

Diagnóstico do Câncer Infantojuvenil: O Caminho Percorrido Pelas Famílias

Diagnosis of Childhood and Youth Cancer: The Families-Percurrred Path

Diagnóstico del Cáncer Infantojuvenil: El Camino Recorrido por las Familias

Ana Carla Silveira de Sá^{1*}; Aline Cerqueira Santos Santana da Silva²; Fernanda Garcia Bezerra Góes³

Como citar este artigo:

Sá ACS, Silva ACSS, Góes FGB, *et al.* Diagnóstico do Câncer Infantojuvenil: O Caminho Percorrido Pelas Famílias. *RevFundCareOnline*.2019.out./dez.;11(5):1180-1187.DOI:<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1180-1187>

ABSTRACT

Objective: The study's goal has been to analyze the trajectory of children and adolescents from cancer suspicion to its confirmed diagnosis. **Methods:** It is a descriptive-exploratory research with a qualitative approach, which was performed in 2017 through semi-structured interviews of 19 family caregivers of children and teenagers with cancer diagnosis. The data were subjected to thematic analysis. **Results:** Both children and adolescents' trajectories start from multiple and unspecific clinical and development alterations in the social-family settings, following that they go through countless healthcare services and are subjected to a variety of biomedical procedures. Along this path, there were evidenced barriers of access to healthcare services in the cancer diagnosis pursue. **Conclusion:** It is crucial that the healthcare system go towards attending the necessities of children and adolescents' population in all levels, including the appropriated access to an earlier diagnosis of cancer, and a better qualification of healthcare professionals for cancer detection. Hence, ensuring the right to health care under the care completeness standpoint.

Descriptors: Child, Adolescent, Neoplasms, Early diagnosis.

¹ Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal Fluminense. Universidade Federal Fluminense (UFF), Brasil.

² Graduação em Enfermagem pela Universidade Gama Filho. Especialização em Enfermagem Pediátrica pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora Adjunta da Universidade Federal Fluminense. Universidade Federal Fluminense (UFF), Brasil.

³ Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Especialização em Enfermagem Pediátrica pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Mestrado em Enfermagem pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora Adjunta da Universidade Federal Fluminense. Universidade Federal Fluminense (UFF), Brasil.

RESUMO

Objetivo: Analisar a trajetória percorrida pelas crianças e adolescentes da suspeição à confirmação diagnóstica de câncer. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, desenvolvida em 2017, com entrevistas semiestruturadas junto a 19 familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, cujos dados foram submetidos à análise temática. **Resultados:** A trajetória de crianças e adolescentes é iniciada a partir de múltiplas e inespecíficas alterações clínicas e de desenvolvimento no âmbito sociofamiliar, posteriormente elas percorrem inúmeros serviços de saúde e são submetidas a diversos procedimentos biomédicos. Nesse caminho, barreiras no acesso aos serviços de saúde na busca pelo diagnóstico do câncer foram evidenciadas. **Conclusão:** É imprescindível que o sistema de saúde atenda as necessidades da população infantojuvenil em todos os seus níveis, incluindo o acesso adequado ao diagnóstico precoce do câncer, assim como melhor formação dos profissionais para a detecção. Garantindo, assim, o direito à saúde na perspectiva da integralidade do cuidado.

Descritores: Criança, Adolescente, Neoplasia, Diagnóstico Precoce.

RESUMEN

Objetivo: Analizar la trayectoria recorrida por los niños y los adolescentes de sospecha de confirmación diagnóstica del cáncer. **Métodos:** Pesquisa cualitativa, desarrollada en 2017, con entrevistas semiestruturadas junto a diecinueve familiares cuidadores de niños y adolescentes con cáncer, donde los datos han sido sometidos al análisis temática. **Resultados:** La trayectoria de los niños y adolescentes empieza a partir de varias e inespecíficas alteraciones clínicas y del desarrollo en el ámbito sociofamiliar, posteriormente ellas recogen inúmeros servicios de salud y son sometidas a diversos procedimientos biomédicos. En este camino, barreras en el acceso a los servicios de salud en la busca por el diagnóstico del cáncer fueron evidenciadas. **Conclusión:** Es imprevisible que el sistema de salud atienda las necesidades de la población infantojuvenil en todos los niveles, incluyendo el acceso adecuado al diagnóstico precoz del cáncer, así como mejor formación de los profesionales para la detección. Garantizando, así, el derecho a la salud en la perspectiva de la integralidad del cuidado.

Descritores: Niño, Adolescente, Neoplasias, Diagnóstico precoz.

INTRODUÇÃO

De acordo com as estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA), podem ser esperados 12.600 novos casos de câncer em crianças e adolescentes brasileiros no ano de 2017, o que representa perto de 1% a 3% de todos os novos casos no país.^{1,2}

Apesar de pouco expressivo quando comparado à doença em adultos, o câncer hoje, configura-se, no Brasil, como a segunda causa de morte no segmento populacional entre 5 a 19 anos. Mesmo que ainda seja considerado um evento raro, o câncer infantojuvenil não pode ser observado como uma simples doença, visto que o mesmo apresenta características peculiares variando de acordo com sua localização, origem histológica, sexo, idade e extensão do tumor, podendo levar ao óbito ou gerar necessidades especiais de saúde contínuas e complexas.²

O câncer infantojuvenil e adulto possuem algumas semelhanças, no entanto, estes precisam ser analisados em separado, pois na maioria dos casos em crianças e

adolescentes essa doença atinge, principalmente, as células sanguíneas e os tecidos de sustentação, diferentemente do adulto que afeta, sobretudo, as células do epitélio que revestem os órgãos do corpo.³

A evolução no tratamento do câncer infantojuvenil progrediu significativamente nas últimas quatro décadas, possibilitando uma maior chance de cura e sobrevida. Estima-se que em torno de 80% das crianças e dos adolescentes acometidos pelo câncer podem ser curados, se forem diagnosticados precocemente e a doença for tratada em centros especializados.¹

A evolução no tratamento do câncer infantojuvenil progrediu significativamente nas últimas quatro décadas, possibilitando uma maior chance de cura e sobrevida. Estima-se que em torno de 80% das crianças e dos adolescentes acometidos pelo câncer podem ser curados, se forem diagnosticados precocemente e a doença for tratada em centros especializados.¹

Tal fato reserva um conjunto complexo e multidimensional de fatores que influenciam diretamente na detecção precoce do câncer. Esses fatores envolvem a capacidade do profissional médico em suspeitar de um câncer, a conduta adequada para avaliar a suspeita, a oferta de serviços diagnósticos na rede de saúde pública e os recursos financeiros da família para garantir os inúmeros deslocamentos.⁴

Nesta vertente, faz-se necessário a capacitação dos profissionais de saúde, além de orientações para a população em geral sobre os principais sinais e sintomas dos cânceres infantojuvenis, como perda de peso, febre, hematomas, anemias, dentre outros.^{3,5}

Cabe destacar, que o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil é um dos temas da saúde dessa população de grande magnitude e que estudos desenvolvidos sobre a temática ainda são incipientes. Reforça-se que entre todos os tipos de tumor maligno o câncer infantojuvenil apresenta altas possibilidades de cura.

Considerando o caminho percorrido pelas famílias frente ao diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil como temática fértil a novas abordagens, cumpre destacar como objetivo para esse estudo: analisar a trajetória percorrida pelas crianças e adolescentes da suspeição à confirmação diagnóstica de câncer.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa⁶⁻⁷ realizada em um hospital universitário pediátrico localizado no município do Rio de Janeiro, que possui a habilitação Unacon - Unidades de Assistência de Alta Complexidade do Ministério da Saúde.

Os participantes da pesquisa foram 19 familiares cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, sendo 14 mães, 4 avós e 1 pai. Como critérios de inclusão foram

adotados: familiar cuidador de crianças e adolescentes com câncer, maior de 18 anos e que conhecia a trajetória percorrida até a confirmação do diagnóstico da doença. E como exclusões foram: familiar de crianças ou de adolescentes que necessitavam de acompanhantes em tempo integral, impossibilitando o afastamento temporário deste para a entrevista, e familiar cuidador de crianças ou de adolescentes em cuidados paliativos.

A técnica utilizada no estudo foi a entrevista semiestruturada face a face, que seguiu um roteiro utilizado pelo entrevistador,⁶ com questões para a caracterização do perfil sociodemográfico e clínico da criança e do adolescente, a saber: grau de parentesco do familiar cuidador participante, sexo da criança ou adolescente, data de nascimento da criança ou adolescente, tipo de câncer, município de residência, data da suspeição da doença e data da confirmação do diagnóstico. A outra parte conteve as seguintes questões: Como foi percebido que havia algo de diferente na saúde da criança ou do adolescente? Onde a doença foi confirmada? Quanto tempo levou para a confirmação da doença? Como foi o caminho feito para conseguir o diagnóstico da doença? Fale sobre facilidades e dificuldades encontradas nesse caminho.

A coleta de dados ocorreu no mês de setembro de 2017. As entrevistas foram realizadas em uma sala reservada do ambulatório de quimioterapia, com o intuito de preservar a privacidade dos participantes, tiveram duração média de 10 minutos, foram gravadas em mídia digital, e posteriormente transcritas na íntegra. Nenhum dos familiares, durante a coleta de dados ou após, manifestou desejo em retirar-se do estudo, no entanto, dois acompanhantes se recusaram em participar do estudo.

Foi solicitado aos participantes que realizassem a leitura juntamente aos pesquisadores do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, em caso de concordância, o assinassem. Com a finalidade de preservar o anonimato dos participantes, as falas dos familiares foram identificadas através de códigos alfanuméricos, na sequência em que as entrevistas foram realizadas, sendo utilizada F1, F2, sucessivamente, até F19.

O número de participantes foi delimitado mediante a saturação teórica, quando os depoimentos supriram os dados esperados para conclusão das ideias do estudo,⁸ sem que houvesse a necessidade de persistir na coleta de novos dados.

Os dados foram submetidos à análise temática, onde na primeira fase foram realizadas três leituras flutuantes do material, sendo as transcrições lidas despreziosamente objetivando a impregnação do conteúdo. Concluída essa etapa foi feita a categorização das falas através da marcação colorimétrica, utilizando a cor amarela para a primeira categoria, a verde para a segunda e a azul para a terceira. Na última fase foi realizada uma síntese interpretativa correlacionando o marco conceitual com objetivos iniciais da pesquisa.⁸

Em observância às determinações da Resolução nº466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, as entrevistas foram realizadas somente após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, cenário do estudo, com o respectivo número do parecer: 2.220.083 e do CAAE: 71340817.2.0000.5264.

Na análise temática de dados emergiram as seguintes categorias: 1) O início da trajetória com a percepção das alterações clínicas e do desenvolvimento; 2) O caminho tortuoso entre os lugares percorridos e os procedimentos submetidos; 3) As barreiras encontradas no caminho da busca pelo diagnóstico do câncer.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os relatos dos familiares das crianças e dos adolescentes com câncer possibilitaram um melhor entendimento sobre o quanto essa trajetória foi importante para as famílias. Com a caracterização do perfil sociodemográfico e clínico da criança e do adolescente notou-se que a maioria dos participantes foram mães com 73,6%; o sexo da criança e do adolescente que prevaleceu foi o masculino com 63,2%; a faixa etária dos mesmos foi de um ano até quinze anos; a LLA foi predominante com 89,4% dos casos; quanto ao município de residência dos entrevistados o Rio de Janeiro foi o que mais se destacou com 42,1%, no entanto, tiveram participantes de diferentes municípios, inclusive sendo um participante de Santo Antônio do estado de Minas Gerais; outro aspecto relevante foi o tempo do diagnóstico dessas crianças e adolescentes, pois oito participantes obtiveram o diagnóstico do câncer em menos de oito dias, entretanto, dois casos chamaram a atenção, dentre os quais um que recebeu o diagnóstico com dez meses e o outro com um ano após os primeiros sinais e sintomas.

A seguir, apresentam-se as categorias que emergiram da análise dos dados.

O início da trajetória com a percepção das alterações clínicas e do desenvolvimento

As falas dos familiares revelaram que alterações clínicas como febre, emagrecimento, inchaço, gânglios (alterados) e paralisia de um lado do corpo foram os motivos que despertaram o início da trajetória para o diagnóstico do câncer, como pode ser observado nas seguintes falas:

Ele ficou com febre, só dava febre nele e emagreceu muito. (F1)

Ele começou a ficar inchado [...] apareceu muito gânglios nele. (F2)

Ela começou a reclamar de uma glandulazinha na axila [...] e sentiu febre. (F4)

Ele começou a inchar as articulações, ficava quente e vermelho [...] ele tinha muita febre [...] meu filho teve essa

crise que o lado direito dele todinho não estava mexendo, porque ele estava todo inchado. (F12)

Ainda nesse mesmo contexto, outras alterações, tais como desmaio, cansaço, sudorese noturna, dores na cabeça, nas articulações, nos braços e nas pernas também foram mencionados pelos entrevistados:

Começou a desmaiar na escola. (F10)

Ela começou a ficar cansada [...] em dois dias apresentou uma sudorese noturna [...] e o que chamou atenção foi a respiração dela. (F16)

Ele se queixou de dor de cabeça. (F17)

Dores nas articulações, fortíssimas, braços e pernas, e as dores só foi aumentando. (F18)

Em relação à pele das crianças e dos adolescentes a cor amarelada, palidez e mancha roxa também foram sinais de alerta para os participantes iniciarem a busca pelo diagnóstico:

Ele ficou amarelinho. (F6)

Ela ficou pálida, ficou com mancha roxa na pele. (F8)

Deu muita mancha roxa no corpo. (F10)

Ela ficava amarelinha, os olhos meio amarelados por dentro. (F11)

Alterações no sistema digestivo também foram relatadas, entre elas, perda do apetite, dor na barriga e abdômen distendido. Como mostram as falas a seguir:

Passou a não se alimentar tão bem, comia pouca coisa. (F2)

Ele sentiu dor na barriga. (F17)

Ele ficou com a barriguinha muito grande, ficou com abdômen muito distendido. (F19)

Além disso, outros familiares citaram também, as modificações no comportamento e das atividades cotidianas, como parar de andar, ter quedas e aumento do sono como os fatores que levaram a suspeita do câncer.

Parou de andar. (F3)

Estava deitadinho na cama. (F7)

Ela ficou um tempão sem andar, ficou quase 2 meses sem andar [...] ela teve várias quedas na escola. (F8)

Ele ficou muito debilitado, ele só queria saber de dormir, ficava o dia inteiro dormindo. (F19)

Outra questão relevante referente às alterações do desenvolvimento da criança foi a diminuição do desejo de brincar, sendo observado nos depoimentos abaixo:

Não estava brincando mais [...] ele começou a parar de fazer as coisas que ele fazia, ele era muito ativo, jogava bola, corria, brincava de bicicleta. (F2)

Estava sem brincar. (F7)

Diante dessas falas, torna-se notório o quanto o início da trajetória dessas crianças e adolescentes foi marcado por diferentes alterações clínicas e de desenvolvimento, reforçando como os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil são múltiplos e inespecíficos.

O caminho tortuoso entre os lugares percorridos e os procedimentos submetidos

A trajetória percorrida pela família da suspeição à confirmação do diagnóstico do câncer na criança e no adolescente se deu desde os serviços de atendimento no sistema público, nos níveis primário, secundário e terciário, até os serviços de saúde privados.

Podem ser notada em algumas falas dos entrevistados a atenção primária como primeira escolha de procura ao serviço de saúde.

Eu levei no PSF do bairro em Santo Antônio (Minas Gerais). (F9)

Levei em um posto de saúde. (F11)

Levei ela no médico pra vê, eu levei ela no posto perto de casa. (F15)

Levei ele no posto. (F18)

A busca pelo atendimento secundário também foi frequentemente citada pelos familiares, destacando as Unidades de Pronto Atendimento (UPAs), serviços de urgência e emergência, no caso os hospitais, e médicos especializados como hematologistas, ortopedistas e reumatologistas.

Levei na UPA da Barra. (F1)

Encaminhou a gente para um hematologista. (F2)

O pediatra me passava sempre para ir ao ortopedista. (F7)

Levei em vários médicos na emergência de um hospital, onde eu moro em Realengo. (F8)

Fui na consulta que tinha marcado [...] com a reumatologista". (F12)

Ao longo dessa caminhada para a confirmação diagnóstica do câncer observa-se também a transferência de crianças e adolescentes para um hospital de alta complexidade, no caso o cenário do estudo, como mostra as falas abaixo.

Foi transferida pra cá (cenário de estudo). (F9)

Cinco dias depois ele foi transferido pra cá (cenário de estudo). (F10)

Transferiram ele pra cá (cenário de estudo). (F13)

Aí, me transferiu pra cá (cenário de estudo). (F19)

Vale ressaltar também a procura por atendimentos privados, como pediatras, clínicas e hospitais.

Fui [...] na clínica particular. (F8)

Eu levei pra ver a pediatra dele. (F12)

*Eu levei no hospital particular de Jacarepaguá. (F16)
Levei ele no hospital particular em Caxias. (F17)*

Durante essa peregrinação na busca por atendimentos, a população infantojuvenil foi submetida a diferentes procedimentos invasivos, como punção venosa, lombar e aspirativa de medula óssea, exame de imagem e biópsia, e ainda diferentes medicações, podendo ser notado nas falas a seguir.

Passou um antibiótico, tomou durante oito dias [...] fizeram os exames [...] o mielograma. (F3)

Pedi alguns exames [...] através da punção fomos para o ambulatório para a consulta e ele já tinha feito outros exames por fora por pedido dessa médica, cintilografia óssea, hemocultura e vários outros. (F7)

Fiz o exame não deu nada, ela passou vários corticóides [...] pedi uma série de exames [...] a doutora tinha feito os exames de sangue, só que não conseguiram confirmar e foram fazer o mielograma. (F8)

Fez o raio-x, aí quando voltou do raio-x tinha uma massa de 12 cm no mediastino, lá mesmo foi feita a biópsia. (F16)

Sendo assim, vê-se que o caminho trilhado pelas crianças e adolescentes juntamente com a família foi tortuoso. Os depoimentos dos entrevistados enfatizam a multiplicidade de lugares percorridos e diversos procedimentos, nos quais esse público foi submetido até obter o diagnóstico do câncer.

As barreiras encontradas no caminho da busca pelo diagnóstico do câncer

Na análise da trajetória foram evidenciadas barreiras no acesso aos serviços de saúde para a confirmação diagnóstica de câncer de crianças e adolescentes. Os familiares, assim que observaram algo diferente na criança ou no adolescente, relataram a imediata procura pelo serviço de saúde e nessa trajetória diferentes diagnósticos foram sendo atribuídos às crianças e aos adolescentes, possivelmente relacionados à inespecificidade dos sinais e sintomas do câncer infantojuvenil, como mostram as seguintes falas:

Você ter que levar o seu filho para o hospital durante vários tempos [...] o médico chegar pra você direto e dizer assim: seu filho é levado [...] essa foi a dificuldade. A dificuldade pra mim foi o diagnóstico. (F7)

No posto de saúde e na UPA tinham falado que era ou verme ou gases. (F15)

Suspeitaram de uma Zika, Chikungunya. (F18)

Por causa da barriguinha grande falaram que era gastroenterite, infecção intestinal. (F19)

Outra dificuldade vivenciada pelos entrevistados foi a jornada por inúmeros atendimentos à saúde, juntamente com as crianças ou adolescentes, sem a obtenção de um

diagnóstico definitivo, sendo mais um fator de delonga para a confirmação diagnóstica do câncer.

*Eu tinha pedido exame de rotina para minha filha e duas doutoras lá (clínica da família) que atenderam, elas falaram que não precisava de exame de sangue, de fezes, de urina, que simplesmente não precisava [...] no hospital de Realengo eu fui várias vezes, não aguentava mais e não identificava o problema, porque o problema não estava na articulação, não estava visível no osso era por dentro. (F8)
O meu filho sendo jogado de um lado para o outro, como se fosse uma bola, sem um diagnóstico preciso [...] praticamente, invisível a doença, ela é muito traiçoeira mesmo, mascarada, silenciosa, só Deus. (F18)*

Cabe salientar que, outros participantes do estudo citaram a falta de estrutura física no serviço de saúde e ausência de médicos especializados como dificuldades.

Só que lá (hospital estadual localizado no município do Rio de Janeiro) não tinha estrutura. Ele ia ficar lá tomando dipirona, não tinha reumatologista, não tinha hematologista, nada disso, só tinha pediatra. (F12)

Mas na cidade onde eu moro não tem hematologista, aí me transferiu pra cá (cenário da pesquisa). (F19)

Percebe-se, assim, que as barreiras encontradas ao longo dessa caminhada não foram poucas, o que dificultou o processo para o diagnóstico do câncer infantojuvenil.

A pesquisa compreendeu o caminho percorrido pelos familiares de crianças e adolescentes com câncer da suspeição à confirmação da doença. Além de caracterizar brevemente o perfil sociodemográfico e clínico dessas crianças e adolescentes, a fim de conhecer o público alvo do estudo. Os participantes demonstraram-se atentos às crianças e aos adolescentes desde o início da manifestação da patologia até a confirmação do câncer, observando o surgimento de alterações clínicas e do desenvolvimento. Também narraram a procura por serviços de saúde para identificar a doença e que durante essa busca encontraram obstáculos no percurso para a identificação do câncer.

As mães cuidadoras de crianças com câncer vivenciam diferentes fases do processo para o diagnóstico da doença, a contar dos primeiros sinais e sintomas até o início do tratamento.⁹ Para a mãe ela é a melhor pessoa para estar presente, oferecendo segurança e proteção¹⁰ e isto justifica a maioria dos participantes serem mães.

Em relação ao sexo, o mais acometido foi o masculino, assemelhando-se a dois estudos realizados no Norte e no Nordeste, e no Piauí, respectivamente.¹¹⁻¹² A literatura não explicita a associação do câncer infantojuvenil com a prevalência das taxas do sexo masculino. Os estudos epidemiológicos somente apontam que esse sexo é o mais comum em crianças e adolescentes com câncer.¹³

Na população mais jovem, as leucemias possuem maior incidência, representando cerca de 26%, seguidas dos linfomas com 14% e dos tumores do sistema nervoso central com 13%.² A Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é a neoplasia que mais afeta as crianças e adolescentes, tendo um pequeno período de latência e o rápido surgimento dos sintomas. Ademais, existem alguns fatores que podem alterar o tempo das manifestações de sinais e sintomas até o diagnóstico da doença na população infantojuvenil, a saber: tipo de tumor, localização do tumor, idade do paciente, suspeita clínica, extensão da doença, percepção da doença pelos pais, nível de educação dos pais, distância do centro de tratamento e sistema de cuidado de saúde.⁴

Em um estudo foi possível evidenciar a relevância do diagnóstico certo a partir das falas dos entrevistados que relataram as avaliações médicas errôneas e os tratamentos sem sucessos, que em sua grande parte determinaram a demora da identificação correta da doença. Ademais, o mesmo também apontou a sintomatologia apresentada pelas crianças ou adolescentes e a procura pelo atendimento médico, contudo, para os médicos essas alterações pareciam ser invisíveis e irrelevantes no ponto de vista deles.¹⁴

A suspeição do câncer infantojuvenil torna-se prejudicada, principalmente, pelo fato das alterações clínicas serem semelhantes a de outras patologias recorrentes na infância e na adolescência, como cefaleias, dores abdominais, dores osteoarticulares, dor óssea, febre, emagrecimento, palidez e equimose,¹⁵ como evidenciado nos achados da pesquisa.

Nessa mesma ótica dos sinais e sintomas, os pais de outro estudo também destacaram que ao observar a saúde de seus filhos detectaram modificações no comportamento e nas atividades diárias, dentre elas: hipersônia, dificuldade de locomoção e falta do desejo de brincar,¹⁶ sendo observado também essas alterações nos achados desse estudo.

Há que se destacar que a fase da infância é marcada por brincadeiras ativas, como correr, andar de bicicleta e jogar bola. Em contrapartida, o adoecimento pelo câncer causa alterações no organismo da criança, ficando sem ânimo e debilitada para brincar.¹⁷ O ato de brincar provoca a criança ter autonomia, curiosidade e estimula a memória, o pensamento e a concentração, contribuindo para o desenvolvimento integral das mesmas.¹⁸ Inclusive, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) destaca a importância do brincar, disponibilizando que o mesmo proporciona liberdade a criança, sendo um direito dela.¹⁹

Isto posto, torna-se notória a magnitude da dificuldade dos profissionais de saúde suspeitar a neoplasia, visto que os sinais e sintomas apresentados pelos pacientes infantojuvenis possuem ambiguidade com doenças frequentes nas fases da infância e da adolescência. Diante desse aspecto, as famílias procuram diversos serviços de saúde, profissionais de saúde, diferentes especialidades médicas e realizam vários exames, tudo isso com o intuito de receber o diagnóstico da doença acometida.

Estudos corroboram que os pais dirigiram-se imediatamente ao serviço de saúde, como Unidades Básicas de Saúde, serviços de Pronto Atendimento e serviços particulares ao notar algo de errado na saúde de seu filho,^{16,20} igualmente como nesse estudo.

Um estudo de Londrina traz que o diagnóstico do câncer em crianças não aconteceu no primeiro atendimento de saúde, fazendo os familiares permearem pelos três níveis de saúde, e em alguns casos pelo serviço privado também, o que ocasionou em uma peregrinação exaustiva e tortuosa das famílias,²¹ o que de igual forma foi evidenciado na pesquisa.

Para a criança ou o adolescente ter um bom prognóstico do câncer é indispensável o diagnóstico precoce, sendo assim, o profissional que atende, inicialmente, as crianças e os adolescentes precisa ter um olhar diferenciado para os sinais e sintomas apresentados, por vezes inespecíficos, posto que de uma maneira geral o primeiro atendimento é realizado por um pediatra generalista ou médico da família, e não por um médico especializado.¹⁶

A dificuldade pelo diagnóstico definitivo impulsiona o familiar cuidador a recorrer a inúmeros atendimentos, quando o primeiro proporciona tratamentos que não trazem resultados. Nessa perspectiva, uma das maiores barreiras apresentada para a detecção do problema é a falta de resolutividade.²² Contudo, reforça-se que a detecção precoce do câncer deve ocorrer em todos os níveis de atenção a saúde, desde o primário até o terciário, havendo uma ligação entre os mesmos.²³

A demora por um diagnóstico cria ansiedade e tensão no familiar cuidador, devido à criança ou o adolescente ser submetido a diferentes procedimentos invasivos.²⁴

Embora o câncer em crianças e adolescentes seja considerado um evento raro, estabelecer um diagnóstico equivocado pode implicar em impactos importantes na vida dos mesmos. Em determinados casos, o uso de medicações inadequadas mascaram alguns sinais e sintomas, colaborando para o aumento do período entre o surgimento da doença e o seu tratamento, após a revelação do câncer.¹⁴

Diante do exposto, uma estratégia primordial é o profissional de saúde dar valor às queixas referidas pelo paciente infantojuvenil e realizar a anamnese e exame físico completos, atentando-se para a chance de ser uma doença como o câncer.

O atendimento adequado é uma condição crucial para a identificação da neoplasia, posto que a ida em diferentes serviços de saúde prolonga o atraso no diagnóstico, possibilitando a evolução da doença e conseqüentemente, diminuindo as chances de cura e da qualidade de vida da criança ou do adolescente.^{4,14}

Portanto, os diferentes diagnósticos antes da confirmação do câncer em crianças ou adolescentes, são justificados pela similaridade da sintomatologia com patologias comuns nessa fase da vida, e ainda pelo fato do profissional de saúde presenciar poucos casos de neoplasia nessa população. Logo, a capacitação das equipes da atenção primária pode fazer

toda a diferença para a identificação precoce do câncer e o encaminhamento para profissionais especializados.²³

Vale ressaltar também, o Decreto nº 7.508/2011 que regulamentou a Lei nº 8.080/90 que dispõe sobre a organização do Sistema Único de Saúde – SUS, elucidando o acesso universal, igualitário e ordenado na rede de serviço de saúde que se inicia na porta de entrada do SUS.²⁵

Dentre as obrigações e responsabilidades das Redes de Atenção à Saúde (RAS), os lugares de atendimento à saúde devem garantir profissionais capacitados e suficientes para cada determinada região e tecnologias adequadas, o que inclui estrutura física satisfatória para o atendimento. A Atenção Especializada na assistência oncológica deve complementar os serviços da atenção primária durante a investigação diagnóstica do câncer e os serviços às urgências, garantindo a integralidade do cuidado.²⁶

CONCLUSÕES

Os achados do estudo revelaram que a trajetória de crianças e adolescentes é iniciada a partir de múltiplas e inespecíficas alterações clínicas e de desenvolvimento no âmbito sociofamiliar. Posteriormente, essas pessoas percorrem inúmeros serviços de saúde e diversos procedimentos biomédicos são realizados na busca pelo diagnóstico da doença, o câncer. Ademais, diferentes diagnósticos foram atribuídos, possivelmente relacionados à inespecificidade dos sinais e sintomas do câncer infantojuvenil.

Essa trajetória foi permeada de barreiras para o acesso aos serviços de saúde públicos onde a confirmação diagnóstica de câncer acontece. Nessa perspectiva, é imprescindível que o sistema de saúde atenda as necessidades da população infantojuvenil em todos os seus níveis, incluindo o acesso adequado ao diagnóstico precoce do câncer, assim como melhor formação dos profissionais para a detecção. Garantindo, assim, o direito à saúde na perspectiva da integralidade do cuidado. Diante dessa realidade, entende-se que para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil de fato acontecer é necessário que os profissionais e gestores de saúde tenham um olhar diferente e promovam diferentes estratégias para esta população. Sendo assim, realizar uma reflexão sobre a prática da assistência prestada com as políticas públicas existentes torna-se imprescindível para melhorar as práticas de saúde.

Espera-se que o estudo contribua para uma assistência mais qualificada à criança e ao adolescente no processo de investigação do câncer, compreendendo o diagnóstico precoce da doença como fator determinante para um bom prognóstico. Colaborando para reforçar a importância da suspeição do câncer infantojuvenil frente às dificuldades enfrentadas pelas famílias durante o caminho percorrido para o diagnóstico da doença.

Cabe ressaltar que o estudo foi realizado em um serviço de saúde na cidade do Rio de Janeiro, portanto, foi utilizada apenas uma fonte de dados, as entrevistas com os familiares

cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, o que impossibilita a generalização mais abrangente dos achados. Tal fato remete a necessidade do desenvolvimento de novas pesquisas sobre a temática que incluam a criança, o adolescente e sua família, além de outros profissionais da saúde.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Global Health Observatory Data Repository [Internet]. Acesso em : 15 de setembro de 2012. Disponível em: <http://apps.who.int/ghodata/>. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional de Câncer. Câncer infantojuvenil é tema do dia mundial do câncer 2017 [Internet]. 2017 [citado em 18 jun 2017]. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2017/cancer_infanto-juvenil_e_tema_do_dia_mundial_do_cancer_2017
2. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional de Câncer. Câncer infanto-juvenil [Internet]. 2017 [citado em 18 jun 2017]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/dia-mundial-do-cancer/cancer-infantojuvenil.asp>
3. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. O câncer e os seus fatores de risco: o que a educação pode evitar? 2ª ed. Rio de Janeiro: INCA; 2013.
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. 2ª ed. Rio de Janeiro: INCA; 2015.
5. Borges JBR, Loggeto S, Giatti MJL, Camargo ACM, Pereira ACP, Miazaki AP, et al. Caracterização das pacientes, na infância e adolescência, portadoras de câncer no município de Jundiá e região. Rev Bras Cancerol (Online) [Internet]. 2009 [citado em 18 jun 2017];55(4):337-43. Disponível em: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:6959wYqC3A4J:www.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/337_artigo3.pdf+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 edição. São Paulo (SP): Hucitec; 2014.
7. Silva V, Holzmann APF, Versiani CC, Figueiredo MFS, Lima ACAS, Vieira MA, et al. Análise dos trabalhos de conclusão de curso da graduação em enfermagem da UNIMONTES. Rev Eletrônica Enferm [Internet]. 2009 [citado em 18 jun 2017];11(1):133-43. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a17.htm>
8. Fontanella BJB, Ronis MJL. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: contribuições psicanalíticas. Psicol Estud [Internet]. 2012 [citado em 18 jun 2017]; 17(1):63-71. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v17n1/v17n1a07.pdf>
9. Silva TCO, Barros VF, Hora EC. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. Rev Rene (Online) [Internet]. 2011 Set [citado em 29 nov 2017]; 12(3):526-31. Disponível em: http://www.revistarene.ufc.br/vol12n3_pdf/a11v12n3.pdf
10. Nunes LCB, Pedrosa ADOM, Barbosa AA, Júnior HM, Ferraz LM. A criança entra em cuidados paliativos: o sentimento do cuidador frente à notícia. Rev Port Saúde e Sociedade [Internet]. 2017 [citado em 28 nov 2017]; 2(1):319-31. Disponível em: <http://www.seer.ufal.br/index.php/nuspfamed/article/view/3152>
11. Pedrosa AO, Filho RL, Santos FJL, Gomes RNSG, Monte LRS, Portela NLC. Perfil clínico-epidemiológico de clientes pediátricos oncológicos atendidos em um hospital de referência do Piauí. Rev Interd [Internet]. 2015 [citado em 27 nov 2017];8(3):12-21. Disponível em: https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/viewFile/681/pdf_233
12. Castro JRL, Silva CMTR, Barroso KSN, Lopes JP. Características clínicas e epidemiológicas do paciente adolescente portador de osteossarcoma. Acta Fisiatr [Internet]. 2014 agos [citado em 28 nov 2017];21(3):117-20. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/103844>
13. Maia CS, Lira PRB, Souza JA, Dantas Júnior MA, Maciel GES. Relação das variáveis epidemiológicas com o número de óbitos na leucemia infantil, Paraíba, Brasil. Rev Saúde e Ciência [Internet]. 2015 [citado em 29 nov 2017];4(2):28-38. Disponível em: <http://www.ufcg.edu.br/revistasauedeencia/index.php/RSC-UFCG/article/viewFile/251/165>
14. Fermo VC, Lourençatto GN, Medeiros TS, Anders JC, Souza AIJ. O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil: o caminho percorrido pelas famílias. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem. Esc Anna Nery Ver Enferm [Internet]. 2014 [citado

- em 18 jun 2017];18(1):54-59. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0054.pdf>
15. Michalowski MB, Lorea CF, Rech A, Santiago P, Lorenzoni M, Taniguchi A, et al. Diagnóstico precoce em oncologia pediátrica: uma urgência médica. *Bol Cient Pediatr* [Internet]. 2012 [citado em 29 nov 2017];1(1):13-18. Disponível em: <http://www.pediatruiamunizacaoklabin.com.br/images/oncologiaartigo2.pdf>
 16. Cavicchioli AC, Menossi MJ, Lima, RAG. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. *Rev Latino-Am Enf* [Internet]. 2007 [citado em 29 nov 2017];15(5):1025-32. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000500022&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
 17. Silva LF, Cabral IE. As repercussões do câncer sobre o brincar da criança: Implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2014 [citado em 29 nov 2017];23(4):935-43. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-00935.pdf
 18. Damasceno BCE, Leandro VSB, Fantacini RAF. A importância do brincar para o desenvolvimento da criança com Síndrome Down. *Research Society and Development* [Internet]. 2017 [citado em 29 nov 2017];4(2):142-52. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6070044>
 19. BRASIL. LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Portal da Legislação. 1990 [citado em 30 nov 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
 20. Sousa MLXF, Reichert APS, Sá LD, Assolini FE, Collet N. Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. *Texto & Contexto Enferm* [Internet]. 2014 [citado em 30 nov 2017];23(2):391-9. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n2/pt_0104-0707-tce-23-02-00391.pdf
 21. Vidotto PC, Ferrari RAP, Tacla MTGM, Facio BC. Experiência materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. *Rev enferm* [Internet]. 2017 abr [citado em 04 dez 2017];11(4):1565-73. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/15224/17985>
 22. Beneditti GMS, Garanhani ML, Sales CA. O tratamento do câncer infantojuvenil: desvelando as vivências dos pais. *Rev Latino-Am Enferm* [Internet]. 2014 [citado em 30 nov 2017];22(3):5-31. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00425.pdf
 23. Azevedo MCCV, Lima KYN, Santos ADB, Monteiro AI. Team's performance im primary realth care on early identification of children's cancer. *Rev Pesq Cuid Fundam (Online)* [Internet]. 2012 [citado em 30 nov 2017];4(3):2692-01. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1863/pdf_609
 24. Nehmy RMQ, Brito AC, Mota JACM, Oliveira BM. A perspectiva dos pais sobre a obtenção do diagnóstico de leucemia linfóide aguda em crianças e adolescentes: uma experiência no Brasil. *Rev Bras Saúde Matern Infant* [Internet]. 2011 [citado em 30 nov 2017];(3):293-99. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v11n3/a10v11n3.pdf>
 25. BRASIL. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. 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. *Diário Oficial da União: Poder Executivo*. 2011 [citado em 30 nov 2017]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm
 26. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

Recebido em: 07/12/2017

Revisões requeridas: 09/04/2018

Aprovado em: 13/04/2018

Publicado em: 05/10/2019

***Autor Correspondente:**

Ana Carla Silveira de Sá

Avenida dos Trabalhadores, 1236

Vila Santa Cecília, Volta Redonda, RJ, Brasil

E-mail: ana.silveira.sa@gmail.com

Telefone: +55 21 96528-3795

CEP: 27.260-080