



**EXPERIÊNCIA MATERNA NO ITINERÁRIO DIAGNÓSTICO DO CÂNCER INFANTIL**  
**MATERNAL EXPERIENCE IN THE DIAGNOSTIC ITINERARY OF CHILD CANCER**  
**LA EXPERIENCIA MATERNA EN EL ITINERARIO DIAGNÓSTICO DEL CÁNCER INFANTIL**

Patrícia Christovão Pereira Vidotto<sup>1</sup>, Rosângela Aparecida Pimenta Ferrari<sup>2</sup>, Mauren Teresa Grubisich Mendes Tacla<sup>3</sup>, Beatriz Castanheira Faccio<sup>4</sup>

**RESUMO**

**Objetivo:** apreender a experiência de doença e narrativa materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. **Método:** investigação qualitativa realizada por meio de entrevista com 18 mães que frequentavam o Ambulatório de Quimioterapia em um hospital universitário público, em 2011, partindo da questão norteadora: *Conte-me como o profissional da saúde transmitiu a notícia sobre a doença do seu filho e descreva suas percepções naquele momento.* **Resultados:** para a confirmação do diagnóstico de câncer, as mães buscaram, em média, 3,3 serviços de saúde. Da análise dos discursos, resultaram duas categorias: *O percurso: dos primeiros sinais e sintomas ao diagnóstico; Os sentimentos revelados frente ao diagnóstico de câncer.* **Conclusão:** detectaram-se lacunas no serviço de saúde quanto à identificação precoce do câncer e um mundo de sofrimento e incerteza no trajeto percorrido até o diagnóstico que, por sua vez, revelou sentimentos como medo da morte e insegurança, mas, também, esperança da cura. **Descritores:** Neoplasias; Cuidado da Criança; Assistência à Saúde; Enfermagem Pediátrica; Enfermagem Oncológica.

**ABSTRACT**

**Objective:** to understand the experience of maternal disease and narrative in the diagnostic itinerary of childhood cancer. **Method:** qualitative research conducted through an interview with 18 mothers who attended the Chemotherapy Outpatient Clinic in a public university hospital in 2011, based on the guiding question: *Tell me how the health professional communicated the news about your child's illness and describe your perceptions at that time.* **Results:** to confirm the diagnosis of cancer, the mothers sought, on average, 3.3 health services. From the analysis of the speeches, two categories resulted: *The path: from the first signs and symptoms until the diagnosis; the feelings revealed after the diagnosis of cancer.* **Conclusion:** gaps were detected in the health service regarding the early identification of cancer and a world of suffering and uncertainty in the path traveled until the diagnosis, which in turn revealed feelings such as fear of death and insecurity, but also the hope of a cure. **Descriptors:** Neoplasms; Child Care; Delivery of Health Care; Pediatric Nursing; Oncology Nursing.

**RESUMEN**

**Objetivo:** captar la experiencia de la enfermedad y la narrativa materna en el itinerario diagnóstico del cáncer infantil. **Método:** investigación cualitativa realizada a través de entrevista con 18 madres que asistieron al Ambulatório de Quimioterapia em um hospital universitário público, em 2011, partindo de la cuestión guía: *Dime cómo el profesional de salud transmitió la noticia sobre la enfermedad de su hijo y describa sus percepciones en el momento.* **Resultados:** para la confirmación del diagnóstico de cáncer, las madres buscaron, en promedio, 3,3 servicios de salud. El análisis de los discursos, resultó dos categorías: *La ruta: dos primeros señales y síntomas al diagnóstico; Los sentimientos revelados ante al diagnóstico de cáncer.* **Conclusión:** se detectaron brechas en el servicio de salud con respecto a la identificación temprana de cáncer y un mundo de sufrimiento y la incertidumbre en el camino recorrido hasta el diagnóstico, que a su vez, reveló sus sentimientos como el miedo a la muerte y la inseguridad, pero, también, esperanza de cura. **Descritores:** Neoplasias; Cuidado del Niño; Prestación de Atención de Salud; Enfermería Pediátrica; Enfermería Oncológica.

<sup>1</sup>Enfermeira, Especialista em Enfermagem em Saúde da Criança na modalidade Residência, Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Londrina/UEL. Londrina (PR), Brasil. E-mail: [patychristovao@gmail.com](mailto:patychristovao@gmail.com); <sup>2,3</sup>Enfermeira, Professoras Doutoras, Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Londrina/UEL. Londrina (PR), Brasil. E-mails: [ropimentaferrari@uel.br](mailto:ropimentaferrari@uel.br); [maurentacla@gmail.com.br](mailto:maurentacla@gmail.com.br);

<sup>4</sup>Enfermeira, Doutoranda em Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Universidade Federal de São Carlos (SP), Brasil. E-mail: [beatriz\\_faccio@hotmail.com](mailto:beatriz_faccio@hotmail.com)

## INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil, que compreende a faixa etária de zero aos 19 anos, corresponde de 2% a 3% de todos os tumores malignos. No Brasil, com exceção dos tumores da pele não melanoma, foi estimado, para 2013, o aparecimento de 11.530 novos casos de câncer em crianças e adolescentes, de um total previsto de 384.340 casos.<sup>1</sup>

A leucemia é o tipo mais frequente nesse grupo etário, representando entre 25% e 35% de todos os tipos, sendo a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) a de maior ocorrência no mundo. Em países desenvolvidos, o câncer pediátrico é a segunda causa de óbito entre zero e 14 anos, seguida apenas dos acidentes.<sup>2</sup> Nesses locais, os linfomas ocupam a terceira posição entre os mais comuns, enquanto que, nos países em desenvolvimento, aparecem em segundo lugar. Já os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) representam, mundialmente, cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas e os tumores sólidos são os mais frequentes.<sup>2</sup>

Uma revisão de literatura realizada em 2011 aponta que, na fase infanto-juvenil, os tumores, em geral, não estão relacionados aos fatores carcinogênicos e se apresentam de forma mais agressiva, em comparação aos casos envolvendo adultos<sup>4</sup>. Todavia, a detecção precoce dos sinais e sintomas favorece o tratamento oportuno, aumentando a perspectiva de vida desse grupo etário.<sup>2-3</sup>

Estudos apontam que o diagnóstico de câncer é mais difícil durante a infância e a demora pode ser atribuída a fatores relativos à própria criança, a seus pais e ao serviço de saúde ou a doenças peculiares a essa faixa etária. No que se refere à criança ou à doença, esses fatores estão relacionados ao tipo e localização do tumor, idade da criança, suspeita clínica, estágio da doença, percepção da doença e nível de escolaridade dos pais, distância dos centros de tratamento e organização do sistema de saúde, acrescidos do receio ou despreparo profissional para a detecção precoce.<sup>3-5</sup>

A confirmação diagnóstica comumente resulta em desequilíbrio familiar, e tem início o enfrentamento do estigma com a doença, que se torna uma ameaça iminente e desperta a incapacidade de pronunciar a palavra “câncer” ou “morte” por imaginar ser incurável.<sup>6-7</sup>

Diante desse cenário e das aproximações sucessivas com as famílias em um ambulatório de referência para o diagnóstico e tratamento de câncer infanto-juvenil, tornou-se evidente a necessidade de apreender a experiência de

doença e narrativa materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil. Essa tem sido uma das temáticas mais importantes nos estudos socioantropológicos da saúde, no que diz respeito ao conceito de experiência da enfermidade. Afinal, quando alguém adoece, há o envolvimento dos indivíduos que compõem o círculo de relações dessa pessoa e, juntos, munidos de suas crenças, eles elaboram estratégias para superar esse acontecimento numa busca frenética para a resolução do agravo que, por muitas vezes, pode desestruturar o núcleo familiar.<sup>8</sup>

A importância desse tema para a Enfermagem pauta-se na intrínseca associação ao cuidado, seja enquanto profissão, disciplina ou trabalho. Além desse atributo, destacam-se a pesquisa e as práticas gerenciais, com produção e domínio de conhecimentos que permitem, aos profissionais, fornecer assistência durante todas as etapas de vida. Tanto o trabalho, quanto o cuidar em Enfermagem envolvem “[...] um encontro interpessoal com objetivo terapêutico, de conforto, de cura quando possível e, também, de preparo para a morte quando inevitável”.<sup>9-10</sup>

À medida que o profissional da saúde compreende a experiência da enfermidade tanto no âmbito individual, quanto na coletividade, potencializa a prática do cuidar integral e compartilhado, considerando as peculiaridades das necessidades biopsicossociais e culturais da criança e/ou adolescente com câncer e de suas famílias.

## OBJETIVO

- Apreender a experiência de doença e narrativa materna no itinerário diagnóstico do câncer infantil.

## MÉTODO

Artigo extraído do projeto de pesquisa intitulado “Percepções da família de crianças com câncer sobre a comunicação do diagnóstico”, Departamento de Enfermagem, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Londrina (UEL), Londrina (PR), Brasil.

Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, utilizando-se o referencial teórico, a experiência de doença e narrativa, entendida como uma vivência subjetiva, e constitui-se em uma realidade dotada de um significado reconhecido e legitimado socialmente.<sup>8</sup>

O estudo foi realizado a partir do levantamento dos casos de crianças com câncer no Ambulatório de Quimioterapia (AQ) de um hospital universitário público do norte

Vidotto PC, Ferrari RAP, Tacla MTGM et al.

do Paraná, Brasil. Os sujeitos da investigação constituíram-se de 18 mães de crianças em tratamento do câncer que compareceram para consulta no AQ no período de setembro a novembro de 2011.

Esse ambulatório, que atende as crianças e os adultos oncológicos nas diferentes especialidades (oncologia geral, hematologia e oncologia pediátrica), conta com uma equipe multidisciplinar de saúde composta por enfermeiras, médicos, psicólogos, técnicos/auxiliares de Enfermagem e assistente social, além de residentes de Medicina e Enfermagem.

Para preservar a identidade dos sujeitos da pesquisa, optou-se pela utilização de codinomes, de forma que o nome da criança foi substituído pelo nome de uma flor, antecedido das palavras “mãe de”.

Os dados foram produzidos em um dos consultórios disponíveis no AQ, utilizando-se um formulário com questões fechadas e abertas. As questões fechadas, preenchidas pela pesquisadora, tratavam da caracterização materno-familiar, socioeconômica e demográfica. Foram gravadas as respostas a partir da seguinte questão norteadora: Conte-me como o profissional da saúde transmitiu a notícia sobre a doença do seu filho e descreva suas percepções naquele momento.

Para a análise dos dados, quanto à caracterização sociodemográfica materna familiar, realizou-se tratamento numérico e, ao que se refere à questão aberta, realizou-se a transcrição na íntegra com posterior seguimento das etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Após a leitura, foram selecionadas as categorias mais amplas e identificadas nas falas que correspondiam ao objetivo do estudo. A seleção dos conteúdos emergiu por meio de um processo de comparação, agrupando-se as unidades de significado por similaridades e diferenças que geraram as categorias de análise.<sup>10</sup> Na apresentação dos discursos, foram realizadas correções gramaticais e retiradas expressões e vícios de linguagem que não traziam sentido ao texto.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de

Experiência materna no itinerário diagnóstico...

Londrina (CEP/UEL), sob o parecer n.º134/2011, CAAE n.º0085.0.268.000-11.

## RESULTADOS

Participaram do deste estudo 18 mães cuja média de idade foi de 32,2 anos, com predominância de mulheres casadas (n=13) e média de 1,8 filhos por mulher. Quanto ao nível de escolaridade, nove possuíam o ensino fundamental; sete, o ensino médio e duas, o superior.

Em relação à atividade profissional, 14 eram autônomas. A renda familiar variou de um a 13 salários mínimos referidos, vigente no ano de coleta, sendo oito com renda de um a dois salários; três, de dois a três salários e sete com três ou mais. Em relação à bolsa-auxílio governamental, oito eram contempladas.

No que se refere ao diagnóstico das crianças que estavam em acompanhamento no AQ, dez eram por Leucemia Linfóide Aguda (LLA) e oito por outros tipos de tumores.

Quanto aos discursos das mães apreendidos nas entrevistas, pôde-se extrair o itinerário que as famílias percorreram nos serviços de saúde, desde os primeiros sinais e sintomas, até o diagnóstico do câncer. A média de serviços de saúde buscados nesse período foi de 3,33. A figura 1, a seguir, expõe o genograma e ecomapa de uma das famílias que representa as demais. No ecomapa, os membros da família encontram-se no centro do círculo mediano (A), enquanto que os contatos com a comunidade ou com pessoas e grupos significativos são representados nos demais (B). Cada modelo de linha corresponde a um tipo de conexão, sendo que as setas significam energia e fluxo de recursos, as linhas contínuas são de ligações fortes, as pontilhadas denotam ligações frágeis e a ausência de linhas sinaliza ausência de conexão.<sup>11</sup> Nota-se que o itinerário dessa família se desenvolveu sem um suporte adequado, visto que há ligações fracas com os serviços disponíveis na cidade em que residiam e há ausência de relação com os demais membros. A confirmação diagnóstica ocorreu após percorrerem pelos três níveis de atenção à saúde e por quatro localidades diferentes, tendo, no último hospital, acesso aos mais diversos atendimentos e recursos.

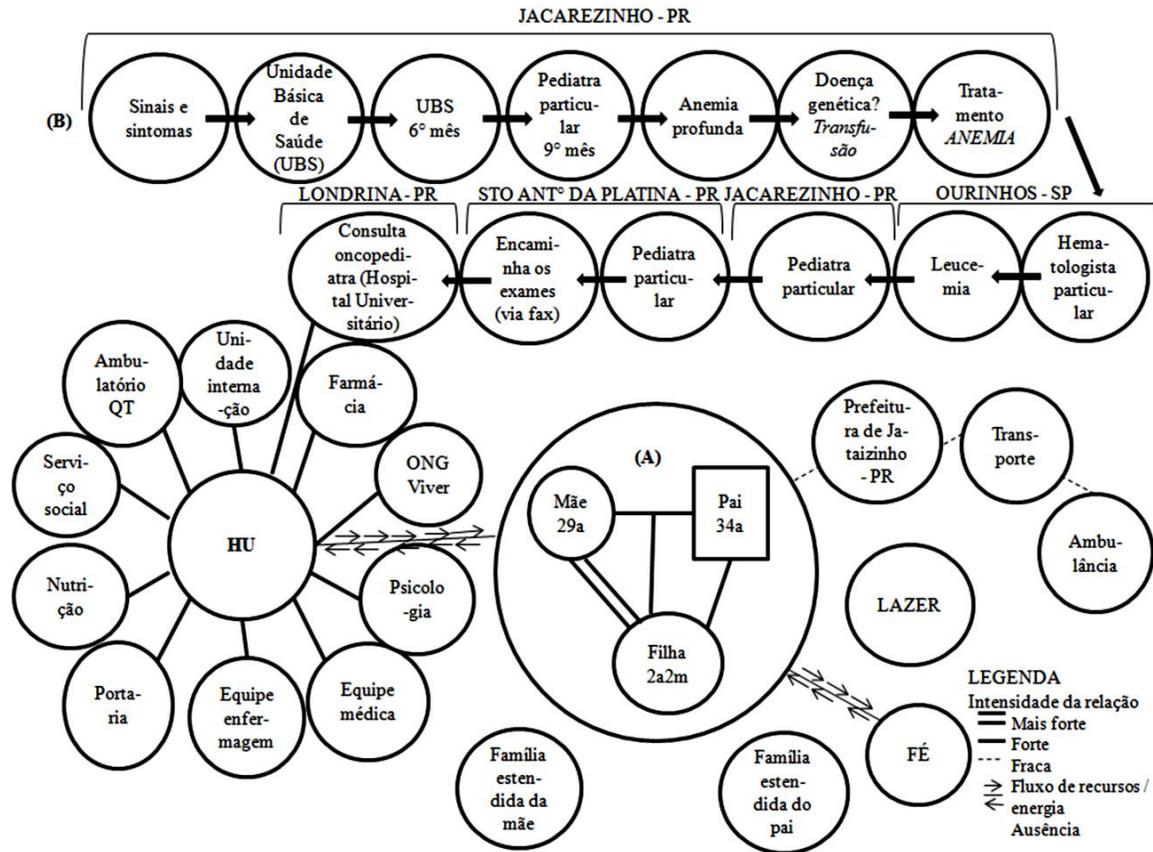


Figura 1: Representação gráfica do itinerário diagnóstico, genograma e ecomapa da família de Girassol. Londrina (PR), Brasil, 2015.

No que se refere aos discursos das mães das crianças com câncer, após a análise, emergiram percepções e sentimentos que possibilitaram construir duas categorias: 1. O percurso: dos primeiros sinais e sintomas ao diagnóstico e, 2. Os sentimentos revelados frente ao diagnóstico de câncer.

#### ◆ O percurso: dos primeiros sinais e sintomas ao diagnóstico

Esse subtema engloba os relatos maternos referentes às alterações físicas e comportamentais apresentadas pelas crianças que resultaram na busca por algum serviço de saúde a fim de identificar o problema. Após essa atitude, tem início a jornada percorrida pela família para a obtenção da confirmação diagnóstica e início do tratamento.

Nos discursos a seguir, algumas mães afirmam que, desde o início do adoecimento da criança, perceberam que seus filhos não apresentavam sinais e sintomas comuns. Outros relatos apontam que, quando não eram elas a identificarem tais sinais e sintomas, algum membro da família referia que algo diferente estava acontecendo com a criança. Também mencionam os sinais e sintomas observados, similares à leucemia, bem como a outros tipos de câncer, como os tumorais e ganglionários:

*Ela tinha seis meses na época quando descobriu, ela já estava com nove centímetros já, era no abdome [...] Mas a gente via que ela estava assim branquinha. De vez em quando dava umas febres nela, que daí levava ela no médico, mas ah,*

*normal, falava que era virose. [...] daí foi que deu, ela fez a primeira cirurgia (Mãe de Dália);*

*[...] Ela tinha (diarreia) demais, igual grávida assim, a barriga. Só emagrecendo, os braços, as pernas e só barriga que crescia. [...] ela não conseguia comer. [...] Assim que ela começou a andar, eu já via que estava diferente [...] (Mãe de Hibisco);*

*A Margarida tinha uma dor óssea absurda, que não podia tomar banho que doía, não podia sair no vento que doía [...] ela está toda roxa, inchaço em junta, dedo, perna, pé (Mãe de Margarida).*

Embora a maioria das mães e familiares tenha identificado sinais e sintomas de agravamento da saúde da criança, houve aquelas que não sabiam ou não imaginavam o que estava acontecendo com seu filho:

*Só que aí ela (a criança) deu gripe e deu um pouco de tosse, aí eu levei ela no médico, aí ele me receitou uma inalação, um sorinho para mim pingar no narizinho dela e (pausa) um remedinho para febre que é um paracetamol e um para tosse que é uma amoxicilina, que eles sempre receitam lá para tosse (Mãe de Íris);*

*[...] daí eu falei para o meu marido: “acho que vou levar ele para o médico, acho que ele tá com anemia” (Mãe de Tulipa);*

*[...] Aí eu falei com a Doutora, “ô, loco” se for tuberculose, eu também estou com tuberculose, porque ficava tossindo, tossindo, tossindo. Aí deixaram nós de castigo mais uns dias, me internaram, porque acharam que eu estava com tuberculose e passei nela (Mãe de Hortênsia).*

Vidotto PC, Ferrari RAP, Tacla MTGM et al.

No início do adoecimento da criança, os pais buscaram, primeiramente, os serviços de atenção primária, as Unidades Básicas de Saúde (UBS) e unidades de atendimento 24 horas ou ambulatoriais para consultas com pediatras, enfermeiros e clínico geral:

[...] eu fui levar ela no posto, aí a enfermeira viu e pediu que eu levasse ela no médico de manhã, então eu levei. O doutor olhou e falou: “oh, vou fazer uma cartinha para levar no posto lá para cima que é na clínica da criança” (Mãe de Dália);

Eu levei no médico, no postinho, o doutor examinou e só de ver os sintomas disse: “isso são sintomas de câncer, visível” (Mãe de Alecrim).

A identificação do problema culmina na busca por uma causa para que então se inicie a terapêutica adequada. Verifica-se que o diagnóstico precoce ocorreu somente em um caso, no qual a mãe buscou um único serviço em que o profissional da saúde detectou, a partir dos sinais e sintomas, que a criança estava com câncer:

O dia que eu cheguei, que era um domingo, eles (profissionais da saúde) pegaram e começaram a perguntar o que ele (a criança) estava sentindo. Aí eu falei que ele não conseguia parar em pé, sempre reclamava que estava cansado, dormia demais e não tava comendo. Aí, na segunda, eles fizeram exame de sangue, na terça-feira, eles me falaram que ele estava com leucemia (Mãe de Narciso).

Em outros casos, o diagnóstico de câncer da criança não foi imediato, o que levou à peregrinação exaustiva das famílias, que variou de um a oito serviços, públicos e privados. Nos discursos a seguir, as mães referem que o uso do serviço privado ocorreu por não encontrarem solução e não confiarem no atendimento dos profissionais em unidade pública. Também mencionaram a ausência de especialista para o atendimento da criança, sendo necessário buscar o profissional até em outro Estado e, embora este tenha feito o diagnóstico precisamente, não fazia encaminhamento para internação no Sistema Único de Saúde (SUS):

[...] levamos ela no médico lá em Apucarana. [...] Ele pediu os exames e falou assim: “amanhã nós vamos fazer os exames de novo”. Aí ela fez e deu e ele me chamou e falou que ela tinha que vir para Londrina (Mãe de Violeta);

[...] aí ela achava que era um tumor mesmo, a médica lá no PAM (Pronto Atendimento Médico). Daí eu não acreditei por ser no PAM [risos] (Mãe de Hortênsia);

[...] Aí os exames deram todos negativos e ela fez a transfusão e continuou com a medicação, e essa anemia não melhorava. Aí

Experiência materna no itinerário diagnóstico...

o pediatra dela mandou procurar um hematologista que, na minha cidade, não tem. Aí eu paguei uma consulta na cidade de Ourinhos, Estado de São Paulo, com um hematologista, aí eu cheguei lá com todos os exames, ela olhou, pediu mais alguns e aí, no retorno, com tudo que ela tinha nas mãos, ela falou: “olha, mãe, isso aqui se trata de uma leucemia, se eu pedir um mielograma pra você aqui é particular e é muito caro e eu não posso tratar, encaminhar você pelo SUS porque você é de outro Estado, você é do Paraná e aqui é São Paulo, então, volta lá na sua cidade e pede para o pediatra dela um encaminhamento para sua região. Em Jacarezinho, no pediatra dela, ele falou que não podia encaminhar porque o atendimento dele era particular, meu marido quase bateu nele, porque até então ele tinha sido pediatra dela e quando ela mais precisava ele não podia encaminhar. Aí fomos lá para cidade de Santo Antônio da Platina (que é outra cidade vizinha), aí pagamos, tudo pago, pagamos uma consulta particular com a doutora, mas ela também atendia pelo SUS e passamos todos os exames, já era noite, aí ela pegou, encaminhou todos os exames da minha filha por fax para a doutora (AQ Londrina). Quando foi oito horas da noite ela ligou, disse que poderia vir na segunda-feira que tudo estaria certo já para internação, para fazer uma investigação (Mãe de Girassol).

Nos relatos a seguir notam-se momentos de insegurança, pois os profissionais não identificaram o câncer e fizeram outros diagnósticos com os respectivos tratamentos, adiando o inerente à real doença. Houve casos em que a própria mãe solicitou exames aos médicos para averiguar as causas do adoecimento da criança, pois, mesmo levando periodicamente seu filho nas consultas e relatando que a criança não estava bem, a conduta clínica era mantida:

[...] Dor do lado do umbigo. Pensei que era hérnia, mas não era, era tumor que o médico falava que podia ser verme (Mãe de Rosa);

[...] Porque o doutor já tinha vindo falar comigo que ela (a criança) ia ser internada para fazer o tratamento de Artrite Reumatoide Infantil [...] (Mãe de Begônia);

[...] porque eu levava todo mês ela no médico, mas o médico, até então, nunca tinha pedido nenhum exame [...] chegou nove meses, marquei a consulta e levei e [...] eu mesma falei: “olha, doutor, eu quero um hemograma”, e aí já deu uma anemia profunda. Aí ele pediu novos exames e falou que pode ser doença genética. [...] (Mãe de Girassol);

[...] eu levei ela no PAM, bateram chapa, aí a médica falou: “ah, ela está com um

Vidotto PC, Ferrari RAP, Tacla MTGM et al.

*tumor, está com o coração maior do que devia”. Eu esperei mais um dia, esperei dar segunda, faltei no serviço, fui na clínica da criança, internou. Aí mandou aqui para o Infantil (hospital), ficamos mais uma semana no Infantil e eles achando que aquela tosse era tuberculose [...]. Depois, viu que não era nada disso, aí mandou para cá (AQ) (Mãe de Hortênsia).*

Além do desgaste da peregrinação nos serviços de saúde para a definição do diagnóstico, as mães referem que alguns profissionais as culpabilizaram pelo agravamento da criança, não levando em consideração a trajetória percorrida nos serviços pelas famílias buscando o tratamento adequado para seu filho, pois, até então, nenhum profissional havia realizado o real diagnóstico:

*[...] Daí, chegando lá na Clínica da Criança, a médica falou: “mas aí, mãe, isso aqui, se acontecesse alguma coisa, a responsabilidade era sua, [...] tem que levar, tem que internar. Aí levamos no Providência (hospital do município), internou e ficou uma semana lá. Aí eles fizeram ultrassom do coração, aí deu, mas eles me falavam sempre mais ou menos (Mãe de Hortênsia);*

*[...] (Hematologista): “olha, mãe, a doença em criança tem uma grande vantagem, tem uma evolução muito boa para cura, mas só que ela evolui muito rápido, então, quanto mais tempo você demorar, mais risco você está colocando a vida da tua filha (Mãe de Girassol).*

#### ◆ Os sentimentos revelados frente ao diagnóstico de câncer

Nesse subtema encontram-se expressos os sentimentos maternos vivenciados frente à confirmação da neoplasia infantil que se caracterizou como um momento marcante na vida dessas mulheres que, apesar do próprio sofrimento, permaneceram fortes para ajudar os filhos.

Os discursos são permeados por intenso componente emocional, descritos como sentimentos de revolta, incredulidade, desespero, medo e vivenciados como uma experiência única, chocante, dolorosa, traumática e desesperadora:

*Na hora eu despenquei [...] houve até uma revolta (mãe de Girassol); [...] nós ficamos assim muito chocados, a gente chorava muito (Mãe de Violeta);*

*[...] parece que tirou o chão, [...] parece que eu não tinha ânimo nem para viver mais. Eu não conseguia nem cuidar do meu serviço mais [...]. Eu esquecia até do meu filho mais velho. Foi muito difícil [...] (Mãe de Tulipa);*

*Ah, eu fiquei abalada [...] pensei que era mentira aquilo, que era um sonho, que eu*

Experiência materna no itinerário diagnóstico...

*iria acordar e era um pesadelo só, eu não acreditava que tava acontecendo isso comigo (Mãe de Alecrim).*

E, em torno desses sentimentos, algumas falas demonstraram a gratidão pelo fato de terem terminado a jornada em busca do que antes era desconhecido e agora iniciariam o tratamento adequado. Por outro lado, com a confirmação da doença, afloraram estigmas e preconceitos, sendo a doença vista, inclusive, como sinônimo de morte:

*[...] nós não cuidamos de nada, ele (médico) cuidou de tudo, ele (médico) encaminhou certinho para cá (AQ). Nossa, graças a Deus, eu só tenho que agradecer a Deus, aos médicos e aos enfermeiros [...] (Mãe de Violeta);*

*Eu fiquei sem chão, eu não conseguia acreditar que ela estava com essa doença porque até então é uma doença que sempre me assustou. É difícil porque, assim, a gente nunca espera uma doença dessa. Você vê o vizinho do lado que morreu, eu conheci pessoas que em seis meses faleceram depois que descobriram a doença. O meu avô morreu dessa doença, o avô do meu ex-marido morreu disso, então, quando você fala câncer você vai morrer. É um nome feio, é um nome pesado que lembra a morte. Aí vem o médico e diz que sua filha tem essa doença, é muito difícil, você leva um choque (Mãe de Lisianto).*

Embora alguns discursos tenham revelado sentimentos de sofrimento frente à confirmação do diagnóstico de câncer, em outros, foi possível apreender a esperança da cura fundamentada na crença espiritual:

*[...] Só que aí você cria uma defesa no organismo, você vai criando uma imunidade, aí Deus vai te fortalecendo e você vai vivendo. [...] Eu creio assim que ela está curada! (Mãe de Lisianto);*

*[...] eu tenho fé em Deus que tudo vai dar certo, cada dia melhor (mãe de Violeta);*

*Eu espero que ela cure, que ela sare e que eu viva minha vida de antes, normal. De antes, antes mesmo, não sei se volta, mas aí só Deus para dar força. Tem que pensar positivo, apesar de ver coisas erradas [...] (Mãe de Hortênsia).*

## DISCUSSÃO

Os dados obtidos nesse estudo sobre o câncer infantil indicam que seu início não difere dos dados disponibilizados pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), sendo essa uma doença de difícil identificação por diversos fatores, entre eles, o fato de sua apresentação clínica ocorrer por meio de sinais e sintomas que são comuns a doenças nessa faixa etária, desfavorecendo a definição diagnóstica de câncer, como: febre, vômito, emagrecimento, sangramento, adenomegalia

Vidotto PC, Ferrari RAP, Tacla MTGM et al.

generalizada, dor óssea generalizada e palidez.<sup>1</sup>

O enfrentamento da doença é permeado de valores culturais que influenciam no entendimento e nas atitudes do enfermo. Isso nada mais é que a maneira como a pessoa se posiciona frente à enfermidade após aplicá-lhe sentido com base nas experiências, valores e interações pré-existentes com as pessoas que o cercam.<sup>8</sup>

A dificuldade da identificação do câncer mobiliza a família a procurar diversos serviços quando o primeiro não promove o tratamento da patologia que ainda era indefinida. Nesse sentido, um dos maiores percalços identificados é a falta de resolutividade, visto que, muitas vezes, as ações que permeiam o cuidado acontecem de forma desconexa e adiam a detecção do problema.<sup>5</sup> Um agravante dessa situação é a falta de suporte proveniente das redes formais de apoio, caracterizado como desamparo às mães no que concerne ao fator financeiro (hospedagem, transporte, alimentação, compra de medicamentos, etc.) e recebimento de informações.<sup>12</sup>

Tendo em vista a importância do diagnóstico precoce para o prognóstico de melhor qualidade do câncer infantil, reconhece-se a necessidade de ações efetivas que diminuam o tempo que decorre do início dos sintomas ao diagnóstico da doença, em especial, entre as crianças. Para tanto, a acessibilidade é uma estratégia que visa a garantir tal efetividade, iniciando-se na atenção primária, considerada como “porta de entrada” do indivíduo que busca atendimento médico e só será encaminhado ao especialista quando a solução de seu problema de saúde não estiver ao alcance desse nível de atenção.<sup>5</sup>

Observa-se, nos discursos, que as mães percorreram o caminho correto, ou seja, procuraram inicialmente por um serviço de atenção primária. No entanto, a chegada ao serviço especializado foi demorada, o que indica a fragilidade na organização dos serviços de saúde, que é pontuada como um dos fatores que interferem no diagnóstico precoce do câncer. Além disso, os recursos para tratamento oncológico são precários e em número insuficiente para o atendimento da demanda que aumenta a cada ano.<sup>3,5,13</sup>

Posterior às dificuldades vivenciadas no trajeto até o diagnóstico, revelaram-se, nos relatos maternos, os sentimentos dos familiares frente à doença. Eles são frutos das vivências, sendo que alguns desaparecem e dão lugar a outros, enquanto outros persistem ao longo do tempo, como o medo e a

Experiência materna no itinerário diagnóstico...

esperança, diretamente relacionados às incertezas.<sup>6,14-5</sup> Junto à complexidade da doença, ocorrem ainda a negação, tristeza, aceitação e o enfrentamento, visto que não há outra saída a não ser lutar. Os pais e/ou familiares, ao se sentirem responsáveis pela doença, podem perder as regras e alterar o equilíbrio da vida cotidiana. Já o processo de luto antecipado da criança e/ou adolescente por parte da família é comumente observado e ela tende a se isolar e se fechar em torno de si mesma.<sup>3,14</sup>

A relação entre câncer e morte é comumente descrita em nosso dia a dia e está atrelada a experiências prévias e ao fato de que, durante muito tempo, as pessoas diagnosticadas com essa doença morriam rapidamente. Isto se torna mais evidente, despertando inconformismo, quando envolve a criança, por essa não ter ainda cumprido o ciclo de vida.<sup>15</sup>

Por outro lado, constata-se, nos discursos, que as mães adquiriram motivação com o tempo, embasadas em crenças que despertam a esperança da cura e de alívio para o sofrimento. “É importante ter em conta que as respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores.”<sup>8:171</sup> Nesse contexto, intervenções espirituais como ouvir, estar presente, prover esperança, dar direção tem sido denominadas como respostas atenciosas que constituem o fundamento para o cuidado espiritual em Enfermagem, sustentado numa compreensão de cuidado que fortaleça a espiritualidade.<sup>16-7</sup>

“Para a antropologia, a enfermidade não é apenas uma ‘entidade biológica’, que deva ser tratada como coisa; é também experiência que se constitui e adquire sentido no curso de interações entre indivíduos, grupos e instituições”.<sup>8:171</sup> Dessa forma, a fé e a espiritualidade são pontos de força, conforto e esperança,<sup>11,16-8</sup> assim como a própria instituição de saúde em que essa família está inserida, a qual tem auxiliado na melhor aceitação da condição crônica da criança e do adolescente.<sup>16-7</sup>

O cuidado da criança e família exige acompanhamento multiprofissional e interdisciplinar para suprir as necessidades causadas pela hospitalização. Assim, é preciso que os profissionais de saúde desenvolvam uma assistência holística fornecendo, dentre outros quesitos, o suporte emocional para esses sujeitos.<sup>19</sup> Nesse sentido, destaca-se a importância do profissional enfermeiro, visto que está inserido nas diversas fases do cuidado, desde a prevenção, até o tratamento da criança com câncer, exercendo seu papel

assistencial e gerencial em uma realidade que demanda atenção integral, com ênfase na essencialidade da criação de vínculos.<sup>20</sup>

## CONCLUSÃO

Na criança com câncer, o percurso familiar até o diagnóstico foi variável, dependendo, entre outros fatores, da capacidade diagnóstica dos profissionais de saúde. Conviver com as mães e as crianças com câncer revelou um mundo de sofrimentos e incertezas no trajeto percorrido, desde o momento dos primeiros sinais e sintomas, até o diagnóstico.

Apreendeu-se, por meio das vivências maternas, que a experiência da doença não ocorre de forma linear e que cada família, apesar do diagnóstico semelhante, possui modos diferentes de perceber e enfrentar o câncer infantil. O momento da comunicação do diagnóstico é vivido sob um clima de vulnerabilidade e confronto com a realidade, posteriormente acrescido de insegurança e medo da morte, que aparecem emaranhados com a esperança pela cura e a fé, no decorrer do tratamento. Isso promoveu um entendimento mais abrangente pela enfermeira sobre as dificuldades e fortalezas que permeiam todo esse processo, ou seja, foi possível apreender, por meio dos relatos, a experiência e o enfrentamento da doença vivenciados por esses sujeitos.

Por isso, salienta-se a necessidade de comunicação clara, efetiva, acolhedora e empática, ou seja, que haja uma relação terapêutica entre família e equipe de saúde. Também se fazem importantes a qualificação e a melhoria das políticas de saúde para que o diagnóstico do câncer seja precoce, visto que o sofrimento e a angústia podem ser amenizados pelo início rápido do tratamento.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; c2011 [cited 2015 Jan 15]. Available from: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/index.asp?ID=2>.
2. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional do Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; c2008 [cited 2015 Jan 15]. Available from: [http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer\\_crianca\\_adolescente\\_brasil.pdf](http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf).
3. Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional do Câncer, Instituto Ronald Mc

Donald. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2009 [cited 2015 Jan 15]. Available from: [http://www.inca.gov.br/inca/Arquivos/publicacoes/livro\\_ronald\\_internet.pdf](http://www.inca.gov.br/inca/Arquivos/publicacoes/livro_ronald_internet.pdf).

4. Grabois MF, Oliveira EXG, Carvalho MS. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. Cad Saúde Pública [Internet]. 2011 Sept [cited 2015 Jan 15];27(9):1711-20. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n9/05.pdf>.
5. Benedetti GMS, Garanhani ML, Sales CA. The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2014 May/June [cited 2015 Jan 15]; 22(3):425-31. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt\\_0104-1169-rlae-22-03-00425.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/pt_0104-1169-rlae-22-03-00425.pdf)
6. Quirino DD, Collet N. Cancer among infants: adjustments in family life. Text context-nurs [Internet]. 2012 Apr/June [cited 2015 Jan 15];21(2):295-303. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/en\\_a06v21n2.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/en_a06v21n2.pdf).
7. Inocenti A, Rodrigues IG, Miasso AI. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. Rev eletrônica enferm [Internet]. 2009 [cited 2015 Jan 15];11(4):858-65. Available from: [www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf](http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/pdf/v11n4a11.pdf).
8. Alves PCB, Rabelo MCM. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: Rabelo MC. Experiência de Doença e Narrativa. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999. p.171-85.
9. Pires D. A enfermagem enquanto disciplina, profissão e trabalho. Rev Bras Enferm [Internet]. 2009 Oct [cited 2015 Jan 15]; 62(5):739-44. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n5/15.pdf>.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
11. Pereira APS, Teixeira GM, Bressan CAB, Martini JG. O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. Rev Bras Enferm [Internet]. 2009 May/June [cited 2015 Jan 15]; 62(3):407-16. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/12.pdf>.
12. Cacante JV, Valencia MMA. Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las familias de los niños con cáncer. Invest Educ Enferm. [Internet] 2009 [cited 2015 Jan 15];27(2):170-80. Available from

Vidotto PC, Ferrari RAP, Tacla MTGM et al.

Experiência materna no itinerário diagnóstico...

<http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/2815/2262>.

[Internet]. 2012 Sept [cited 2015 Jan 15];16(3):493-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n3/10.pdf>.

13. Souza AIJ, Erdmann AL. A criança com diagnóstico de câncer: revisitando o caminho das políticas de atendimento. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2009 Apr [cited 2015 Jan 15];24(1):23-33. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4434/2360>.

14. Angelo M, Moreira PL, Rodrigues LMA. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2010 Apr/June [cited 2015 Jan 15];14(2):301-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v14n2/12.pdf>.

15. Silva CC, Barbieri-Figueiredo MC. A pessoa que vive a experiência de cuidar de um filho com câncer. Rev Soc Bras Enferm Ped [Internet]. 2011 July [cited 2015 Jan 15];11(1):25-32. Available from: [http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol11-n1/v.11\\_n.1-art3.pesq-a-pessoa-que-vive-a-experiencia-da-cuidar-de-filho.pdf](http://www.sobep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol11-n1/v.11_n.1-art3.pesq-a-pessoa-que-vive-a-experiencia-da-cuidar-de-filho.pdf).

16. Angelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. Mundo saúde [Internet]. 2010 [cited 2015 Jan 15];34(4):437-43. Available from: [http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo\\_saude/79/437a443.pdf](http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf).

17. Nascimento LC, Oliveira FCS, Moreno MF, Silva FM. Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. Acta Paul Enferm [Internet]. 2010 [cited 2015 Jan 15]; 23(3):437-40. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a21.pdf>.

18. Araujo KN, Sousa ATO, França JRFS, Gomes IP, Figueiredo DCMM, Araújo GM. Maternal perceptions of coping with childhood cancer. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2014 May [cited 2015 Jan 15]; 8(5):1185-91. Available from: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5350>.

19. Mutti CF, Paula CC, Souto MD. Assistência à saúde da criança com câncer na produção científica brasileira. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2010 [cited 2015 Jan 15];56(1):71-83. Available from: [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_56/v01/pdf/1\\_1\\_revisao\\_de\\_literatura\\_assistencia\\_saude\\_crianca\\_cancer.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v01/pdf/1_1_revisao_de_literatura_assistencia_saude_crianca_cancer.pdf).

20. Mutti CF, Padoin SMM, Paula CC. Espacialidade do ser-profissional-de-enfermagem no mundo do cuidado à criança que tem câncer. Esc Anna Nery Rev Enferm

Submissão: 28/05/2015

Aceito: 25/02/2017

Publicado: 01/04/2017

Correspondência

Rosângela Aparecida Pimenta Ferrari  
Centro de Ciências da Saúde  
Av. Robert Koch, 60  
Bairro Vila Operária, 3º andar  
CEP: 86038-350 – Londrina (PR), Brasil