico, aí ela conseguiu essa ressonância com urgência. Porque lá em Petrolina são em torno de seis meses para conseguir uma ressonância.” Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“Só que na minha cidade é muito difícil e não se faz esses negócio [ressonância] por perto. Só tem em Juazeiro ou Petrolina.” Rubi/Pindobaçu-BA/SNC

O diagnóstico e planejamento terapêutico devem ser cuidadosamente explicados para os pais e responsáveis e, se a criança tiver idade suficiente para compreender, para o próprio paciente. Uma discussão honesta dos fatos é a melhor conduta. As crianças devem receber tanta informação quanto possam assimilar, seja útil ou correspondente a um desejo expresso ou manifestado de saber (KLIEGMAN, et. al., 2009).

No entanto, no estudo, nem sempre a informação sobre o diagnóstico foi revelado de modo sensível e esclarecedor:

“Quando ele [médico] tirou que levantou assim [as imagens da ressonância], foi logo na ‘porrada’, ele não chegou pra dizer assim [...] chamou e conversou não, ‘ela tá com um tumor assim tal tal’ [...]” Uvita/Orocó/SNC

“Quando foi no mês passado, ele [médico] confirmou, chamou eu e a mãe dele e disse: ‘olhe é um câncer, é maligno, vou tentar encaminhar pra Unidade de Referência.’” Citrina/Olinda/Osteossarcoma

“ [...] porque ele saiu como desenganado, porque o médico disse que ele não tinha jeito mais [...] porque eu vi ele [médico] conversando com outro médico

que tava lá. Ele disse: ‘é, vou encaminhar esse paciente pra João Pessoa mas só sabendo que de onde ele veio ele veio desenganado.’ Aí eu escutei e disse: ‘Ele pode ter vindo desenganado da sua boca, mas dos Médicos dos Médicos lá de cima ele não veio não.’ Aí ele disse: ‘eu não disse isso não’; ‘disse doutor porque eu escutei, eu tava ali quando o senhor disse.’ Aí o outro médico que tava perto dele disse: ‘não mãe, mas não se preocupa não porque se em João Pessoa não der jeito tem um ótimo hospital em Recife que tem.’”

Paraíba/Curral Velho-PB/Rabdomiossarcoma

Assim, percebe-se que o diagnóstico de câncer em uma criança e adolescente produz um impacto socioemocional significativo em toda a família. A criança doente e sua família terão que enfrentar eventos diversos e difíceis que podem dificultar o desenvolvimento de suas vidas. Ademais pode levar a famílias a situações complexas de equilíbrio ou desequilíbrio, pondo em risco o bem-estar e o manejo do paciente doente, bem como a funcionalidade familiar (LLORENS; MIRAPEIX; LÓPEZ-FANDO, 2009; WHITAKER, 2010).

“Meu filho saiu de lá [pós-operatório] roxinho, eu estava chorando porque estava grávida, nervosa sem entender o que acontecia, o médico nem sabia que eu estava grávida [...] Perdi o bebê.” Acroita/Jaboatão dos Guararapes/SNC

“Meu trabalho tô levando declaração, né? Meu patrão tava aceitando até agora, sendo que apareceu outro problema, uma colega minha tá grávida e a gravidez dele é de risco. Tem duas pessoas faltando lá, ele tava querendo que eu mandasse meu filho com o pai, sendo que eu conversei com ele tudinho que não ia deixar meu filho vim fazer o tratamento só, se ele quisesse me colocar pra fora ele botasse, não ia deixar meu filho vim fazer o tratamento só, porque eu sei que esse tratamento não é um tratamento qualquer.” Blue John/Cabo de Santo Agostinho/LCH

A presença de uma criança e ou um adolescente com câncer em uma família merece atenção especial com relação à sua dinâmica. A família deve se adaptar a uma realidade de convívio com um de seus membros cronicamente enfermo, na qual os padrões rígidos de funcionamento ou a dificuldade de mães e pais em aceitar a realidade podem agravar o desenvolvimento da criança. Como cada indivíduo e cada família têm uma forma singular de ser e de enfrentar essa situação, não existe um modelo ideal que possa servir a todos (CFM; CREMESP, 2013).

Além dos impactos descritos acima, com a suspeita diagnóstica de neoplasia, os responsáveis de crianças e adolescentes com câncer encontram o desafio da centralização do

atendimento de oncologia pediátrica na capital Recife, e a distância como uma barreira para o diagnóstico precoce e determinante na continuidade terapêutica: a necessidade de recursos especializados descentralizados no estado de Pernambuco:

“Petrolina já deveria ter um acompanhamento pra criança desse tipo. O nosso medo seria o descaso, mesmo que tivesse medicação, que tivesse tudo [...] aqui é um número enorme de criança de Petrolina. Viajo doze horas é desconfortável.” Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“A gente entende a distância como maior empecilho no nosso caso; porque a gente mora no mesmo estado, em Pernambuco, porém é no outro extremo, o nosso estado é totalmente horizontal, Recife tá numa ponta e a gente tá na outra, a gente tá mais próximo de Fortaleza, tá mais próximo de Teresina do que de Recife, mas como a gente tem que fazer o tratamento em nosso estado a gente veio pra cá aí fica essa dificuldade. A cidade lá não tem suporte para esse tipo de tratamento é um atendimento médico bastante restrito a cirurgias simples, parto essas coisas. A nossa cidade não tem atendimento, um posto que tivesse oncologia que pudesse ser diagnosticado. A gente tem que se deslocar para Petrolina que já fica a 280 km da minha cidade. Aí é mais essa questão de distância o que a gente acha mais complicado. A gente que mora no interior por exemplo: a gente não tem nenhum suporte, digamos, Serra Talhada uma cidade que fica na metade do caminho [...] porque não é só a gente que depende de Recife, a gente vê lá [Unidade de Referência], vejo quase todo dia um ônibus sai lotado de paciente para vim pra cá pra Recife, do jeito que eu passei por essa peregrinação tem gente que passa, ainda tive acomodação de vim de automóvel. Então eu acho assim que seria muito mais cômodo se tivesse um centro mais próximo, na metade do caminho, para o pessoal do interior não se concentrar tudo na capital como é o caso atualmente, foi a maior dificuldade, até por isso o volume de atendimento é muito grande na Unidade de Referência, né? [...] E quando acontece alguma falha durante o tratamento dele, quebra de máquina por exemplo, não tinha outra coisa a fazer a não ser esperar para poder voltar o atendimento na Unidade de Referência, como é o único centro [...] Eu coloco em ênfase é a distância e a centralização do tratamento que se concentra na capital.” Ágata/Araripina/SNC

Dommett et.al.(2012) são enfáticos ao argumentar que é surreal sugerir que todos os pacientes com sintomas de alerta devem ser encaminhados. Nesta perspectiva a telessaúde

pode emergir como uma importante ferramenta para expandir o acompanhamento de crianças e adolescentes com suspeita de câncer ou entre aquelas que estão em tratamento por unidades de oncologia pediátrica (WHITE; CASTLE; HAIG, 2013).

A Telessaúde consiste de um sistema de videoconferência com tecnologia para compartilhamento de imagens médicas ou lâminas de patologia a qual possibilita consultas remotas com especialistas da oncologia pediátrica ou com médicos que simplesmente tenham experiência em tratamento e acompanhamento do câncer (WHITE; CASTLE; HAIG, 2013).

Estas experiências em procura por cuidados empoderou os entrevistados sobre a rede de atenção à saúde no estado de Pernambuco e da importância do diagnóstico precoce. De forma que trouxe aos mesmos a sensibilidade de apontar como o sistema foi escasso e ausente no cuidado com os seus entes:

“Se deu tumoração lá [no exame] era pra eles [profissionais do município de origem] mesmos ter acionado a oncologia lá dentro mesmo da emergência [...] toda assistência deveria ter sido feita lá dentro mesmo, era uma caso de urgência, né? E aí seria justamente isso que teria diminuído o tempo, minha filha poderia já ter feito a cirurgia, era obrigação do hospital acionar todo esse serviço. Aí ele [médico] me liberou, não me deu seguimento, só me deu encaminhamento.” Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“[...] a gente tava vendo com a médica a questão de transferência para Petrolina, porque não tem mais tratamento para o caso dele que possa ser feito, apenas acompanhamento, a parte de acompanhamento podia ser mais próximo, que seria em Petrolina, mas a gente não conhece lá ainda, a gente vai ver lá ainda o local, se realmente é um local que dá um suporte como aqui na capital. E mesmo assim ainda não vai ficar tão próximo porque são quase 300 km de distancia, mas a gente vai diminuir um pouco essa distância, né? [...] porque ele não tá fazendo tratamento, é só consultas. Porque se fosse continuar tratamento a gente teria que se manter aqui em Recife.” Ágata/Araripina/SNC

Os sucessos das tecnologias leves, como uma efetiva rede de referência e contrarreferência, são capazes de proteger as crianças e adolescentes que devem ser adequadamente abrigadas por políticas que derivam um programa coordenado (PHILIP, et. al., 1998).

No entanto, o que se observa é uma falta de comunicação entre as atenções primárias, secundárias e terciárias, comprometendo a qualidade e o melhor atendimento do caso (UNIDOS PELA CURA, 2013).

Estados e Municípios não priorizam o atendimento para oncologia pediátrica. Também não há um protocolo de regulação para a oncologia pediátrica, o que ocasiona a existência de vagas ociosas em centros de tratamento e crianças aguardando atendimento. A consequência é a demora dos agendamentos e a “judicialização” da saúde. Dessa forma, muitas crianças continuam sendo atendidas “por favores” através de ligações telefônicas entre profissionais (UNIDOS PELA CURA, 2013).

Estas intermediações aparecem como potenciais influenciadores no itinerário terapêutico e na efetividade do acesso aos serviços públicos. Contudo, a mesma beneficia apenas os que têm o privilégio de conhecer algum profissional na área da saúde. Os que não possuem este suporte depositam toda confiança nas palavras e indicações do profissional médico responsável pela descoberta do diagnóstico. Destaca-se, assim, a importância da comunicação na relação médico-paciente na determinação do percurso terapêutico:

“Meu irmão trabalha em um supermercado aí o dono desse supermercado tem uma sobrinha que trabalhava lá no postinho infantil do Cabo que foi essa médica que indicou ele para a Unidade de Referência.” Blue John/Cabo de Santo Agostinho/LCH

“Ela [médica] disse se fosse filho dela, ela levaria pra Unidade de Referência.” Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“[...] já foi arrumado o médico neurologista através de uma amiga do meu esposo. Porque ele disse que já tava cheio, e ela foi, conversou com ele, era muito amiga dele, e ela conseguiu. Atendeu a gente no mesmo dia.” Uvita/Orocó/SNC

“Só que eles [parentes médicos em Recife] ligaram imediatamente e disseram que não fizesse, que a gente ia gastar tudo que tinha e mesmo assim ela ia morrer [...] Ligaram e mandaram a gente vir pra cá [Recife] imediatamente, o desespero foi tão grande” Uvita/Orocó/SNC

“Ai, ele [médico] disse: ‘É muito caro essa cirurgia’ [...] A gente fica tudo doida na hora, né? A gente não pensa não. Quer tudo logo [...] Aí meu esposo: ‘Quanto é?’, ‘É vinte mil’ [...] Aí facilitou porque a gente conhece o rapaz que trabalha lá, aí ficou por dezoito mil [...] ‘Meu Deus me mostre uma luz, pra onde eu leve a minha filha, se eu levo pra Petrolina ou pro Recife, devido a distância [...] Aí meu esposo foi lá conversar com ele [Médico amigo da família], aí ele disse: ‘traga a menina aqui e traga a ressonância pra eu ver.’ Ele

olhou direitinho, aí ele disse: ‘Eu oriento você a levar sua filha pra a Unidade de Referência. Lá tem mais recursos, tá entendendo?’” Granada/Ouricuri/SNC

“Quando ele [médico] viu o raio x perguntou se eu tinha plano de saúde, eu disse que não tinha, aí disse: ‘Olha, o tratamento é caro, mas tenho um conhecido meu que trabalha no Hospital do Câncer, vou encaminhar você’”

Blue John/Cabo de Santo Agostinho/LCH

“O cirurgião que acompanhou ele disse: ‘Mãe você não quer ir pra Recife?’, disse: ‘Não sei nem onde fica Recife mas pela saúde do meu filho vou até para os Estados Unidos!’ [...] Médico: ‘Olha mãe, o hospital da Unidade de Referência é muito bom pra tratar de criança. Porque eu boto você pra cá, aí vai você fica aqui de uma hora pra outra não tem cirurgião pra acudir seu filho. Então é melhor você ir pra lá, pra Recife, porque lá é dez mil vezes melhor. Eu já trabalhei lá, não tem esse negócio de parar porque tem greve essas coisas, é melhor você ir pra lá.’” Paraíba/Curral Velho-PB/Rabdomiossarcoma

“[...] enviou o laudo dele para um médico lá de São Paulo, neurocirurgião que é amigo da minha irmã, que mora lá, trabalha na USP, na parte de engenharia e tem um conhecido lá neurocirurgião, ele disse que o tratamento tava correto, esse mesmo teria sido feito se ele tivesse ido para São Paulo, teria sido a mesma coisa lá, então poderia dá procedimento aqui que não teria problema. E a gente ficou na Unidade de Referência.” Ágata/Araripina/SNC

A comunicação e práticas profissionais afirmam a primazia dos pais e acompanhantes nas decisões sobre como gerenciar o permeio entre os serviços de saúde disponíveis. O papel dos pais e acompanhantes têm profundas implicações no prognóstico e tratamento das crianças e adolescentes diagnosticados por tumores sólidos.

Apesar dos inúmeros avanços tecnológicos, a relação entre o médico, o paciente e seus pais ou responsáveis continua com papel de destaque. Sem sombra de dúvida, podemos afirmar que o sucesso de um tratamento depende, em grande parte, da inter-relação que se estabelece entre os dois polos (CFM; CREMESP, 2013).

Além disto, uma boa relação entre a criança, a família e os profissionais de saúde facilita a tomada de consciência sobre a extensão e a gravidade da enfermidade, bem como sobre a aderência da criança e da sua família ao tratamento (CFM; CREMESP, 2013).

Esta relação foi primordial na decisão de priorizar a continuidade do tratamento em alguma Unidade de Referência em estudo do que seguir com os cuidados oferecidos pelo plano privado de saúde:

“A médica tanto atende no RHP [Real Hospital Português] pelo plano de saúde como na Unidade de Referência pelo SUS, ela achou melhor fazer o tratamento dele na Unidade de Referência por causa de sua idade, pois lá no RHP o plano de saúde não cobria os anestesistas, A gente teria que pagar particular o anestesista [...] Então ela achou melhor a gente fazer na Unidade de Referência. A gente confiou na palavra dela, alguns outros médicos também.”
Ágata/Araripina/SNC

“porque pelo plano se fosse pra fazer ia demorar muito. O caso dela era de urgência, como conhecia os médicos daqui, isso facilitou um leito pra ela.”
Uvita/Orocó/SNC

“Foi basicamente o profissional, pela confiança que ele nos passou, me pareceu uma pessoa muito capacitada e eu preferi seguir pela orientação dele. A confiança que ele me passou como profissional e também dizer que a pessoa que ele estava indicando seria uma pessoa altamente capacitada para cuidar do problema dele, então, isso para gente foi decisivo. Nem imaginei, nem tão pouco pensei qualidade de atendimento ou particular ou público, mas sim o profissional foi o que busquei.” Amazonita/Vitória de Santo Antão/SNC

Não apenas o reconhecimento dos profissionais pela excelência dos serviços oferecidos, mas o bom conceito da Unidade de Referência pelos usuários pode ser decisivo na escolha:

“Eu fiquei tão perturbada que eu não sabia para que lado ir. Eu fui pra essa médica porque eu tinha vontade de vim para a Unidade de Referência porque eu sempre soube que era referência nesses casos” Espinílio/Abreu e Lima/Tumor de Wilms

A satisfação com as Unidades de Referência em estudo trouxeram expressões de sentimento de completude e gratidão do funcionamento público, como também a desmistificação de um serviço ineficiente e sem qualidade:

“Se eu dissesse assim que precisava de fralda, eles [profissionais da Unidade de Referência] ainda me davam [...] É porque eu achava que já estava fazendo por mim demais. Porque olhe, de medicação, alimentação, tudo [...] é melhor eu deixar pra quem tem menos condição do que eu. Momento nenhum faltou nada.” Uvita/Orocó/SNC

“Depois que eu cheguei aqui, não tenho o que reclamar, a respeito da saúde, porque foi muito bom.” Rubelita/Maceió/Osteossarcoma

“Aqui na Unidade de Referência fui bem acolhida mesmo, super dez. As meninas [Equipe de Enfermagem] daqui são amigas, é mais chegado que irmão. As meninas me acolheram. Tudo que a gente precisa mesmo, elas tão ali, apoiando, dando incentivo, porque não é fácil tá aqui no hospital com a criança.” Diamante/Petrolina/Osteossarcoma

“facilitador eu diria que foi ter chegado aqui em Recife [...] foi rápido a admissão dele aqui e o início do tratamento, por ser um órgão gratuito digamos assim, um conhecimento que os atendimentos públicos todos eles costumam demorar, um absurdo para conseguir um tratamento, e aqui não teve isso.” Ágata/Araripina/SNC

“O SUS mandou uma carta para eu responder como eu tinha sido atendida na Unidade de Referência [...] o que eles gastaram, o SUS, que tinha convênio com a Unidade de Referência, se eu tinha sido bem atendida, que eu respondesse e enviasse. Respondi na mesma hora e enviei a carta, porque eu fui bem atendida, não faltou nada. Eu ainda tive vontade de dizer: ‘Crie vergonha que o SUS gastou muito mais que isso aí.’” Uvita/Orocó/SNC

Os entrevistados aproveitam o momento para levantar as dificuldades que enfrentam consequente à distância de suas residências durante o tratamento de seus entes e o processo de adaptação na Capital Recife:

“Oh mulher, devido a conhecimento, a gente não tem conhecimento, tudo é difícil. Assim, lá fora né? Pra sair. A gente não conhece ninguém. O conhecimento pra andar lá fora. Que tem que perguntar onde é isso, onde é aquilo, tá entendendo?” Granada/Ouricuri/SNC

“Dificuldade foi não conhecer nada em Recife.” Ametista/Ouricuri/SNC

E mesmo enfatizando que o objetivo do estudo era levantar as experiências no percurso entre os serviços de saúde na busca por cuidados, os entrevistados relataram o difícil exercício de reviver este momento:

“A pessoa lembrar depois que passa por essa situação, é difícil” Zeuxita/Vitória de Santo Antão/Retinoblastoma

“A força é Deus que dá a gente” Ametista/Ouricuri/SNC

“Foi tudo muito rápido, fiquei perturbada, não sabia o que fazer, não sabia como agir, de repente pegou tudo de surpresa que eu nunca imaginava passar por uma situação dessa.” Espinílio/Abreu e Lima/Tumor de Wilms

5.3.4 EIXO TEMÁTICO: A Estrutura Operacional: Sistemas de Apoio e Logísticos Designando o Percurso.

Para a maioria das crianças e adolescentes portadoras de tumores sólidos uma fase crítica da avaliação consiste nas imagens diagnósticas. A ressonância magnética, tomografia computadorizada, ultrassonografia e cintilografia, de acordo com a necessidade, são todos úteis para avaliar as crianças com câncer, não somente durante o acompanhamento para determinar a eficácia da terapia, mas também antes do tratamento, para um diagnóstico preciso e determinação da extensão da doença (KLIEGMAN, et. al., 2009).

No Brasil, o acesso a exames diagnósticos é irregular e falho. Não há priorização dos exames em casos de suspeita de câncer ou monitoramento da doença em crianças e adolescentes, além da dificuldade na realização de exames em pacientes que necessitam de anestesia. Há, todavia, problemas estruturais nos centros de atendimento nas três esferas do governo e nos três níveis de atenção (UNIDOS PELA CURA, 2013).

Dessa maneira, os entrevistados relatam a limitação na predileção da avaliação clínica e nas burocracias nos serviços públicos de saúde e os sacrifícios realizados para conseguir um atendimento privado, com foco na solicitação por métodos diagnósticos e uma resposta para as queixas mais rápida e eficiente:

“[...] Aí se eu tivesse levado para o hospital em Parnamirim, tinha passado um remédio para gripe, febre e feridas na boca e tinha voltado para casa. Não ia pedir exame.” Pedra-Ferro/Parnamirim/Neuroblastoma

“[...] no negativo foi uma parte política, quando eu vi as paralisações, mas foi uma coisa que foge de mim [risos] foi nos dias dos exames, a biópsia que teve que ser suspenso [...] nos dias que ficou em jejum tantas horas e ele já fraquinho, tinha que fazer todos os procedimentos [...] eu marcava, quando via, duas paralisações interrompeu; isso adiou e como era uma coisa que tinha que ter muita pressa isso atrapalhou um pouco.” Espinéllo/Abreu e Lima/Tumor de Wilms

“[...] então ele [médico] mandou a gente descer e fazer uma ressonância, ele disse que eu nem esperasse o laudo, acho que ele já desconfiava ou já sabia o que era. Então tive que fazer particular também. Pra conseguir uma ressonância pelo SUS lá [Petrolina] o ‘caba’ já tem morrido, tem que pagar mesmo” Uvita/Orocó/SNC

“a ultrassom fiz particular, era R\$80 reais, pra adiantar eu fiz privado.”

Judeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“[...] porque ia demorar muito. [...] Acho que demora por ser muita gente, e você pagando é outra coisa. É mais rápido. Serpentina/Jaboatão dos Guararapes/Tumor de Wilms

“Paguei, porque senão ia demorar mais, a consulta foi R\$ 350,00 a ressonância foi R\$ 900,00. [...] Não podia mais esperar pelo SUS porque ia demorar mais. Em Oricuri mesmo se fosse esperar pelo SUS era pra mais de 3 meses aí não ia esperar, né? Fiz uma forcinha e paguei.” Ametista/Ouricuri/SNC

“Aí quando o resultado saiu [da biópsia] ele deu um outro tipo de tumoração. A nossa preocupação de esperar mais um mês e pouco por essa biópsia [...] aí eu pedi uma amostra pra fazer particular também. Já justamente com medo de esperar o mês, né? Aí essa biópsia a gente fez particular, saiu com 12 dias.”

Judeíta/Petrolina/Osteossarcoma

Assim, uma solução entre os pacientes que tinham plano de saúde privado foi improvisada pelos responsáveis e a equipe médica das unidades de referência, para agilizar os resultados e diminuir a sobrecarga no acesso ao apoio diagnóstico no SUS:

“Os médicos faz uma solicitação que necessita do exame com a guia da Unidade de Referência, vou direto à unidade do plano. Ele [médico do plano de saúde] faz apenas a transcrição para o receituário padronizado.”

Amazonita/Vitória de Santo Antão/SNC

Nem sempre, contudo, a rede privada pode ser resolutiva, as normas “engessadas” dos planos de saúde, com relação ao encaminhamento, também foram relatadas nas falas:

“O plano não cobria a carência de fazer o exame que ele estava precisando”

Rubelita/Maceió/Osteossarcoma

“O nosso plano de saúde lá em nossa cidade não tem cobertura, é muito restrito a Petrolina. Petrolina tá 260km de distância então se a gente fosse colocar em conta a distância, gasto, tempo, se a gente fosse para Petrolina ser atendido pelo plano é melhor pagar particular em Araripina mesmo.”

Ágata/Araripina/SNC

“Quando ela foi pra Petrolina, o médico [oftalmologista] disse que ela já não tinha mais a visão, então encaminhou imediatamente para um neurologista [...] só que o neurologista não recebia o plano dela [...] Eu paguei particular a consulta do neuro.” Uvita/Orocó/SNC

“[...] não sei o que aconteceu entre eles [auditores do plano de saúde] lá que encaminhou para cá [Unidade de Referência] [...] eles que disseram que era referência, para mim, foi melhor do que se tivesse sido o plano. Vou ainda saber dessa história, porque treze anos pagando a gente tinha direitos.”

Espinélio/Abreu e Lima/Tumor de Wilms

Os descasos dos serviços públicos e privados e a frágil rede de apoio diagnóstico, abrem oportunidades para pessoas se aproveitarem do estado de sofrimento além de se promoverem pelas necessidades desses pais e responsáveis. Consagram-se pela carência de acesso aos serviços de saúde, pela carência de dignidade, pela carência de cidadania:

“Maceió tem esse defeito, o SUS vende muito os exames, eu mesma se pudesse denunciaria, porque o SUS de Maceió é uma vergonha [...] Pra mim, como o problema dele estava me mostrando ser um pouco grave, arrumei uma mulé lá que trabalha no posto de saúde, ela me vendeu um exame por R\$200,00 [...] sim, do SUS, um exame do SUS ela me vendeu um exame por R\$200,00 [...] Eu soube que ela trabalhava no SUS [...] Ela é assistente social do SUS e vende exame. Vendeu pra mim e pra qualquer pessoa que tiver condições de pagar.”

Rubelita/Maceió/Osteossarcoma

“[...] era uma moça que ela, hoje ela é vereadora da cidade, foi bem mais votada. [...] eu digo assim, que ninguém faz nada sem uma..., um interesse, mas assim muito antes dela se candidatar a vereadora ela já trabalhava com um vereador, e esse vereador já disponibilizava uma Kombi, um carro, antes dela trabalhar pra ele, ela já levava as pessoas, ai quando ela começou a trabalhar pra ele, ele disponibilizou uma Kombi e um carro pra levar as pessoas, então ela é como se fosse uma enfermeira do local que quando as pessoas precisam dela, ela tenta levar no hospital, ela tenta marcar uma vaga, ela ajuda o próximo na cidade.” Morganita/Igarassu/Osteossarcoma

As dificuldades no acesso ao sistema de apoio diagnóstico parecem desaparecer após chegar na Unidade de Referência. Nas falas pode-se perceber ainda os contratos realizados com outros estabelecimentos de saúde para a complementação diagnóstica:

“E aí chegando dentro da Unidade de Referência tudo foi mais fácil.”

Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“Graças a Deus a gente tem tudo [acesso aos exames] aqui, a ressonância a gente faz na Unineuro que é próprio daqui e já manda pra lá.” Afrisita/Jaboatão dos Guararapes/Osteossarcoma

“Hemograma a gente sempre faz aqui [Unidade de Referência], lá na frente no laboratório, agora tomografia, ressonância, só fez tomografia duas vezes aqui, agora ressonância a gente tem que ir pra outro lugar.”

Morganita/Igarassu/Osteossarcoma

“Aqui mesmo. Tudo aqui. A cintilografia foi em uma clínica, mas encaminhado por aqui e a ressonância que foi na Neuroclínica.”

Topázio/Olinda/Osteossarcoma

O acesso ao diagnóstico e tratamento também é afetado pelas dificuldades de transporte, distância do centro de tratamento, baixo nível sócio econômico e nível de educação dos pais (UNIDOS PELA CURA, 2013).

Após colocações da distância como fator crítico no itinerário terapêutico, e a centralização do cuidado de crianças e adolescentes com câncer no estado de Pernambuco, torna-se imprescindível o aporte de um sistema logístico de transporte eficiente.

A Portaria nº 055 (Brasil, 1999), dispõe sobre a rotina de Tratamento Fora de Domicílio (TFD). Esta normatização tem por objetivo garantir o acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais em outro município, ou ainda, em casos especiais, de um Estado para outro Estado. O TFD pode envolver a garantia de transporte para tratamento e hospedagem, quando indicado. O TFD será concedido, exclusivamente, a pacientes atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS:

“porque a imunidade dele baixou e não é para tá andando de ônibus. Ele fez radioterapia e não é para tá levando sol. Por isso que é bom transporte.”

Espinélio/Abreu e Lima/Tumor de Wilms

“o transporte foi tranquilo”

Brazilanita/Pombos/SNC

Na hipótese da inexistência do TFD:

“Acho que não dava para vir não, tinha que ser tudo pago, né? Se não fosse o TFD tinha que se humilhar ao prefeito por um carro, mas tinha que vir.”

Ametista/Ouricuri/SNC

“Seria difícil, a gente não teria condições.”

Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“Seria ruim, não teria condições de estar pagando todo dia. Desde setembro que ele começou a fazer essa rádio. Toda semana eu levo a declaração para secretaria, marco as passagens e fica tudo certinho. O carro vai buscar e deixa em casa.”

Prazio/Bezerros/SNC

O acesso ao TFD não foi coberto entre todos os entrevistados, mesmo com a autorização de garantia de atendimento na Unidade de Referência questões políticas,

específicas do cuidado a um paciente em tratamento oncológico, ou pessoais repulsam o alcance deste direito:

“Elas mandaram papel daqui, a assistente social pra fazer o TFD para minha filha, mas não tive assistência nenhuma, quando eu ia atrás... ele dizia: ‘abasteça o carro, traga a nota que a prefeitura repassa esse dinheiro.’ Juntei desse nato de nota [expressa com os dedos indicador e polegar]. Quando eu cheguei lá ele disse ‘Não, num pode não que as notas[...]’ eu disse: ‘e é?’ Elas [assistentes sociais da Unidade de Referência] enviaram um comunicado para a assistente social de Orocó. Aí fui, mostrei o papel a ela [assistente social de Orocó]: ‘Tá aqui, eu sei o direito dela tudo. A prefeitura tem que mandar o carro, motorista com combustível, minha filha não pode faltar o tratamento.’ [...] Não, nunca! nunca, o transporte foi pela prefeitura. É muito cansativo, então o que foi que eu fiz, eu vim mais ela de avião, porque ele [esposo] pegou o cartão da irmã e comprou as passagens na promoção” Uvita/Orocó/SNC

“Não queriam liberar o transporte e cheguei a alugar carro duas vezes. O prefeito de lá, a cunhada do prefeito, não tava liberando carro pra vir. Mas agora com esse novo prefeito, tá sendo liberado tá bem mais fácil. A dificuldade mesmo, era o outro prefeito que tava lá, que a cunhada dele parece que tinha marcação comigo.” Diamante/Primavera/SNC

“Muito difícil, muito difícil mesmo. Porque ela agora tá em tratamento, ela é cadastrada no TFD, e muitas vezes quando tá liberada não tem o carro para a gente ir. Eu já tive de ficar mais de um mês no NAC porque não tem carro nem eles mandam passagem para mim, é uma dificuldade. Pedra-Ferro/Parnamirim/Neuroblastoma

“Por que é muita burocracia, essa menina não fica com ninguém, não pode pegar poeira, não pode andar no sol quente. É por isso que eu ainda não procurei e minha paciência é curta. Aí eu falo lá com meu filho pra ele ajeitar com o patrão dele, pra a gente ir simhora.” Água Marinha/Serra Talhada/Retinoblastoma

As diferentes respostas que as famílias têm com relação ao estresse podem ser muito influenciadas pela rede de apoio social e de saúde a que têm acesso. Na maioria das vezes, as mães de crianças portadoras de doenças crônicas carecem de apoio emocional e de informação, necessitam compartilhar sentimentos pessoais e precisam ser encorajadas nas suas habilidades de cuidar da criança (CFM; CREMESP, 2013).

Em relação ao apoio social, Lanzarote (2009) mostrou que a presença de suporte emocional, instrumental e informacional obteve 100% da amostra satisfeita com o apoio social. Este, para as famílias, constituía um fator protetor crucial no processo de resiliência, tornando-se um elemento restaurador do equilíbrio familiar (FERNÁNDEZ, 2009; WHITAKER, 2010).

Entre as potenciais promotoras desse suporte estão, consoante os relatos, as Organizações Não Governamentais, imprescindíveis à adesão terapêutica. Em meio a instituições sem fins lucrativos que atendem a crianças e adolescentes com câncer no Estado de Pernambuco, o NACC, Núcleo de Apoio à Criança com Câncer aparece como primordial no suporte durante o tratamento destes pacientes:

“O NACC é como fosse a casa da gente, as pessoas são legais, lá tem tudo que você precisa.” Ametista/Ouricuri/SNC

“O NACC é importante porque a gente fica lá, caso tenha uma intercorrência com nosso filho a gente já tá perto do hospital.” Pedra-Ferro/Parnamirim/Neuroblastoma

“É uma experiência porque a gente tá fora de casa fica nervoso, lá não faltava nada pra gente.” Safira/Salgado de São Félix-PB/Tumor de Wilms

“No começo, que a gente não tem pra onde ir, aí é uma ótima casa, ótimo lugar que apoia as crianças, eles dão muita atenção a todos e são muito competentes.” Paraíba/Curral Velho-PB/Rabdomiossarcoma

O NACC foi fundado em outubro de 1985 e oferece suporte aos serviços de oncologia pediátrica da Cidade do Recife-Pernambuco, através de apoio às crianças carentes em tratamento na cidade e seus familiares. O paciente só poderá ser cadastrado no Nacc, se for encaminhado por um serviço de oncologia do estado de Pernambuco, após consulta ao serviço social da instituição (NACC, 2014).

O Núcleo de Apoio à Criança com Câncer consegue oferecer:

“Hospedagem ao paciente com direito a um acompanhante; Transporte para levar o paciente ao hospital onde realiza o tratamento, bem como para outras unidades hospitalares quando necessitam realizar exames; Alimentação; Auxílio transporte e Vale-Transporte; Programa de suporte alimentar com liberação de cesta básica, com o acompanhamento da nutricionista; Leite e Suplemento Alimentar para as crianças que necessitam de suporte nutricional, mediante prescrição médica; Programa de diagnóstico precoce com as unidades da Estratégia de Saúde da Família; entre outros” (NACC, 2014).

“A gente vinha de ônibus, aí depois, a assistente social pegou e mandou, deu o papel de vale taxi. Como o NACC tem uma é.... cadastro com uma empresa de taxi, aí todo mês ela recebe aquela quantidade de vale pra vir pro médico, só pra médico entendeu?” Heliodoro/Recife/Osteossarcoma

White, Castle e Haig (2013) argumentam que o estabelecimento de programas que oferecem ajuda financeira e serviços de apoio às famílias de pacientes são a chave para reduzir a taxa de abandono do tratamento. Os autores contemplam: desde a criação do Núcleo de Apoio à Criança com Câncer (NACC), em Recife, Pernambuco, que fornece alojamento, transporte e emprego para os pais de pacientes, a taxa de abandono de tratamento para pacientes com todos em Recife caiu de 16% para 0,5%. O NACC foi inicialmente um componente do programa de geminação St Jude-Recife, mas agora atua de forma independente, destacando a natureza sustentável desta iniciativa (WHITE; CASTLE; HAIG, 2013).

Nos relatos pode-se perceber quão o NACC é imprescindível ao tratamento, de tal forma que se coloca como uma dependência para a continuidade do cuidado. Conforme a Portaria nº: 55 de 24 de fevereiro de 1999, o pagamento das despesas relativas ao deslocamento são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante, devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado (BRASIL, 1999).

Questiona-se, entretanto, qual a demanda reprimida do TFD e como seria dado este suporte se instituições como o NACC simplesmente não existissem:

“Seria muito difícil, muito difícil mesmo.” Pedra-Ferro/Parnamirim/Neuroblastoma

“não tinha como [...] a gente mora num lugar distante, aí ficava difícil pra gente.” Safira/Salgado de São Félix-PB/Tumor de Wilms

“[...] seria muito ruim porque tinha que alugar casa, gastar bastante [...] primeiramente Deus, em segundo aquela casa de apoio, que apoia muita criança com esse problema, não só desta Unidade de Referência, mas também de outros hospitais.” Paraíba/Curral Velho-PB/Rabdomiossarcoma

5.3.5 EIXO TEMÁTICO: As Interfaces da Prática Não-Convencional no Cuidar da Saúde: A Espiritualidade e a Fé.

Atualmente, as benzedeiras minimamente sofrem consequências físicas por sua prática médica-religiosa populares, mas com todos os avanços científicos dos últimos anos essa terapêutica é vista como supersticiosa e sem valor. Alguns padres aceitam a religiosidade popular, outros a vê com desdém, e outros a condenam, sobretudo a prática da benzeção (CAVALCANTE; CHAGAS, 2009).

Percebe-se este distanciamento das práticas da medicina não-convencional não apenas pelas concepções religiosas, principalmente entre os evangélicos, como também pela confiança na medicina científica, consoante os discursos:

“não, sou crente. Deus me livre porque sou crente, aí esse negocio não... é melhor ir para igreja mesmo.” Serpentina/Jaboatão dos Guararapes/Tumor de Wilms

“Não, só creio em Deus. Comunicava com a doutora antes de dar qualquer coisa” Afrisita/Jaboatão dos Guararapes/Osteossarcoma

“não porque a gente é evangélico não acredita nisso não.” Jadeíta/Petrolina/Osteossarcoma

“Gosto não desse negócio de benzedeira, eu sou muito do lado evangélico.” Rubelita/Maceió/Osteossarcoma

“Não cheguei a usar [medicina não convencional] porque tem a responsabilidade, o médico tem que orientar, sei que tem essas coisas, mas tem que ter a consciência porque pode haver algum erro. Tem que ir de acordo com o profissional que tá ali preparado. [...] Tem que ser de acordo com orientação médica.” Espinéllo/Abreu e Lima/Tumor de Wilms

Mesmo assim, nos centros urbanos, sobretudo na periferia, as benzedeiras continuam praticando o seu ofício, ainda que reinventado, mas sempre resistindo a uma sociedade que pretende homogeneizar a cultura, esquecendo toda a diversidade constituída historicamente ao longo do tempo. Agindo politicamente os benzedeiros revelam que as práticas populares estão longe de serem sem valor (CAVALCANTE; CHAGAS, 2009).

As práticas não convencionais do cuidado na saúde realizadas por benzedeiros foram, algumas vezes, antecipadoras na procura por um atendimento médico especializado e até sugestivas, após diagnóstico, da relação causal pela exposição ambiental. Ao mesmo tempo os

que não apresentaram esta sensibilidade não foram reconhecidos pelos entrevistados como responsável por algum atraso no diagnóstico. Percebe-se também a crença, mesmo sem embasamento ou justificativa, nestas práticas:

“Levei quatro vezes. Rezava, ela dizia que era mau olhado, ventre caído, teve uma vez que disse que ela tava com muita anemia por isso que tava atacando a cabeça dela [...] Acredito que não atrasou não. [...] Levei porque minha mãe pediu” Sílex/Trindade/SNC

“Porque geralmente a gente né, costuma ter esses hábitos de levar a criança [...] Dona Francisca, uma benzedeira que tem lá, ela disse: ‘Oh Cida, o caso da sua filha é questão de médico mesmo.’ Tá entendendo? Ela disse assim: ‘A reza ela acalma, mas não vai adiantar’” Granada/Ouricuri/SNC

“Chegou a tomar banho de arruda. Acho que ele voltava melhor. [...] Acho que essas coisas não atrasou ele a chegar aqui” Acroíta/Jaboatão dos Guararapes/SNC

“Aí lá perto da minha casa tem uma pessoa assim, que é curador [...] o médico disse que ele tava com o tumor ósseo tudinho aí ele me falou que é porque o Cabo era muito poluído, tinha muita empresa por isso ele tava doente do osso, mas se eu me mudasse do Cabo pra outro lugar ele ia ficar bom” Blue John/Cabo de Santo Agostinho/LCH

“Já tinha levado pra o hospital, mas também procurei a reza [...] porque ela sentia essas dor, às vezes a gente achava que era olhado essas coisas [...] foi a vizinha da gente, ela disse que ela tava com olhado.” Safira/Salgado de São Félix-PB/Tumor de Wilms

“Antes de eu levar para consulta lá no PSF eu levei para dona Raimunda, uma senhora que tem perto lá de casa, ela disse: “Oi mãe, o problema dela é de medicina” Ametista/Ouricuri/SNC

“Levei ela na rezadeira. Ela indicou, pediu que levasse ela num médico. Ela não explicou por quê.” Pedra-Ferro/Parnamirim/Neuroblastoma

Além das práticas com as benzedeiras, o uso de chás caseiros ou labedores também foram observados no estudo, preocupando-se a forma indiscriminada de uso e o modo de preparo:

“Fazia mistura de ervas. Eu misturava mostarda, imburana de cheiro, semente de girassol, flor de sabugo, anil estrelado e nós moscada. Primeiro eu faço os remédios em casa, depois eu levo para o médico.” Ametista/Ouricuri/SNC

“Dei chá caseiro quando ela começou a sentir dor no estômago, chá de capim santo. A gente não sabe nem pra que serve, mas faz.” Safira/Salgado de São Félix-PB/Tumor de Wilms

A presença da fé e da espiritualidade como um lisonjeiro de um sistema de crenças resilientes na maioria das famílias é tomada como uma fonte de conforto na medida em que eles forneceram a confiança, reforçaram os recursos familiares e geram uma postura ativa e persistente ante a situação (WHITAKER, 2010).

“A médica mesmo falou que o caso dele era muito difícil e acredita-se apenas em um milagre [...] Assim, que cientificamente não são comprovados que exista milagre, mas a gente que é religioso acredita em milagre, que em alguns casos há reversão inexplicável, né? A pessoa tá morrendo recupera-se, então, porque não achar que é um milagre, né?” Ágata/Araripina/SNC

6. CONCLUSÃO

Em compreensão do itinerário terapêutico de crianças e adolescentes diagnosticadas por tumores sólidos em acompanhamento em duas unidades de referência no Estado de Pernambuco, conclui-se a possibilidade do sistema público de saúde não oferecer estratégias de seguimento destes pacientes entre os níveis de atenção à saúde com fins do diagnóstico precoce, além das dificuldades de acesso aos recursos de apoio diagnóstico e de locomoção aos centros de referência.

A Atenção Primária à Saúde, concomitantemente, não se apresentou como preferencial porta de entrada assim como norteadora na rede de atenção à saúde; pela busca dos pais ou responsáveis pelo imediatismo, pela falta do profissional médico na Unidade de Saúde da Família ou por não credibilidade na assistência pública de saúde.

A passagem em diversas instituições de saúde e por vários profissionais, prevê um não seguimento na continuidade do cuidado, colocando, dessa forma, em questão a confiabilidade, por parte dos usuários, do sistema organizacional do Sistema Único de Saúde.

Assim, apenas dois dos trinta e três casos em estudo construíram seus itinerários exclusivamente pelo SUS. Mesmo a maioria dependente dos serviços públicos de saúde, o medo da gravidade dos sintomas e a procura por um diagnóstico fizeram os entrevistados, em algum momento, recorrerem aos serviços privados, seja para um aporte clínico, seja para a realização de exames diagnósticos.

Já na dimensão socioeconômica, crianças e adolescentes diagnosticadas por tumores sólidos em acompanhamento em duas unidades de referência no Estado de Pernambuco apresentam-se, em sua maioria, do sexo masculino, entre 2 a 10 anos, oriundos do Estado em estudo e da macrorregião Recife.

Neste grupo foi predominante o diagnóstico de tumor do Sistema Nervoso Central e Osteossarcoma além de ter recorrido a três ou mais serviços de saúde antes de chegar a alguma das duas unidades de referência.

Um relevante obstáculo, portanto, à prestação de cuidados aos tumores sólidos em Pernambuco foi a identificação tardia do caso. A excelência observada na prestação de serviços de apoio e logístico tais como a realização de exames, transporte e habitação para as famílias de pacientes quando em acompanhamento nas Unidades de Referência não se repete quando estas crianças e adolescentes encontram-se no desafio em busca por um diagnóstico.

Diante destas colocações e partindo-se do fortalecimento da Atenção Básica, sugere-se não apenas a implantação de programas que ampliem o acesso ao atendimento médico como também o investimento em tecnologias leves, que promovam uma qualificação no atendimento para o diagnóstico precoce e uma sólida rede de referência e contrarreferência na assistência oncológica entre os níveis de atenção à saúde.

Nesta perspectiva incumbe uma revisão da lógica regulatória de crianças e adolescentes com suspeita de câncer no Estado de Pernambuco de forma que haja agilidade e rapidez para procedimentos diagnósticos terapêuticos com o objetivo de reduzir a incidência e mortalidade bem como melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Indica-se, desse modo, a implantação de estratégias ativas, com o suporte da telessaúde, na articulação do serviço especializado de oncologia, para monitoramento dos sinais clínicos de alerta ao câncer infantojuvenil e dos retornos recorrentes a unidades de saúde da família, UPAs e Hospitais de emergência. Seguindo o trabalho realizado pelo Unidos pela Cura no Rio de Janeiro, onde se realiza um fluxo organizado de encaminhamento dos casos suspeitos, com o compromisso de acolhimento nos hospitais em até 72hs. Todas as crianças são encaminhadas através do Cartão de Acolhimento Unidos pela Cura e registradas em um sistema de informação que permite o seguimento das suspeitas de câncer até o desfecho do caso.

Recursos como a telessaúde podem ser um potencial instrumento na diminuição da distância entre especialistas da oncologia pediátrica e profissionais de saúde e, assim, um grande advento para o diagnóstico precoce.

Além deste intermediador, recomenda-se às unidades de referência, gestores municipais e estaduais e usuários a criação de um comitê estratégico e realização de Fóruns de Oncologia Pediátrica no Estado de Pernambuco, com o objetivo de discutir e condescender políticas públicas que garantam integralidade e que possibilitem crianças e adolescentes com suspeita de câncer chegarem precocemente aos centros de diagnóstico e de tratamento que integram o SUS. Assim como ocorre no Rio de Janeiro, onde, juntamente com o Comitê Estratégico do Unidos pela Cura, realizam a cada dois anos, o Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro, como forma de vocalizar as principais demandas para a definição de políticas que assegurem atendimento integral, eficiente e de qualidade para o grupo infantojuvenil nesse estado.

Um grande advento, igualmente, seria a inclusão da temática do câncer infantojuvenil nos espaços de formação de profissionais, não apenas nos programas de especialidades

oncológicas e pediátricas, como também no espectro da atenção primária à saúde e emergência.

A educação permanente dos profissionais de saúde para o câncer infantojuvenil também contribui na construção de uma rede de atenção mais rápida e humanizada. Vale salientar que, além dos sinais clínicos, orienta-se a adoção do aumento da frequência de crianças e adolescentes nas consultas com persistência dos sintomas, como um possível sinal de alerta para os tumores sólidos.

Aconselha-se ainda uma relevância ao câncer infantojuvenil na estratégia de Atenção Integrada às Doenças Prevalentes na Infância (AIDPI), que se firma com uma abordagem padronizada, baseado em normas internacionais com grande impacto na redução da morbimortalidade infantil, mas que, todavia, enfatiza as doenças infecciosas e as deficiências nutricionais.

No entanto, o que se espera é o despertar dos profissionais e gestores na estruturação de intervenções propulsoras no diagnóstico precoce, na descentralização da atenção da oncologia infantojuvenil e na redução das taxas de mortalidade, com a missão de incorporar respeito, equidade e integralidade em uma implicação não apenas com fins de alcançar objetivos científicos, mas também objetivos comunitários e humanísticos.

O estudo apresentou limitações no aspecto em que o local de coleta de dados, o ambiente hospitalar, pôde influenciar condutas e respostas. Assim como por perceber o sofrimento dos pais e responsáveis consequentes de todos os percalços passados no itinerário terapêutico.

REFERÊNCIAS

ALVES-MAZZOTTI, Alda Judith. Repensando algumas questões sobre o trabalho infanto-juvenil. **Rev. Bras. Educ.**, Rio de Janeiro, n. 19, Apr. 2002 .

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A .S. **Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico**. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-138.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 4.ed.rev.e atual. Lisboa: Edições 70, 2009.

BRASILa. **Lei nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e da outras providências. Diário Oficial [da República Federativa do Brasil], Brasília, DF. Disponível em: <<http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=111667&norma=134238>> Acesso em: 05 jun. 2012.

BRASILb. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm> Acesso em: 30 jul. 2012.

BRASIL. **Portaria nº 055, de 24 de fevereiro de 1999**. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde (SUS), com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/sas/10944-55.html>. Acesso: 12 fev. 2012

BRASIL. **Portaria nº 2.439/GM, de 8 de dezembro de 2005**. Ministério da Saúde. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília, DF. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm>>. Acesso: 24 abr. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Câncer relacionado ao trabalho: leucemia mielóide aguda – síndrome mielodisplásica decorrente da exposição ao benzeno** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 48 p.: il.

BRASIL. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Ministério da Saúde. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de

Saúde (SUS). Brasília, DF. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>. Acesso em: 19 fev. 2013.

BRASILa. **Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011.** Ministério da Saúde. Brasília, DF. 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html>. Acesso em: 08 jan. 2014.

BRASILb. **Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011.** MINISTÉRIO DA SAÚDE. Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/1028206/decreto-7508-11>>. Acesso: 19 fev. 2013.

BRASILc. Ministério da saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022.** Brasília, DF, 2011. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/pdf/2012/Ago/29/cartilha_dcnt_completa_portugues.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2013

BRASILa. **Portaria nº 102, de 3 de fevereiro de 2012.** Ministério da Saúde. Brasília, DF. 2012. Disponível em: <ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpsssp/bibliote/informe_eletronico/2012/iels.fev.12/Iels26/U_PT-MS-SAS-102_030212.pdf>. Acesso em: 15 ago. 2012.

BRASILb. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde: Saúde da Família ganha mais de 800 profissionais.** Brasília, DF, 2012. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/4511/162/saude-da-familia-ganha-mais-de-800-profissionais.html>>. Acesso em: 10 jan. 2013

BRASILc. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Conselho Nacional de Saúde. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília-DF.

BRASIL. **Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013.** Ministério da Saúde. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF. 2013.

BRASIL. **Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014.** Ministério da Saúde. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF. 2014.

BUSHATSKY, Magaly et al. Cuidados Paliativos em pacientes fora de possibilidade terapêutica: um desafio para profissionais de saúde e cuidadores. **Revista BIOETHIKOS.** Centro Universitário São Camilo. 2011;5(3):309-316. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/87/A6.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2013.

Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde. CNESb. **Profissionais por especialidades - Médico Pediatra.** Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/Mod_Ind_Profissional_Listar.asp?Vcbo=225122&VListar=1&VEstado=00&VMun=>. Acesso em: 09 jan. 2014.

CAVALCANTE, Joel Martins; CHAGAS, Waldeci Ferreira. **As mulheres benzedoras: entre o sagrado, a saúde e a política.** II Seminário Nacional Gênero e Práticas Culturais. Universidade Estadual da Paraíba, João Pessoa. 2009. 11 p. Disponível em: <<http://itaporanga.net/genero/gt1/3.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2013.

CICOGNA, Elizelaine de Chico. **Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia.** 2009. 143 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-29102009-141647/publico/ElizelaineDeChicoCicogna.pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2014.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM) e CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (CREMESP). **Demografia Médica no Brasil.** Cenários e Indicadores de Distribuição. Relatório de Pesquisa. Fevereiro, 2013.

CURADO MP, EDWARDS B, SHIN HR, STORM H, FERLAY J, HEANUE M, et al, editors. **Cancer incidence in five continents.** Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2007. vol.IX. Disponível em: <<http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/epi/sp160/CI5vol9.pdf>>. Acesso em: 19 fev. 2013.

CURVO, Hélen Rosane Meinke; PIGNATI, Wanderlei Antônio; PIGNATTI, Marta Gislene. Morbimortalidade por câncer infantojuvenil associada ao uso agrícola de agrotóxicos no Estado de Mato Grosso, Brasil. **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 21, p.10-17, jan. 2013.

DENZIN, N. K. (1989). **The Research Act**, Englewood Cliffs, N. J., Prentice Hall apud Duarte, Teresa. A possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre triangulação (metodológica). CIES e-Working Papers, Lisboa, Portugal. 2009. Disponível em: <http://www.cies.iscte.pt/destaques/documents/CIES-WP60_Duarte_003.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2012

DIXON M, Feindlay M, Young B, et al. **Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer.** Lancet 2001;357:670– 674. 26.

DOMMETT, RM, REDANIEL, MT, STEVENS, MCG, Hamilton, W and Martin, RM. **Features of childhood cancer in primary care: a population-based nested case-control study.** British Journal of Cancer. 2012. 106, 982 – 987 & 2012 Cancer Research UK.

FERNÁNDEZ, M^a Dolores Lanzarote; VAL, Elena Torrado. **Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica.** Apuntes de Psicología, Cádiz, Huelva y Sevilla, v. 27, n. 2-3, p.457-471, set. 2009.

FERNÁNDEZ, Abel Nicolás Monzón et al. **Programa Integral para el Control del Cáncer en Cuba.: Control del Cáncer en la Atención Primaria de Salud.** Experiencias Cubanas. Cuba: Grupo Editorial Científico del Programa Integral Para Control del Cáncer., 2013.

Disponível em:
<http://www.paho.org/cub/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=378&Itemid=+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br>. Acesso em: 25 jul. 2013.

FIELDING, N., e M. SCHREIER. **Introduction: On the Compatibility between Qualitative and Quantitative Research Methods**, em **Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research** (revista on-line), 2:1 (54 parágrafos). Disponível em: <<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/965/2106>>. Acesso em: 13 fev. 2013

FONSECA, Laura Souza. **Trabalho infanto-juvenil: concepções, contradições e práticas políticas**. UFRGS, 2006. Disponível em: <http://www.anped.org.br/33encontro/app/webroot/files/file/Trabalhos%20em%20PDF/GT09-6715--Int.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2012

FORTEZA, Leidy Cruz. **Resiliencia familiar en familias con niños con enfermedades oncohematológicas**. TCC (Graduação) - Curso de Psicologia, Departamento Provincial de Promoción y Educación Para La Salud., Cuba, 2012. Disponível em: <<http://www.monografias.com/trabajos96/resiliencia-familiar-familias-ninos-enfermedades-oncohematologicas/resiliencia-familiar-familias-ninos-enfermedades-oncohematologicas.shtml>>. Acesso em: 11 jun. 2013.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FRANCO, Túlio Batista. **A integralidade é uma diretriz que traz em si o significado ético-político do ‘cuidado cuidador’, de trabalho em rede**. IHU Online (Revista do Instituto Humanitas Unisinos) Agosto, 2007. 233, Ano VII. Disponível em: <http://www.ihuonline.unisinos.br/index.php?option=com_content&view=article&id=1251&secao=233>. Acesso em: 19 fev. 2013.

FREEDMAN DM, STEWART P, KLEINERMAN RA, et al. Household solvent exposures and childhood acute lymphoblastic leukemia. **Am J Public Health**. 91:564–567; 2001.

GÓMEZ E, MUÑOZ MM, HAZ AM. Familias multiproblemáticas y en Riesgo Social: Características e Intervención. **PSYKHE**. 2007.

GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ. **Piauí apresenta maior cobertura do Programa Saúde da Família no país**. Teresina, PI. Julho de 2012. Disponível em: <<http://www.piaui.pi.gov.br/noticias/index/id/5023>> Acesso em: 20 ago. 2012.

GRUPO DE AJUDA À CRIANÇA CARENTE COM CÂNCER (GAC). **PROJETOS**. Disponível em: <<http://www.gac.org.br/>>. Acesso em: 07 nov. 2013.

GURNEY JG, BONDY ML. **Epidemiology of childhood cancer**. In: Pizzo PA, Poplack DG. Principles and practice of pediatric oncology. Philadelphia: J.B. Lippincott; 2003.p.1-13.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo 2010**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/tabelas_pdf/total_populacao_pernambuco.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2014.

Instituto de Medicina Integral Professora Fernando Figueira (IMIP). **Saúde da Criança » Oncologia Pediátrica.** 2012. Disponível em: <http://www1.imip.org.br/cms/opencms/imip/pt/assistencia_saude/saude_crianca/oncologia_ped.html?p=1>. Acesso em: 15 ago. 2012.

INSTITUT NATIONAL D'ÉTUDES DÉMOGRAPHIQUES. **Transition épidémiologique.** Paris, França, 2010. Disponível em: <<http://www.ined.fr/fr/lexique/bdd/mot/Transition+%C3%A9pid%C3%A9miologique/motid/106/>>. Acesso em: 19 fev. 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Ministério da Saúde. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade.** Rio de Janeiro – RJ, 2008. 220 p. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2012.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Ministério da Saúde. Instituto Ronald McDonald. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** 2. Ed. rev. ampl. Rio de Janeiro, 2011. 127 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: Inca, 2014.126 p. Disponível em <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf> Acesso em: 21 ago. 2012

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil.** Coordenação-Geral de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro : Inca, 2014.126 p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. (INCAb) **Oncologia Pediátrica.** Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=1176>. Acesso em: 27 mar. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Ministério da Saúde. **Particularidades do Câncer Infantil.** Rio de Janeiro – RJ, 1996-2013. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343>. Acesso em: 22 mar. 2013.

KLIEGMAN, Robert M. et. al. NELSON, **TRATADO DE PEDIATRIA.** 18.ed. – Rio de Janeiro : Elsevier, 2009. 2v. : Il.

KLING, Nancy E., SEVIER, Nicole. Solid tumors in children. **Journal of Pediatric Nursing.** Vol 18. No 2:96-102. Abril, 2003.

KREUZ, Giovana. **A Percepção dos Pais de Crianças e Adolescentes com Câncer sobre a Doença e a Morte.** Dissertação (mestrado). Universidade do Estado do Rio De Janeiro, Instituto de Medicina Social. Rio de Janeiro 2009. Disponível em: http://www.tesesims.uerj.br/lildbi/docsonline/pdf/kreuz_giovana.pdf. Acesso em: 14 abr. 2012.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa** (desdobramentos). 2 ed. Caxias do Sul: Educ, 2005b. 256p.

LEFÈVRE, Fernando; LEFÈVRE, Ana Maria Cavalcanti. **O sujeito coletivo que fala**. Interface - Comunic, Saúde, Educ, v.10, n.20, p.517-24, jul/dez 2006.

LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CÂNCER. **Câncer na Infância e Adolescência**. Curitiba: LPCC, 2004. 24 p. Disponível em: <http://www.erastogaertner.com.br/arquivos/rhc_infancia_adolescencia.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2012.

LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Políticas de Controle do Câncer Infantojuvenil no Brasil. **Revista Latino-americana de Enfermagem**. Novembro-dezembro 2009; 17(6):927-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n6/pt_01.pdf>. Acesso em: 21 set. 2012

LLORENS A, MIRAPEIX R, LÓPEZ-FANDO T. **Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica**. **Psicooncología**. 2009. Disponível em: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0909220469A/15207> Acesso em: 21 out. 2013.

MEDRONHO, Roberto de Andrade, et al.. **Epidemiologia**. 2ª Ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. 685p.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As Redes de Atenção à Saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2ª ed., 2011. Disponível em: <<http://apsredes.org/site2012/wp-content/uploads/2012/03/Redes-de-Atencao-mendes2.pdf>>. Acesso em: 14 nov. 2012

MICHAELIS. **Dicionário de Português Online**. Editora Melhoramentos Ltda. 2009. UOL. Disponível em: <<http://michaelis.uol.com.br/moderno/portugues/index.php?lingua=portugues-portugues&palavra=interpretar>>. Acesso em: 25 jan. 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406 p.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **Dictionary of Cancer Terms**. 2013. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/dictionary?cdrid=45301>>. Acesso em: 19 fev. 2013

NATIONAL CANCER INSTITUTE. **What Is Cancer?**. 2013. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/what-is-cancer>>. Acesso em: 19 fev. 2013

NATIONAL CANCER INSTITUTE. U.S. **Department of Health and Human Services**. A Snapshot of Pediatric Cancers. Outubro de 2011. Disponível em: <<http://www.acco.org/LinkClick.aspx?fileticket=M5NeDHMG-u4%3d&tabid=670>>. Acesso em: 19 fev. 2013

NACIONAL CANCER INSTITUTE. **Langerhans Cell Histiocytosis**. Disponível em: <<http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/treatment/lchistio/patient#Keypoint1>>. Acesso em: 04 mar. 2013.

NESCON/FM/UFMG, Estação de Pesquisa de Sinais de Mercado em Saúde – Observatório de Recursos Humanos em Saúde do. **Avaliação nacional da demanda de médicos especialistas percebida pelos gestores de saúde.** Belo Horizonte: Secretaria de Gestão da Educação e Trabalho em Saúde – Ministério da Saúde. Organização Panamericana de Saúde., 2009. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/2466.pdf>>. Acesso em: 14 dez. 2013.

NÚCLEO DE APOIO À CRIANÇA COM CÂNCER. **O que é o Nacc.** Disponível em: <<http://www.nacc.org.br/quem-somos/o-nacc/o-que-e-o-nacc/>>. Acesso em: 21 mar. 2014.
PASTOR, Márcia; Brevilheri, Eliane Cristina Lopes. **Estado e política social.** Serv. Soc. Rev., Londrina, V. 12, N.1, P. 135-156, JUL/DEZ. 2009.

PEDROSA, Márcia Ferreira et al . Linfoma não-Hodgkin na infância: características clínico-epidemiológicas e avaliação de sobrevida em um único centro no Nordeste do Brasil. **J. Pediatr.** (Rio J.), Porto Alegre, v. 83, n. 6, Dezembro, 2007 .

PHILIP J. Landrigan, Joy E. Carlson, Cynthia F. Bearer, Joan Spyker Cranmer, Robert D. Bullard, Ruth A. Etzel, John Groopman, John A. McLachlan, Frederica R Perera, J. Routt Reigart, Leslie Robison, Lawrence Schell, William. A. Suk. **Children's Health and the Environment: A New Agenda for Prevention Research.** Environmental Health Perspectives, Vol 106, Supplement 3, Jun 1998.

PINHEIRO, Roseni; Martins, Paulo Henrique. **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica.** 1ed. Rio de Janeiro/Recife, CEPESC – IMS/UERJ, Editora Universitária UFPE, ABRASCO, 2009. 375P.

REIS, Rejane de Souza; SANTOS, Marceli de Oliveira; THULER, Luiz Claudio Santos. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia.** 2007; 53(1): 5-15.

ROUQUAYROL, Maria Zélia; Almeida Filho, Naomar de. **Epidemiologia & Saúde.** 6ªed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003. 728p.

SANTINI, Luiz Antonio. **O câncer infanto-juvenil em foco.** [Editorial], Rede Câncer. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acf40780420c1121a789a7ce655ae979/02_editorial.pdf?MOD=AJPERES>. Acesso: 13 jun. 2012

SAVITZ, David A. Environmental Exposures and Childhood Cancer: Our Best May Not Be Good Enough, **American Journal of Public Health**, Vol. 91, No. 4, Abr 2001.

SEVERINO, Antônio Joaquim. **Metodologia do Trabalho Científico.** 22 ed. São Paulo: Cortez, 2002.

SILVA, Keila Brito; BEZERRA, Adriana Falângola Benjamin; TANAKA, Oswaldo Yoshimi. **Direito à saúde e integralidade: uma discussão sobre os desafios e caminhos para sua efetivação.** Interface, Comunicação, Saúde, Educação. 2011.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP). **Protocolo de Implantação do Projeto de Tratamento Clínico Ambulatorial em Pediatria (TCAP)**. 2011. Disponível em: <http://www.sbp.com.br/pdfs/Protocolo_TCAP_2011.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2012.

ST. JUDE CHILDREN'S RESEARCH HOSPITAL. **Treatment of Solid Tumors**. 2013. Disponível em: <<http://www.stjude.org/stjude/v/index.jsp?vgnextoid=f096722d99f70110VgnVCM1000001e0215acRCRD&vgnextchannel=d3dbbfe82e118010VgnVCM1000000e2015acRCRD>>. Acesso em: 19 fev. 2013.

UNIDOS PELA CURA. **Carta de RECOMENDAÇÕES Contribuições do 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro para qualificação da rede pública de tratamento do CÂNCER INFANTOJUVENIL**. Rio de Janeiro, RJ: Unidos Pela Cura, 2013. Disponível em: <http://www.foprio.org.br/downloads/carta-de-recomendacoes_2FOP-Rio.pdf>. Acesso em: 27 mar. 2014.

VIETTI TJ, Steuber CP; **Clinical assessment and differential diagnosis of the child with suspected câncer, Em Pizzo PA, Poplack DG (editores): Principles and Practice of Pediatric Oncology**, 4th ed. Philadelphia, Lippincott Williams & Wilkins, 2002, pp 149-160.

VILLAS BOAS, Maria José Villares Barral. **Reciprocidade e Cuidado Coletivo: Explorando o Universo da Família de Santo em Três Terreiros de Salvador, BA**. Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia. 2011. Disponível em: <http://www.xiconlab.eventos.dype.com.br/resources/anais/3/1307583528_ARQUIVO_RECIPROCIDADEECUIDADOCOLETIVO_Conlabfinal.pdf>. Acesso em: 06 ago. 2012

WHITAKER, Maria Carolina Ortiz. **A vida após o tratamento do câncer infanto-juvenil: experiências de sobreviventes**. 2010. 146 f. Tese (Doutorado) - Curso de Enfermagem em Saúde Pública, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-16112010-104515/en.php>>. Acesso em: 22 mar. 2013.

WHITE, Yasmine; CASTLE, Valerie P.; HAIG, Andrew. Pediatric Oncology in Developing Countries: Challenges and Solutions. **The Journal Of Pediatrics**, United States, v. 162, n. 6, p.1090-1091, jun. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Chronic diseases and Chronic diseases and health promotion**. 2013. Disponível em: <http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/> e <<http://www.who.int/chp/en/>>. Acesso em: 19 fev. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cuba – Battling cancer with biotechnology**. Jan. 2013. Disponível em: <http://www.who.int/features/2013/cuba_biotechnology/en/index.html> Acesso em: 19 fev. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Young People's Health - a Challenge for Society**. Report of a WHO Study Group on Young People and Health for All by the year 2000. Technical Report Series 731. Geneva: WHO, 1986. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_731.pdf>. Acesso em: 31 jul. 2012

WORLD HEALTH REPORT. 2006. Available at: <http://www.who.int/whr/2006/en/>
IN: CHAPTER 128, **Paediatric Surgery Education in Sub-Saharan Africa**,
Maurice Mars, Paediatric Surgery in Sub-Saharan Africa, Disponível em:
http://www.global-help.org/publications/books/help_pedsurgeryafrica128.pdf Acesso em: 26
mar. 2014.

APÊNDICE

APÊNDICE A – Roteiro de Entrevista

Número da Entrevista: _____

Iniciais da/o Entrevistada/o: _____

Nome do Centro de Referência: _____

Data da entrevista: ____/____/____

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Data de nascimento do paciente ____/____/____

Data de nascimento do entrevistado ____/____/____

Sexo do paciente: _____

Sexo do entrevistado: _____

Município em que reside o paciente: _____

Onde o paciente mora é uma área coberta pela ESF? () Sim () Não () Não sabe

Raça/cor (Autorreferida):

() Branca () Amarela () Pardo () Negra () Indígena

Escolaridade do paciente:

() Analfabeto

() fundamental ou 1o grau incompleto

() fundamental ou 1o grau completo

() médio ou 2o grau incompleto

() médio ou 2o grau completo

() superior incompleto

() superior completo

() pós-graduação.

Escolaridade do entrevistado:

- ☐ Analfabeto
- ☐ fundamental ou 1o grau incompleto
- ☐ fundamental ou 1o grau completo
- ☐ médio ou 2o grau incompleto
- ☐ médio ou 2o grau completo
- ☐ superior incompleto
- ☐ superior completo
- ☐ pós-graduação.

Grau de Parentesco do entrevistado com o paciente: _____

Profissão do entrevistado : _____

Ocupação do entrevistado: _____

Renda familiar do paciente/ mês (total de rendimentos de todos os membros da família que dependem desta renda):

- ☐ sem rendimento
- ☐ Menos de 1 salário mínimo
- ☐ De 1 a menos de 3 salários mínimos
- ☐ De 3 a menos de 5 salários mínimos
- ☐ De 5 a menos de 7 salários mínimos
- ☐ Mais de 7 salários mínimos

Quantas pessoas dependem desta renda? _____

Tem alguém na família que teve ou tem câncer? () Sim () Não () Não sabe

Se sim, qual tipo de câncer e qual o grau de parentesco?

ITINERÁRIO

- 1) Qual o caminho percorrido entre os serviços de saúde desde os primeiros sinais e sintomas até chegar aqui na Unidade de Referência?
- 2) Além do atendimento nos serviços de saúde, quais outros serviços e quem você procurou? (Investigar práticas não convencionais no cuidar da saúde)
- 3) Contou ou conta com algum apoio complementar para o tratamento no hospital (Investigar o transporte, alimentação, auxílio financeiro, entre outros)

4) Como estão sendo os cuidados e tratamento com este paciente em casa? Descrever os serviços de saúde que utiliza (SAD, AACD, GAAC, NAAC, entre outros). A USF tem participação neste acompanhamento?

APÊNDICE B – Visualização Itinerários Terapêuticos (VITs)

Legenda:



Serviço Público, Atenção Primária à Saúde



Serviço Público, Atenção Secundária à Saúde



Serviço Público, Atenção Terciária à Saúde



Unidades de Referência em Estudo



Serviço Privado



Prática Não convencional



Não houve encaminhamento entre um serviço e outro



Houve encaminhamento entre um serviço e outro



Presença de interferência familiar, profissional ou “folk”

__X

Número de vezes que frequentou o mesmo serviço

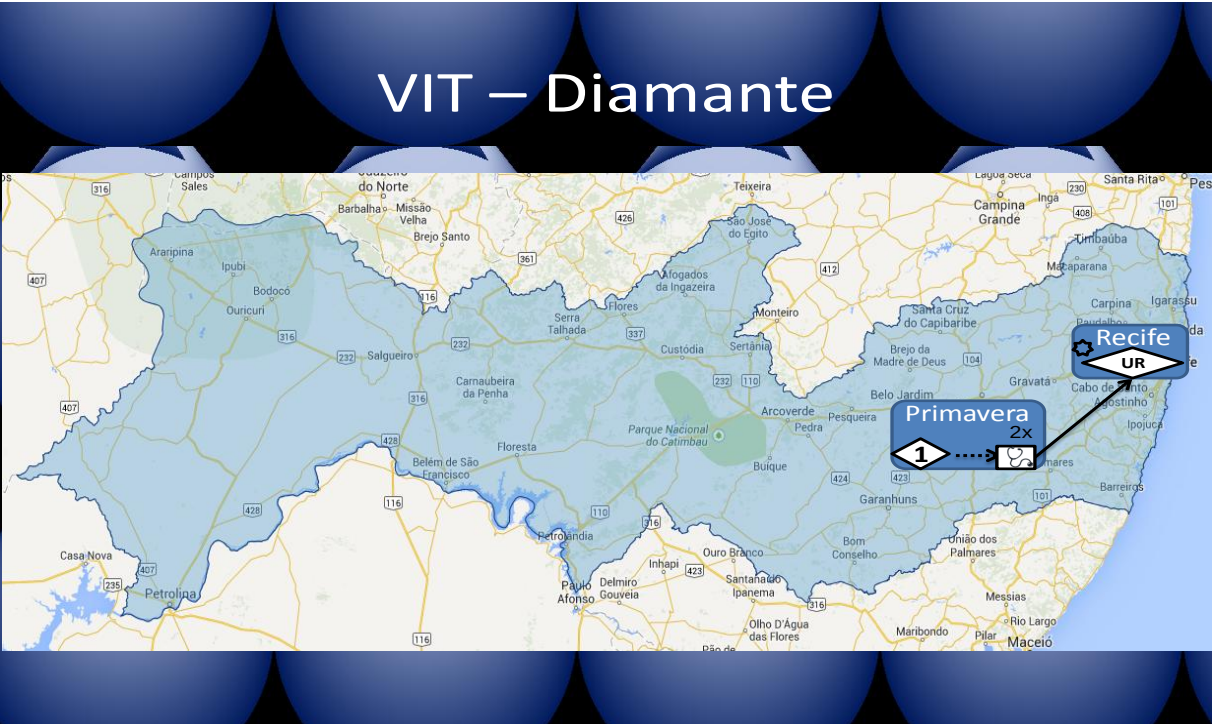


Figura 06. VIT caso Diamante. Pernambuco, 2014.

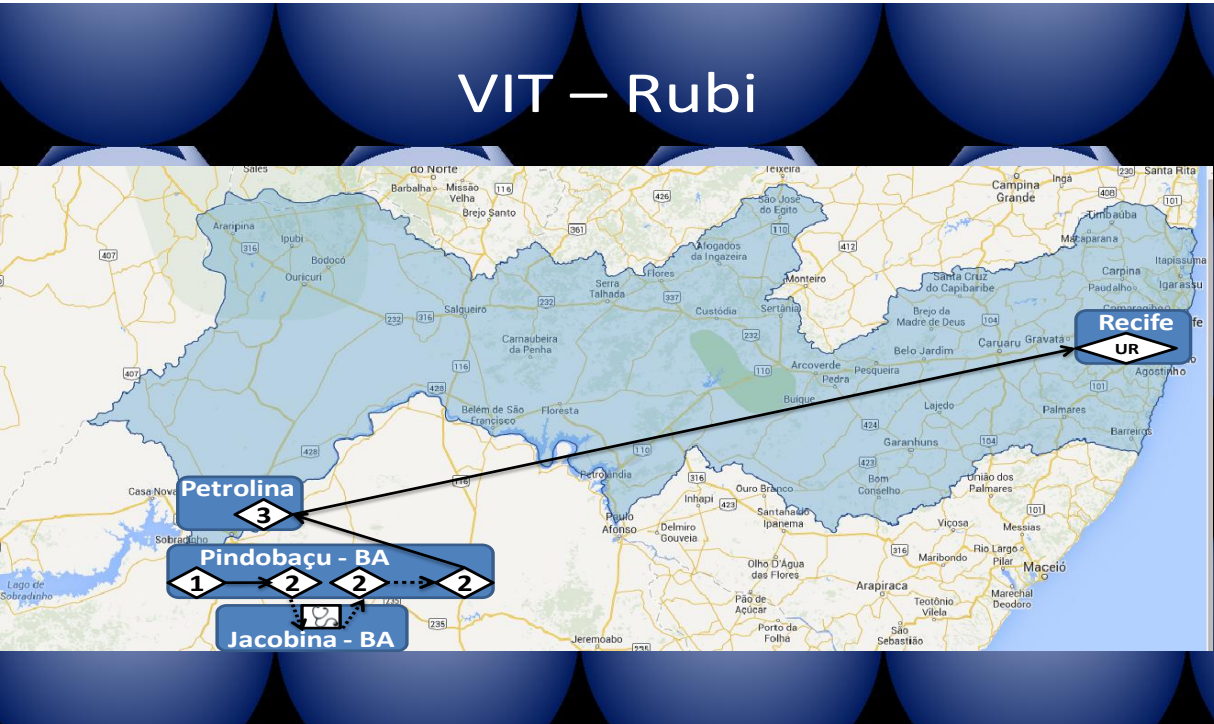


Figura 07. VIT caso Rubi. Pernambuco, 2014.



Figura 08. VIT caso Brazilianita. Pernambuco, 2014.



Figura 09. VIT caso Granada. Pernambuco, 2014.



Figura 10. VIT caso Topázio. Pernambuco, 2014.



Figura 11. VIT caso Água Marinha. Pernambuco, 2014.



Figura 12. VIT caso Esmeralda. Pernambuco, 2014.



Figura 13. VIT caso Citrina. Pernambuco, 2014.

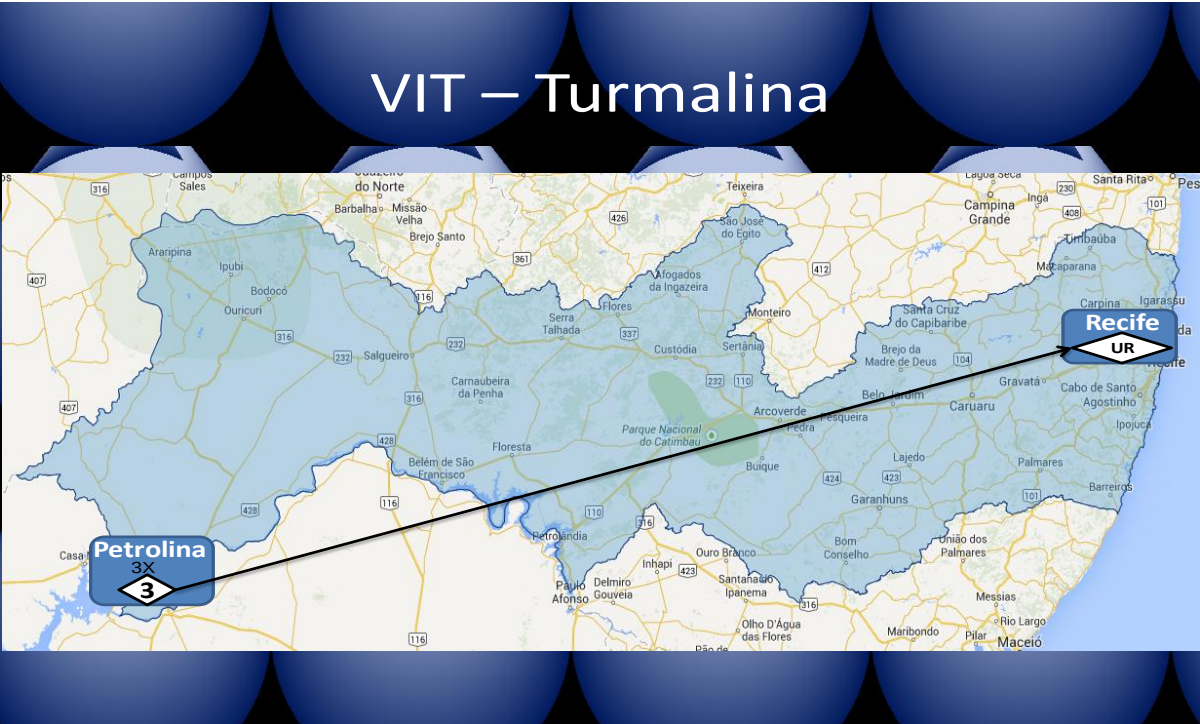


Figura 14. VIT caso Turmalina. Pernambuco, 2014.



Figura 15. VIT caso Morganita. Pernambuco, 2014.



Figura 16. VIT caso Murion. Pernambuco, 2014.

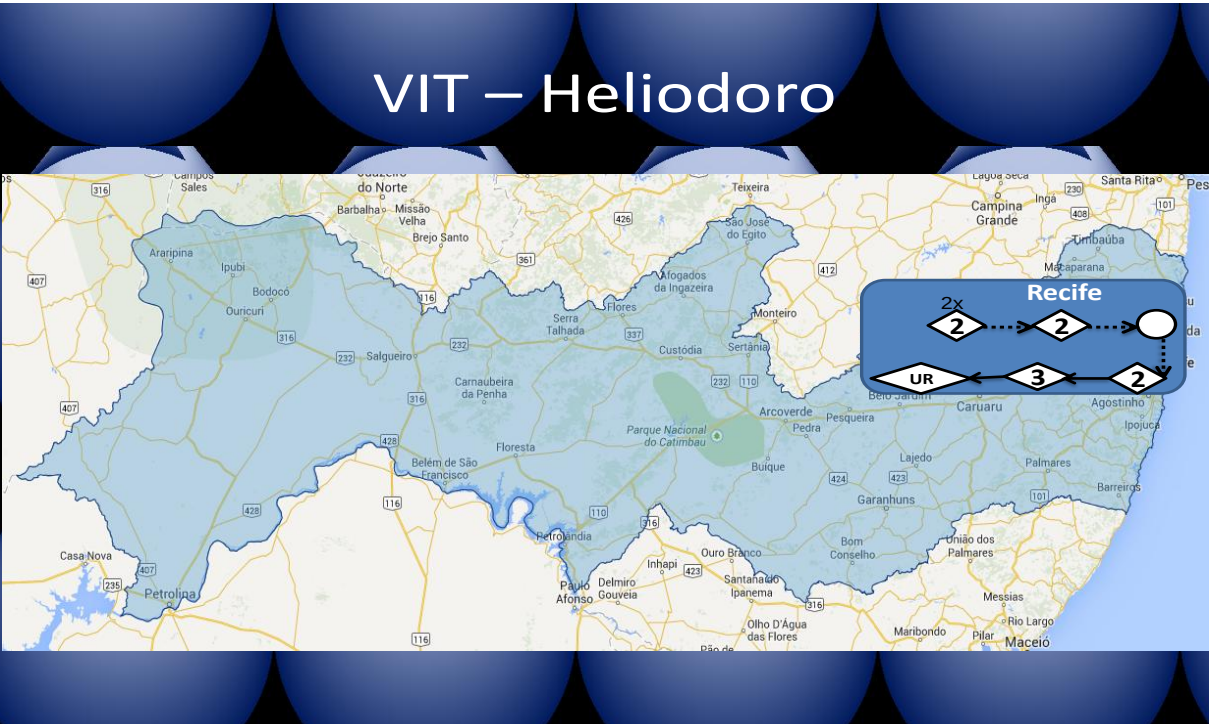


Figura 17. VIT caso Heliodoro. Pernambuco, 2014.

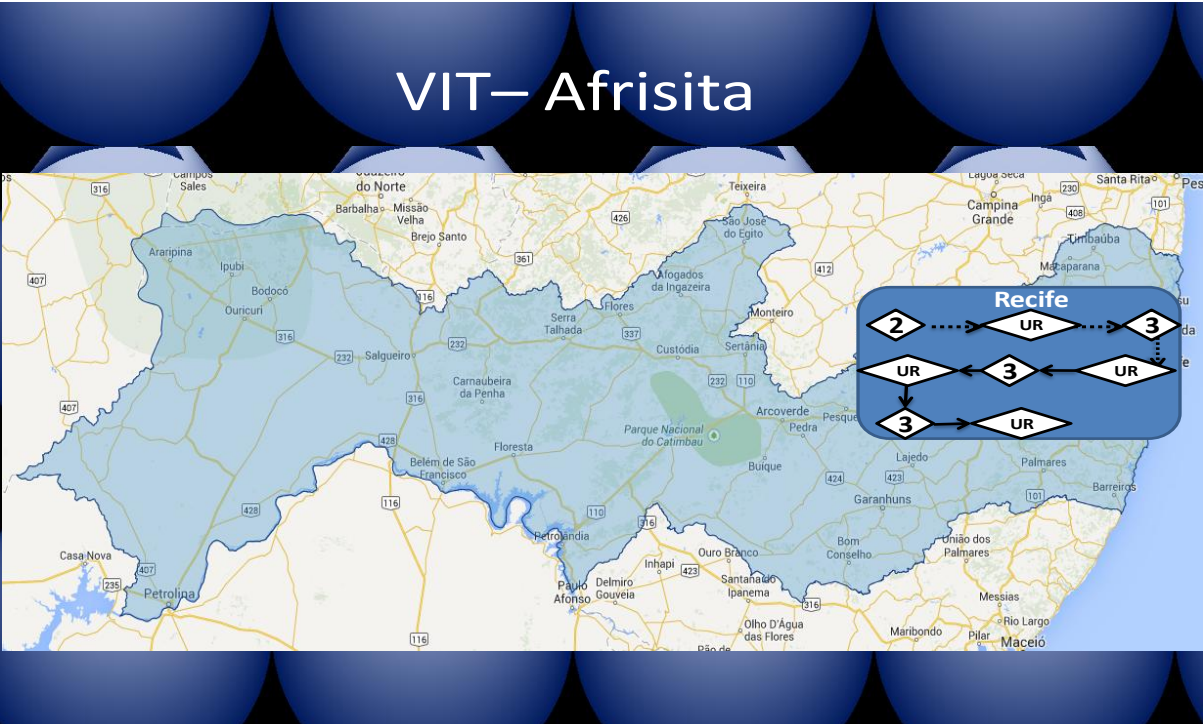


Figura 18. VIT caso Afrisita. Pernambuco, 2014.

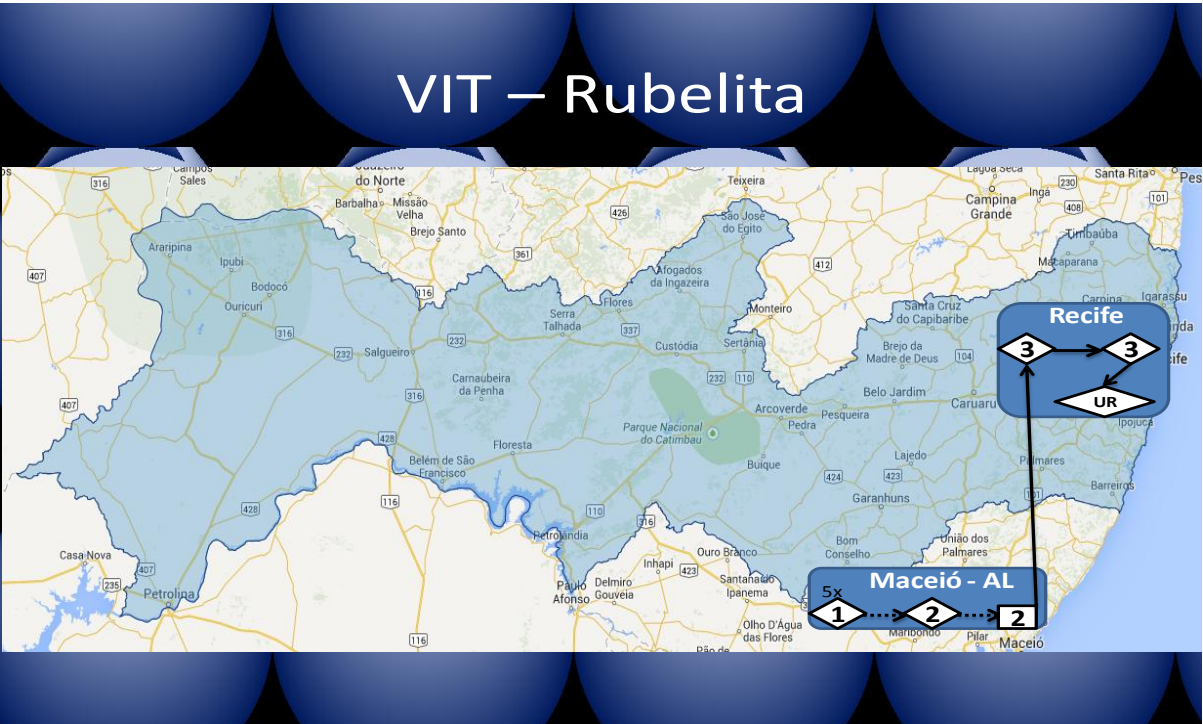


Figura 19. VIT caso Rubelita. Pernambuco, 2014.



Figura 20. VIT caso Indicolita. Pernambuco, 2014.

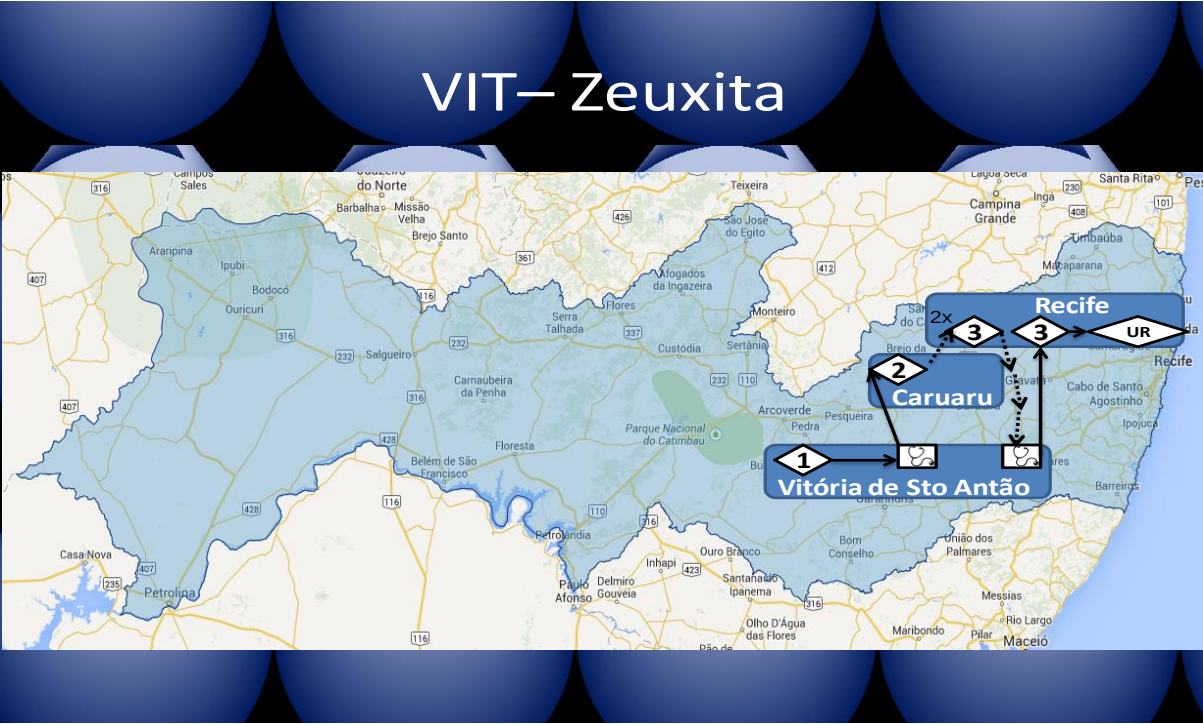


Figura 21. VIT caso Zeuxita. Pernambuco, 2014.



Figura 22. VIT caso Acroita. Pernambuco, 2014.

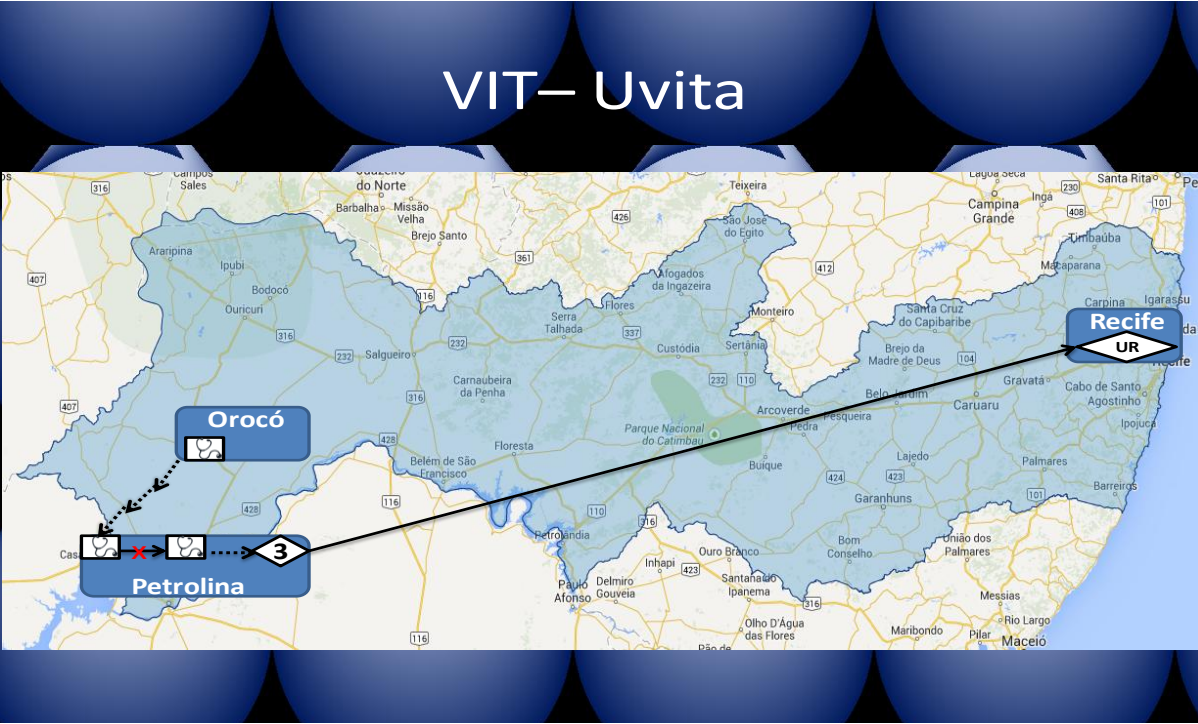


Figura 23. VIT caso Uvita. Pernambuco, 2014.



Figura 24. VIT caso Amazonita. Pernambuco, 2014.



Figura 25. VIT caso Quartzo Róseo. Pernambuco, 2014.

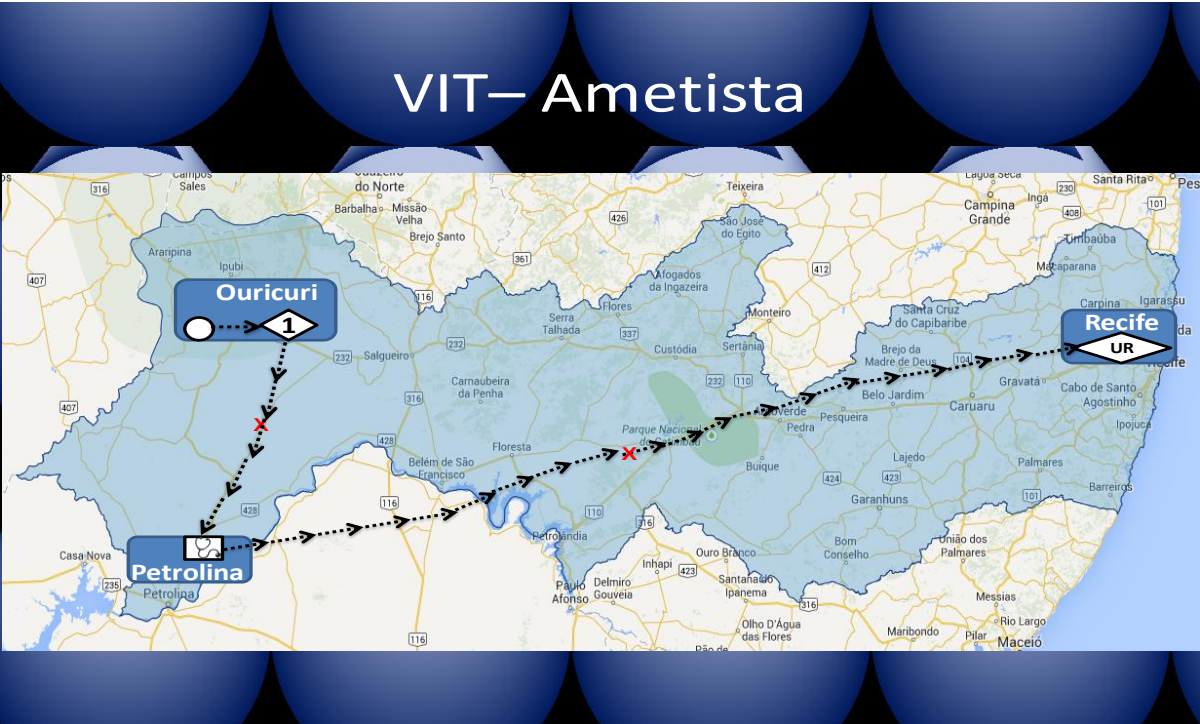


Figura 26. VIT caso Ametista. Pernambuco, 2014.

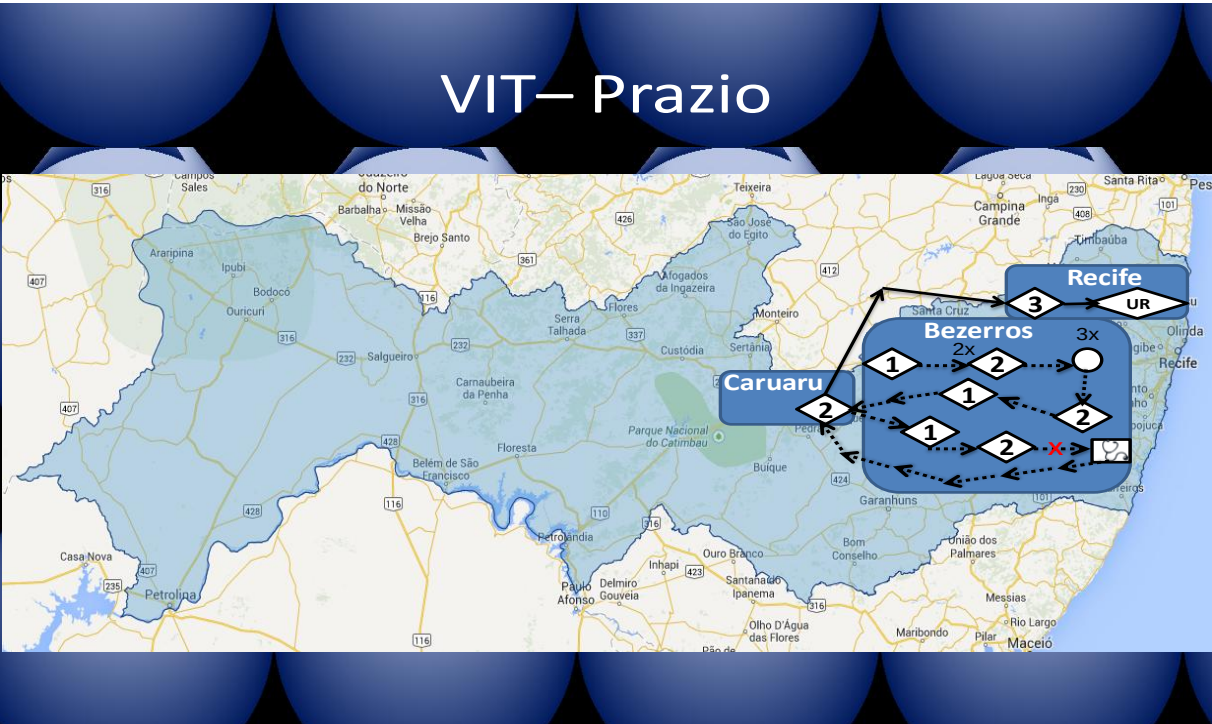


Figura 27. VIT caso Ametista. Pernambuco, 2014.

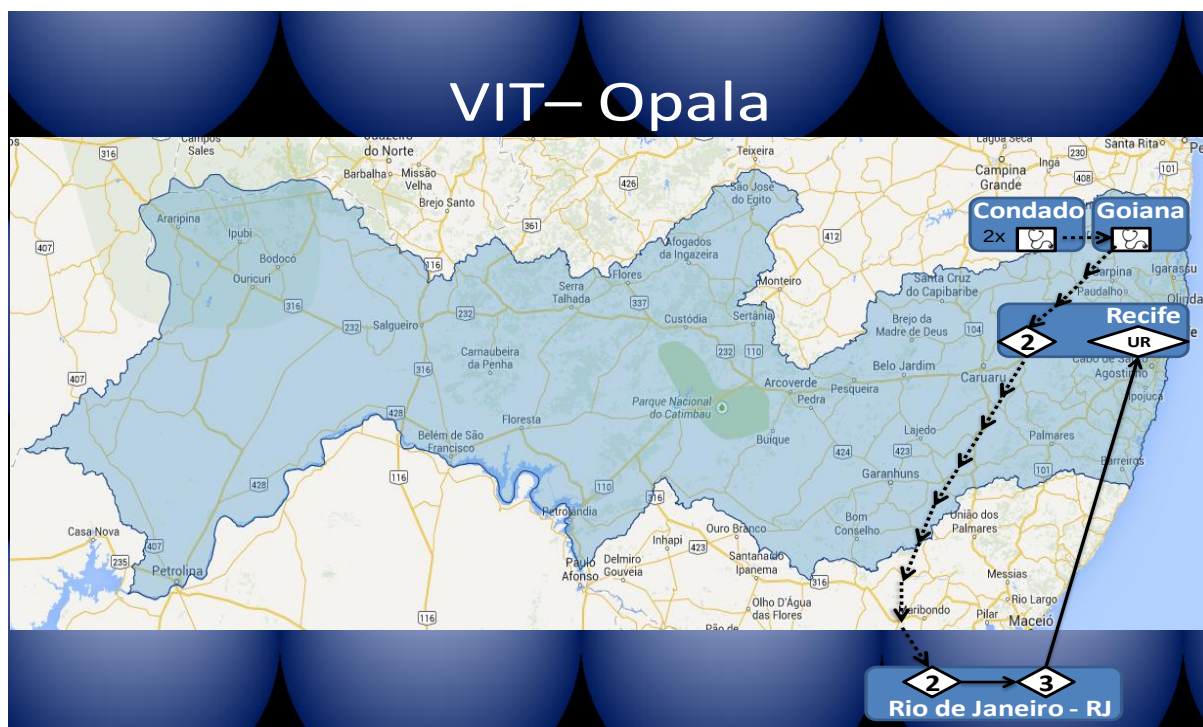


Figura 28. VIT caso Opala. Pernambuco, 2014.

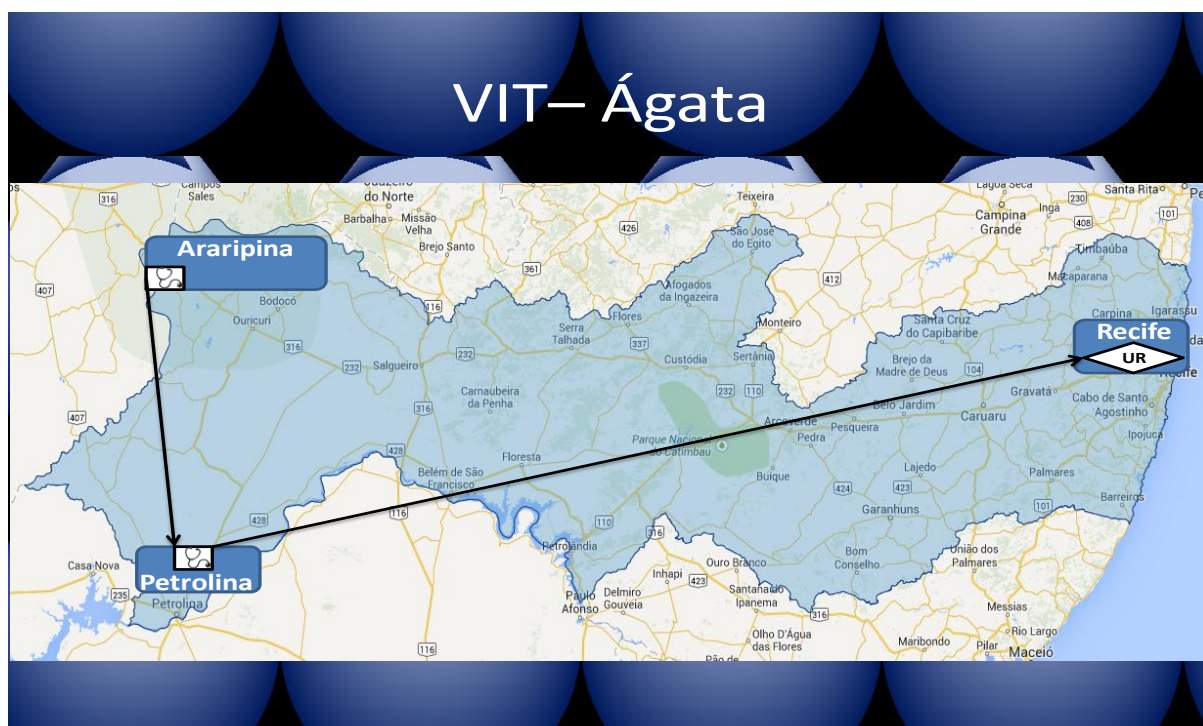


Figura 29. VIT caso Ágata. Pernambuco, 2014.

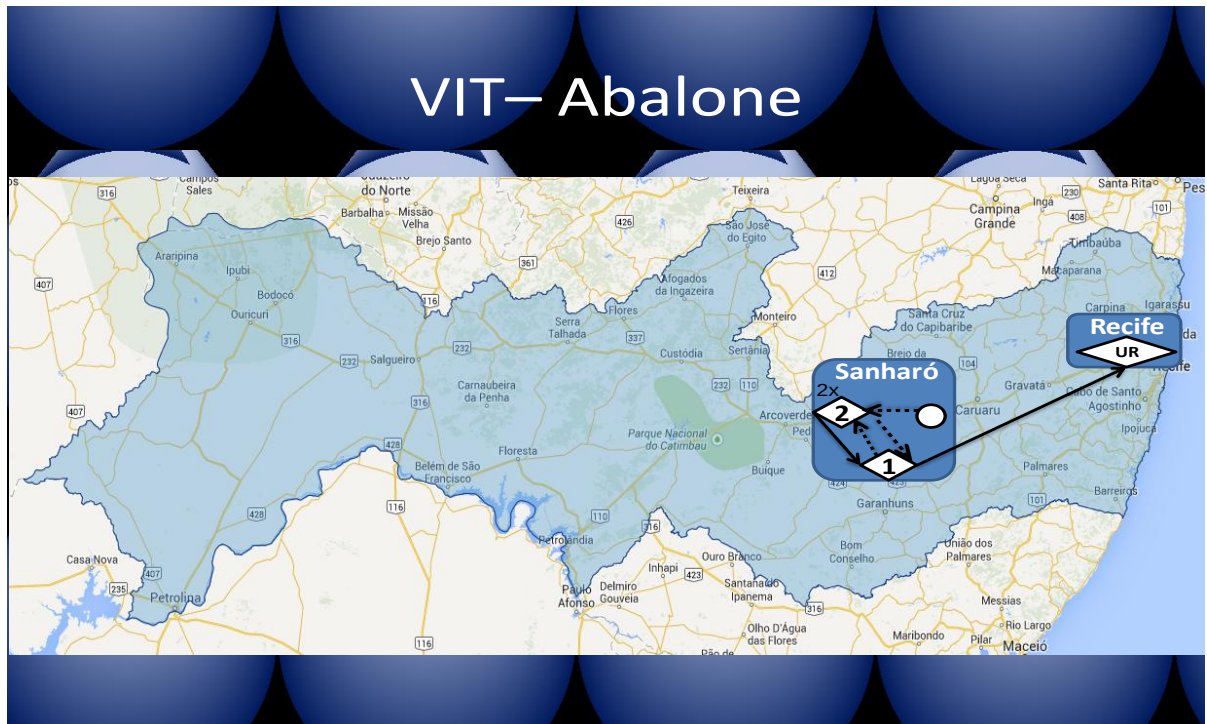


Figura 30. VIT caso Abalone. Pernambuco, 2014.

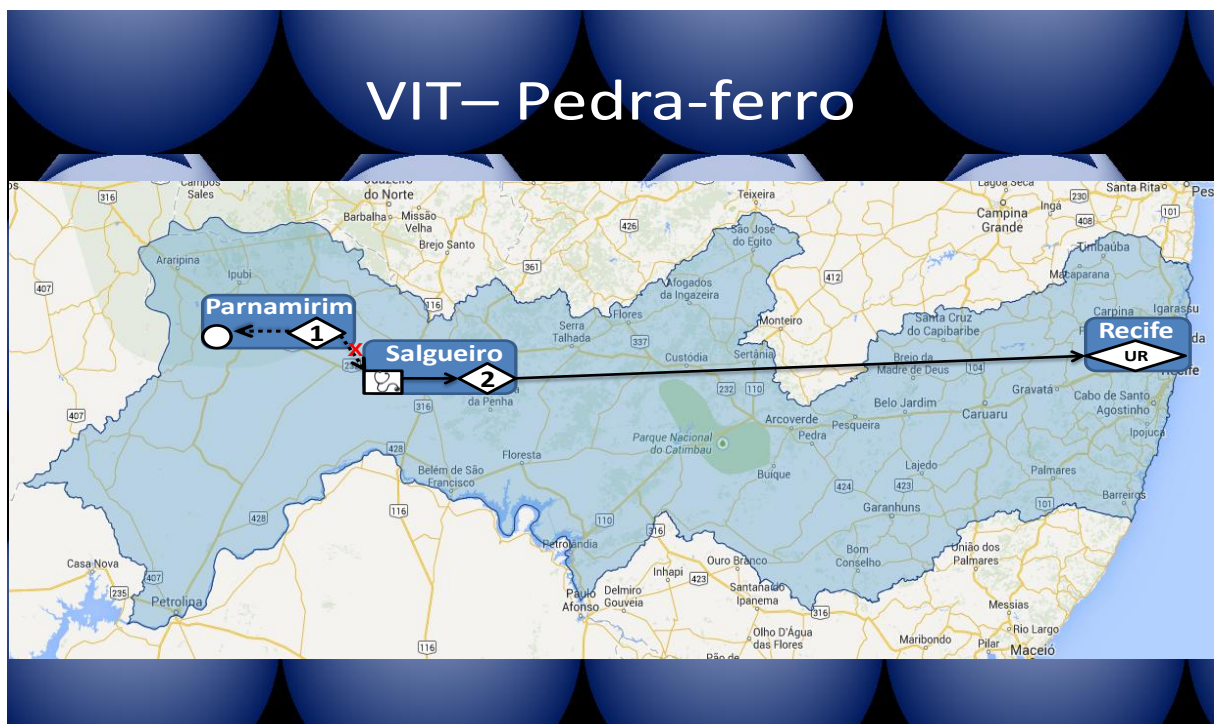


Figura 31. VIT caso Pedra-ferro. Pernambuco, 2014.

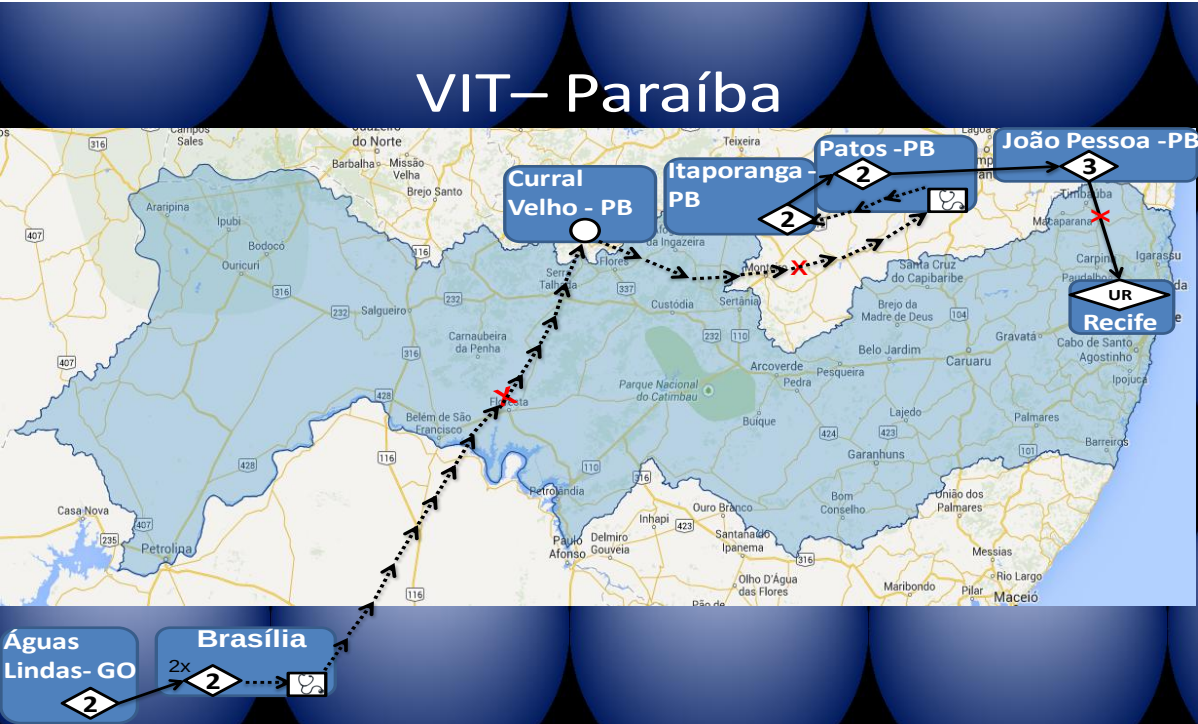


Figura 32. VIT caso Paraíba. Pernambuco, 2014.



Figura 33. VIT caso Serpentina. Pernambuco, 2014.

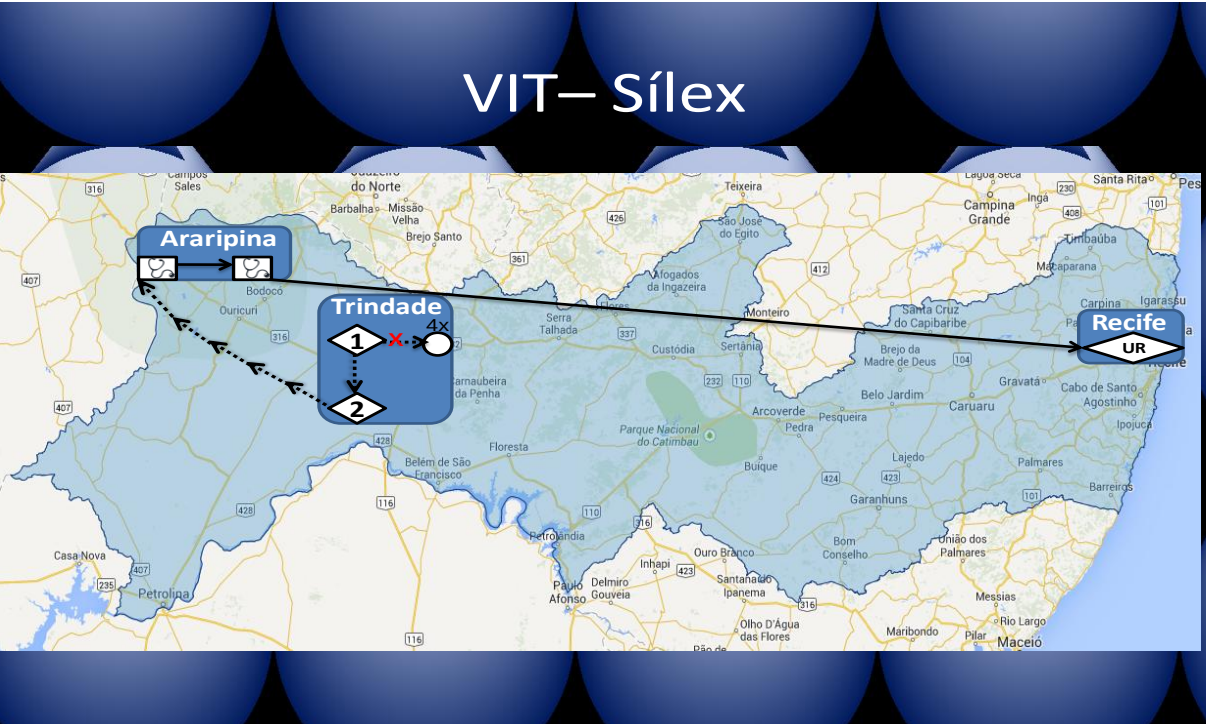


Figura 34. VIT caso Sílex. Pernambuco, 2014.

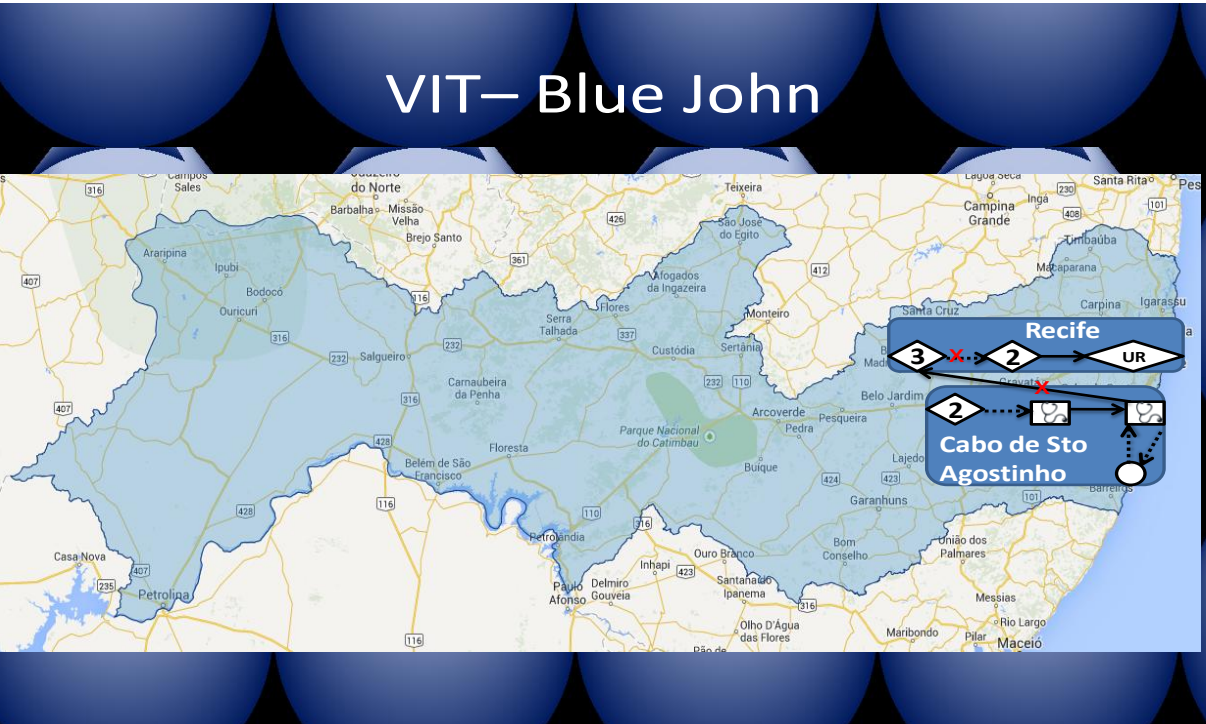


Figura 35. VIT caso Blue John. Pernambuco, 2014.

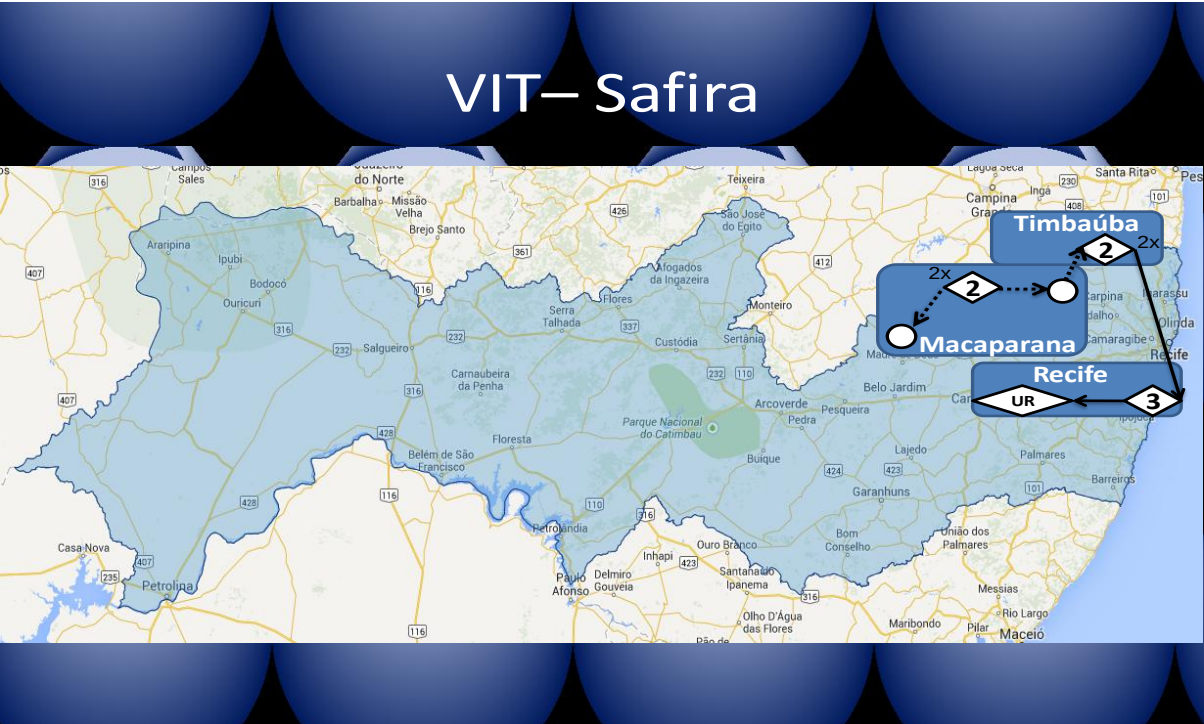


Figura 36. VIT caso Safira. Pernambuco, 2014.

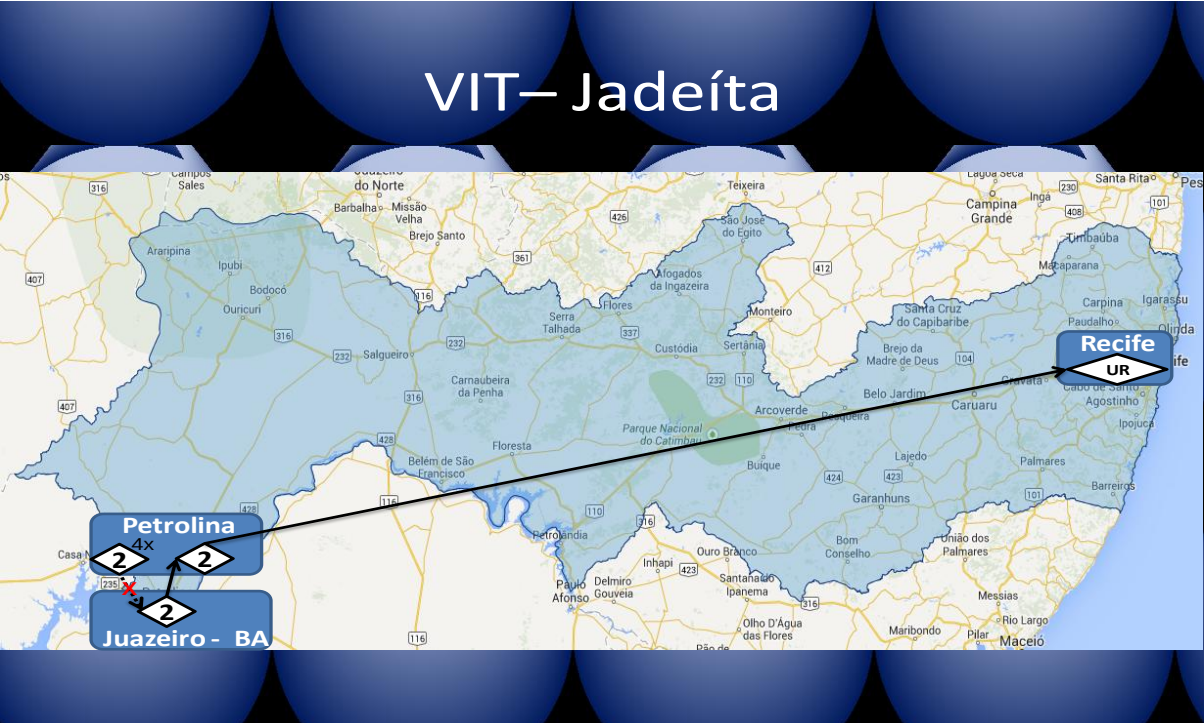


Figura 37. VIT caso Jadeíta. Pernambuco, 2014.



Figura 38. VIT caso Espin lio. Pernambuco, 2014.

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Mariana Boulitreau S. C. Barros, responsável pela pesquisa CÂNCER INFANTOJUVENIL: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO A PARTIR DE DUAS UNIDADES DE REFERÊNCIA NO ESTADO DE PERNAMBUCO - BRASIL, sob orientação da Profª Solange Laurentino e co-orientação da Profª Magaly Bushatsky, estou fazendo um convite para você participar como voluntário deste nosso estudo.

Com uma população jovem, o Brasil, tem como a primeira causa de morte, por doença, em crianças e adolescentes entre 5 a 19 anos, o câncer. Isso implica relacionar à organização da rede de atenção à saúde trazendo novos desafios para a atenção oncológica no Sistema Único de Saúde (SUS).

Assim esta pesquisa busca compreender o percurso nos serviços de saúde e os elementos que influenciaram as escolhas no tratamento, o qual denominamos itinerário terapêutico, realizado por estes pacientes do grupo infantojuvenil com câncer com tumores sólidos em acompanhamento e/ou tratamento em dois hospitais de referência no estado de Pernambuco – Brasil.

Você foi selecionado por ser um responsável de um paciente do grupo infantojuvenil diagnosticados com tumores sólidos, que estão sendo acompanhados ou em tratamento no Centro de Oncohematologia Pediátrico do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC)/ Universidade de Pernambuco (UPE) e/ou o serviço de oncologia pediátrica do Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP)/Centro de Hematologia e Oncologia Pediátrica (CEHOPE). A amostra será por conveniência e sua participação não é obrigatória.

A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com os pesquisadores ou com o serviço dos hospitais acima referidos.

Sua participação na pesquisa será na resposta de uma entrevista semiestruturada produzida pelos pesquisadores, ou seja, formada por questões abertas as quais você poderá falar livremente conforme suas lembranças durante a experiência vivida. As informações serão registradas através de gravação da voz, ficando sob responsabilidade do pesquisador principal e armazenadas no computador pessoal do mesmo para posterior transcrição, sendo

descartadas após cinco anos. Não será feito registro fotográfico. A entrevista será realizada antes ou após a consulta ambulatorial ou por agendamento com os pacientes em internamento.

Este projeto poderá trazer como riscos aos participantes o estresse emocional ou sentimento de culpa relacionados com a experiência da doença. E como benefícios uma avaliação sobre a rede de atenção oncológica do câncer infantojuvenil no estado de Pernambuco.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação, pois serão obedecidos neste estudo os preceitos da bioética registrados na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP) e suas complementares do Ministério da Saúde, sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Para garantir o anonimato, a ética, e o sigilo das informações coletadas, os nomes serão substituídos, estando as informações em poder exclusivo dos pesquisadores.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto assim como sobre a sua participação, agora ou a qualquer momento.

Eu, _____,
portador da carteira de identidade, RG: _____, após a leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, acredito estar suficientemente informado, ficando claro para mim que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto expresso minha concordância de espontânea vontade em participar deste estudo.

_____ Assinatura do voluntário	_____ Data
_____ Assinatura testemunha	_____ Data
_____ Assinatura testemunha	_____ Data

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste voluntário para a participação neste estudo.

Assinatura do Pesquisador

Data

(Pesquisador: Mariana Barros)

Universidade Federal de Pernambuco – UFPE

Programa de Pós-graduação Integrada em Saúde Coletiva

Contato da Pesquisadora Principal: Rua Clóvis Bevláqua 170 – Madalena, Recife-PE – CEP: 50710-330. Fone: (81) 8878.3628. E-mail: maripernambucana@hotmail.com

Em caso de dúvidas sob os aspectos éticos entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde: Avenida da Engenharia, s/n - 1º andar, CEP: 50740-600, Cidade Universitária, Recife - PE, Brasil. Telefone/Fax do CEP: (81) 2126-8588. E-mail do CEP: cepccs@ufpe.br