

**DOS SINTOMAS AO TRATAMENTO:
CONSIDERAÇÕES SOBRE O ITINERÁRIO TERAPÊUTICO NO CÂNCER
INFANTOJUVENIL**

**FROM SYMPTOMS TO TREATMENT:
CONSIDERATIONS ABOUT THE THERAPEUTIC ITINERARY IN CHILDHOOD
AND ADOLESCENCE CANCER**

Brenda Gomes:
Luciana Alcantara:

RESUMO

O presente artigo problematiza a importância do itinerário terapêutico de crianças e adolescentes em tratamento oncológico no Instituto Nacional de Câncer (INCA). Trata-se de pesquisa qualitativa, sendo realizada revisão bibliográfica em torno do conceito de itinerário terapêutico, dentro da perspectiva da assistência integral à Saúde, considerando a sua apropriação pelo Serviço Social. Foram realizadas também entrevistas com responsáveis de pacientes no período de outubro de 2017 a janeiro de 2018, durante a internação, através de roteiro semiestruturado. A despeito da relevância da temática, identificamos, contudo, a ausência de produções no Serviço Social. Sinalizamos a preocupação com a trajetória das famílias, na perspectiva do direito à saúde e da necessidade de intersetorialidade entre as políticas públicas no que tange à educação em saúde.

1

Palavras chave: Assistência integral à Saúde; Câncer Infantojuvenil; Serviço Social; Residência Multiprofissional.

ABSTRACT

The present article problematizes the importance of the therapeutic itinerary of children and adolescents in cancer treatment, not the National Cancer Institute (INCA). It is a qualitative research, being carried out a bibliographical review around the concept of therapeutic itinerary, within the perspective of the integral assistance to the Health, considering its appropriation by the Social Service. Interviews were also conducted with clients from October 2017 to January 2018, during hospitalization, through a semi-structured script. A spite of the relevance of the thematic, identifiers, however, absence of productions not Social Work. It indicates a concern with a trajectory of the families,

¹ Bacharel em Serviço Social pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Especialista em Oncologia pelo Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA).

² Assistente Social da pediatria do Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), Mestre em Serviço Social pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Doutora em serviço social pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

in the perspective of the right to health and the need for intersectorality between public policies, not with regard to health education.

Keywords: Comprehensive health care; Childhood Cancer; Social Work; Multiprofessional Residence.

INTRODUÇÃO

O interesse em investigar e problematizar o percurso que as famílias de crianças e adolescentes com câncer realizam desde os primeiros sintomas ao diagnóstico³ partiu da inserção enquanto residente no Programa de Residência Multiprofissional do Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA). O setor pediátrico⁴, situado no Hospital do Câncer I, constitui o campo empírico do estudo, no qual houve a possibilidade de aproximação com o contexto socioeconômico dos pacientes e de seus familiares, mais especificamente em decorrência das demandas apresentadas ao Serviço Social.

Não raro, os atendimentos desnudam dificuldades relacionadas ao processo de definição do diagnóstico e posterior tratamento. Contudo, é importante destacar a heterogeneidade das situações apresentadas, aspecto essencial para compreensão de que cada família vivencia uma determinada trajetória de acesso ao tratamento adequado na Alta Complexidade⁵. Tal percurso, que denominamos como sendo o

2

³ O presente artigo é um desdobramento do projeto de pesquisa submetido a Plataforma Brasil, intitulado *Uma análise sobre o acesso das famílias dos pacientes pediátricos do INCA à rede de atenção oncológica e de proteção social*. A pesquisa em questão obteve parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer, sob o número da Plataforma Brasil. CAAE 70139317.9.0000.5274. O aceite dos participantes da pesquisa foi obtido através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Aos participantes foi assegurado o anonimato, o sigilo das informações e o direito à desistência a qualquer momento e sem qualquer tipo de prejuízo ou sanção. O anonimato foi garantido através da utilização de nomes fictícios escolhido pelas participantes.

⁴ O atendimento pediátrico conta com várias áreas exclusivas no Hospital do Câncer I. Encontra-se dividido em: Ambulatório, que funciona no 11º andar e inclui consultórios médicos, de enfermagem, serviço social, nutrição, psicologia, odontologia, oftalmologia, aconselhamento e sequenciamento genético, dispendo, ainda, da área de recreação infantil; as Enfermarias estão localizadas no 5º andar e congregam atividades da Pediatria Clínica, Cirurgia Pediátrica, Hematologia e Quimioterapia Infantil. Prestam suporte à Pediatria as clínicas de Neurocirurgia, Cirurgia de Cabeça e Pescoço e TOC (Tecido Ósseo Conjuntivo); já a Unidade de Terapia Intensiva é exclusiva para pacientes infantojuvenis, situada em ambiente apropriado no 5º andar; por fim, o Pronto Atendimento, no andar térreo, funciona 24 horas e é exclusivo aos pacientes da Pediatria. (INCA, 2016).

⁵ Compreende-se como “procedimentos hospitalares de Alta Complexidade aqueles que demandam tecnologias mais sofisticadas e profissionais especializados, como Cirurgia Cardíaca, Neurocirurgia, Cirurgia Oncológica e determinados procedimentos de Ortopedia, definidos na Portaria SAS/MS” (VIANNA et al., 2005, p.12).

itinerário terapêutico relacionado ao câncer infantojuvenil, constitui uma ferramenta importante na compreensão das necessidades em saúde das pessoas (GERHARDT, 2006).

Como indica Cabral et al. (2011), o termo “Itinerário Terapêutico” tem sido recorrentemente apropriado pela literatura socioantropológica no intuito de definir o percurso das pessoas no que se refere aos cuidados relativos à sua saúde. Entretanto, verifica-se ser recente o interesse acadêmico de outros campos do conhecimento em torno desse trajeto e das barreiras de acesso presentes no cotidiano da assistência em saúde. São recorrentes estudos na área da Enfermagem, Psicologia, Ciências Sociais, Sociologia, Saúde Coletiva e de outros campos relativos à Saúde.

O itinerário terapêutico abrange, ainda, a tomada de decisão por parte dos responsáveis, diante dos dilemas decorrentes do agravo à saúde, quais sejam, o tempo prolongado de conclusão do diagnóstico ou, até mesmo, a desistência do tratamento. Destaca-se, desse modo, que o conhecimento em torno deste percurso

[...] permite identificar o que é primeiramente acionado pela família, sugerindo que os profissionais tenham um olhar ampliado para a cultura da mesma. Permite também avaliar a eficácia dos serviços de saúde, observando o acesso, a programação para ações educativas em saúde, a qualificação dos profissionais e o fluxo dentro da rede (CABRAL, 2011 *apud* LIMA, 2016).

3

Vale ressaltar que as famílias atendidas pela equipe de Serviço Social do INCA são majoritariamente de baixa renda, muitas vezes vivenciando situação de desemprego ou subemprego. É por meio do reconhecimento dos obstáculos experimentados pelas famílias que temos a possibilidade de compreender de forma mais próxima o quanto “tem sido difícil para as famílias pobres enfrentar uma doença tão grave quanto o câncer, e de como as políticas sociais têm sido formuladas de modo a ignorar essa demanda tão importante” (SIQUEIRA, 2017, p. 69) e que repercutem diretamente na reprodução social.

Com a definição do diagnóstico, essas famílias, já empobrecidas, passam a demandar orientações referentes aos recursos sociais que possibilitam o acesso e a manutenção do tratamento. Na fase inicial da doença, os procedimentos clínicos são mais recorrentes. São previstos passes livres relativos ao deslocamento da residência ao hospital, que geralmente apresentam uma demora na confecção que repercute diretamente na efetivação do comparecimento do paciente às consultas. Verifica-se,

empiricamente, uma relação direta entre as faltas ao tratamento e a ausência de recursos para comparecimento na data prevista para o atendimento.

Da mesma forma, o Programa Tratamento Fora de Domicílio⁶ (TFD) apresenta um atendimento deficitário às necessidades de saúde da população atendida, sendo comum a indisponibilidade de transportes para viabilização inclusive da alta hospitalar. Ou seja, os pacientes e suas famílias vêm demandando políticas públicas⁷ que possam fornecer suporte para a efetivação de um tratamento continuado, com garantia de acesso a serviços de saúde em diferentes níveis de atenção, especialidades e tecnologias, bem como a insumos, medicações e ações de assistência, educação, habitação, previdência, entre outros serviços que estejam de acordo com suas necessidades mais básicas. (SANTOS e ALCANTARA, 2018). Sendo assim, faz-se necessário conhecer o itinerário terapêutico e a realidade de quem busca esse atendimento, considerando as dificuldades encontradas, bem como também compreender as necessidades em saúde das pessoas envolvidas (FUNDATO et al, 2012).

4

Desse modo, o conhecimento sobre o itinerário terapêutico relativo ao câncer infantojuvenil mostra-se essencial ao assistente social no hospital, na medida em que este profissional consegue vislumbrar, nos seus atendimentos, a necessidade de iniciativas voltadas à redução do impacto socioeconômico decorrente do tratamento oncológico. A experiência na Oncologia, não obstante, evidencia o quanto as condições de vida corroboram para que os sujeitos tenham possibilidades diferenciadas de acesso aos serviços, de acordo com a forma como as classes, as

⁶ O Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) 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, sendo disciplinado pela Portaria Federal nº 55, de 24 de fevereiro de 1999 da Secretaria de Assistência à Saúde/Ministério da Saúde. (BRASIL, 1999). Dentre os recursos previstos para a continuidade do tratamento figuram desde o transporte, disponibilizado pela respectiva Secretaria de Saúde (municipal ou estadual) para deslocamento da residência ao hospital, até a hospedagem e alimentação (estes últimos conforme a previsão municipal/estadual).

⁷ Como ressalta Iamamoto (2013, p.337), verifica-se, ainda, que "a tendência é transferir aos indivíduos e suas famílias – apesar da precariedade, as condições de sua sobrevivência – a responsabilidade de criar condições para o enfrentamento das desigualdades, o que se expressa nas condicionalidades para o acesso às políticas públicas".

etnias, os gêneros, as diversas religiões e seus segmentos pensam, sentem e agem com relação à saúde (MINAYO, 2010).

Para maior aproximação com a temática, foi realizada uma pesquisa nas bases de dados: Coleção SUS, BDEF, LILACS e SCIELO. Utilizou-se as palavras-chave: "itinerário terapêutico", "câncer e/ou neoplasia", "pediátrico e/ou infantojuvenil" e "Serviço Social". Como critério de inclusão, consideramos textos nacionais que abordam o itinerário terapêutico. Foram pesquisados também trabalhos do Serviço Social, que tivessem abordado o itinerário terapêutico de pacientes oncológicos, recorrendo às principais bases de dados para pesquisas acadêmicas. Entretanto, nenhum texto foi encontrado com essa triangulação.

Após a revisão bibliográfica, iniciou-se o processo de entrevistas, através de um roteiro semiestruturado. Vale salientar que a seleção dos participantes da pesquisa ocorreu através da amostragem por conveniência⁸. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora em local e data escolhidos pelas participantes de acordo com a sua disponibilidade. Estas foram gravadas em arquivo digital, sendo posteriormente transcritas na íntegra. O número de participantes foi definido por meio da saturação teórica, ou seja, a partir do momento em que começou a ocorrer a semelhança dos discursos e a reincidência de informações.

Para análise, inicialmente foi realizada a organização dos dados coletados, por meio de transcrições das entrevistas, releitura do material e organização por ordem de entrevista. Após esse momento inicial, categorizamos os dados e por fim os analisamos, sem perder de vista o referencial teórico, buscando responder à questão norteadora da pesquisa.

Ressalta-se, no presente estudo, a importância, tanto para o assistente social quanto aos demais profissionais da saúde, do reconhecimento das repercussões do itinerário terapêutico das crianças e adolescentes matriculados no INCA na sua

⁸ Esta técnica consiste em selecionar o público-alvo da pesquisa que esteja mais acessível, não ocorrendo a seleção por meio de um critério estatístico. Há uma redução, assim, dos custos relativos à pesquisa em questão (MATTAR, 1996).

relação com a rede de proteção social, de modo a propiciar tomadas de decisão, valorizar o saber das famílias e favorecer o diagnóstico precoce.

O câncer infantojuvenil: características e repercussões

O câncer, de uma forma geral, é classificado como uma doença crônica não transmissível (DCNT) repleta de estigmas sociais. O diagnóstico de câncer comumente é recebido como uma sentença de morte, com muita dor, incertezas, angústias, dúvidas e, principalmente, preocupação com o futuro. Em se tratando do câncer infantojuvenil, essa aceitação torna-se muito mais complexa, uma vez que a doença ocorre num momento em que a vida é repleta de sonhos e planos para o futuro. O adoecimento altera a rotina não apenas das crianças e adolescentes, que ficam muitas vezes impossibilitadas de agir de acordo com suas respectivas idades, mas também de sua família, mobilizada em prol do cuidado. Para além deste aspecto, empiricamente, durante os atendimentos, é possível notar a presença de um sentimento de culpa e/ou impotência por parte dos pais e responsáveis.

6

Vale salientar que o câncer infantojuvenil é considerado raro, de acordo com os inúmeros estudos sobre a temática (GRABOIS, 2011; INCA, 2009, 2013, 2017). Entretanto, expressa uma grande preocupação, devido ao seu grande impacto social, físico e psicológico na vida das crianças e adolescentes afetados, bem como de seus familiares. Conforme Grabois (2011), diferentemente do câncer em adultos, o pediátrico apresenta um rápido crescimento e um curto período de latência⁹, ou seja, uma história de surgimento dos sintomas de poucas semanas e forte tendência à disseminação para outros órgãos, embora possua um bom prognóstico, respondendo melhor ao tratamento do que cânceres em adultos. Se correlacionados o diagnóstico precoce com o tratamento rápido e de qualidade, as chances de cura chegam a atingir 80%. Outro aspecto relevante é o grande desafio relacionado à detecção precoce das neoplasias infantojuvenis, uma vez que,

Quanto aos fatores ambientais, ainda não há evidências científicas que comprovem sua associação com os tumores infantis; diferente do que ocorre nos cânceres que acometem os adultos, onde os fatores ambientais estão associados ao surgimento da doença. Com isso, a

⁹ Período de latência: "(sinônimo: período de incubação aplicado a doenças não infecciosas): Intervalo entre a exposição a agentes químicos tóxicos e o início dos sinais e sintomas da doença" (WALDMAN; GOTLIEB, 1992).

prevenção das neoplasias infantis torna-se um desafio para o futuro e, o controle baseia-se no diagnóstico precoce e orientações qualificadas para que o tratamento seja eficaz (SILVA et al, 2011; BRASIL, 2008 *apud* LIMA, 2016, p. 20).

O câncer pediátrico é apontado como a principal causa de morte por doença na faixa etária compreendida entre 1 e 19 anos. No ano de 2015, ocorreram 35 mil óbitos de crianças e adolescentes com câncer em todo mundo. No mesmo intervalo de tempo, no Brasil, ocorreram 2.704 óbitos por câncer, na faixa etária supracitada. (INCA, 2017). Destaca-se que as neoplasias pediátricas correspondem a cerca de 1% a 4% de todos os tumores malignos na maioria das populações. Estima-se para o biênio 2018/2019 uma incidência de 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes, com exceção do câncer de pele não melanoma (INCA, 2017).

Estudos do INCA ressaltam que as regiões sudeste e nordeste apresentarão os maiores índices de casos novos, constituindo 5.300 e 2.900, respectivamente, seguidos pelas Regiões Centro-Oeste, com 1.800, Sul, com 1.300 e Norte, 1.200 novos casos. (INCA, 2017).

É relevante, nesse sentido, ressaltar que são diversos os tipos de câncer a acometer o público infantojuvenil. Conforme exposto anteriormente, as neoplasias infantojuvenis diferem das que acometem os adultos, demandando abordagens específicas que contemplem suas particularidades. O diagnóstico precoce é de extrema importância, pois a maioria das neoplasias malignas nesta faixa etária é altamente curável. Este reconhecimento e identificação precoce possibilita o tratamento efetivo, enquanto a carga de doença ainda está em seus estágios iniciais (GRABOIS, 2011).

Contudo, os dados oficiais dos Registros Hospitalares de Câncer (RCH) demonstram que a demora na identificação do diagnóstico vem dificultando as chances de cura, bem como a qualidade do tratamento prestado. (GRABOIS, 2011). A Estimativa do INCA (INCA, 2018) afirma que a demora na suspeita e/ou procura por atendimento médico pode estar relacionada ao imaginário popular, que sempre considera a precariedade dos serviços de saúde; a falta de percepção dos sinais e sintomas; ou, até mesmo, barreiras religiosas. Para além disso, o atraso no

diagnóstico pode acarretar inúmeras consequências e sequelas para as crianças e adolescentes acometidos pelo câncer.

Ademais, é relevante problematizar que o diagnóstico de câncer está diretamente atrelado à percepção e ao esforço do paciente e de sua família na busca pelo serviço de saúde no início dos sintomas, assim como à perspicácia do médico em considerar a possibilidade do diagnóstico de câncer, priorizando um encaminhamento adequado ao centro especializado de tratamento. (INCA, 2008).

De acordo com Grabois (2011), aproximadamente 10% dos atendimentos não seguem o fluxo considerado convencional. Esta autora identifica e correlaciona a peregrinação das famílias na busca pelo devido atendimento na Oncologia, acrescentando que as barreiras observadas no acesso ao tratamento de saúde encontram-se diretamente relacionadas ao modo de vida dessas crianças e adolescentes. Nesse sentido, é de suma importância a problematização em torno da reprodução social dos sujeitos que as acompanham, em suma, os responsáveis¹⁰ pelo cuidado ao paciente.

Contudo, Lima (2016) traz valiosa contribuição ao considerar que, mesmo quando a família busca a Atenção Básica em tempo hábil nos primeiros sintomas, esse movimento não necessariamente será revertido em maiores chances de cura. Não raro, muitos pacientes se deparam com médicos que pouco ou nunca lidaram com o câncer infantojuvenil e que, em decorrência, apresentam-se inseguros quanto ao encaminhamento e à definição do diagnóstico. A sua avaliação é demandada, geralmente, em sintomas inespecíficos, como febre de repetição, dor, inapetência, machas roxas, fadiga, irritabilidade, palidez e dor óssea.

Assim, diante deste contexto, muitas famílias acabam por retornar às suas residências sem um diagnóstico, que está atrelado ao efetivo acesso a exames

¹⁰ Compreendendo como responsável aquele (a) que assume, prioritariamente, a responsabilidade pelo cuidado ao paciente. No cotidiano da assistência prestada na área da Saúde, conseguimos identificar os diferentes arranjos familiares para além da concepção tradicional de família nuclear (pai, mãe, filhos, etc), na qual a mãe, geralmente, é a principal cuidadora, muito embora, na pesquisa, as responsáveis entrevistadas sejam todas mães biológicas e as únicas a permanecerem acompanhando seus filhos durante a internação.

específicos nos níveis mais elevados de complexidade do SUS para uma correta detecção, desencadeando, por sua vez, o agravamento do quadro clínico.

Conhecendo os sujeitos da pesquisa

Foram realizadas quatro entrevistas com as responsáveis (todas mulheres e mães) de crianças e adolescentes internados na Oncologia Pediátrica do INCA. As entrevistas foram realizadas no período de outubro de 2017 a janeiro de 2018, durante a internação, através de roteiro semiestruturado, contando com a participação de quatro responsáveis, todas mães. Convergindo com muitos estudos na área da Oncologia Pediátrica, a mãe foi identificada como a principal cuidadora e acompanhante, normalmente assumindo o cuidado integral da criança/adolescente. A faixa etária¹¹ atual de seus filhos _ duas pacientes do sexo feminino e dois do sexo masculino _, é de 11 a 20 anos, sendo importante destacar que, no momento em que realizaram a matrícula no Instituto, a faixa etária dos pacientes era entre 11 e 16 anos.

Os pacientes da pesquisa são todos provenientes do Estado do Rio de Janeiro, moradores dos seguintes locais: Cordeiro, São João de Meriti, Nilópolis e somente um deles de um bairro próximo ao hospital, Rio Comprido¹². Com relação ao estado civil das quatro mães, uma encontra-se divorciada e três solteiras. Todavia, uma das mães, que se autodeclarou solteira, encontra-se em uma relação consensual¹³ há cerca de 24 anos. Quanto à autodenominação racial, duas se declararam negras e as duas restantes pardas.

No que se refere ao aspecto religioso, duas mães afirmaram ser protestantes, uma católica e outra afirma não possuir religião, sendo comum a todas as entrevistadas a referência a Deus e a demonstração de fé durante o tratamento de seus filhos. Nos relatos, identificamos que as mães tendem a buscar forças para lutar

¹¹ Tendo em vista o propósito da pesquisa, foi priorizada a identificação da faixa etária dos pacientes somente, considerando a sua correlação com o tratamento oncológico infantojuvenil.

¹² Aspecto relevante no que diz respeito ao acionamento de recursos para deslocamento ao hospital, a exemplo dos passes livres e TFD.

¹³ União consensual, que se caracteriza quando há uma relação estável sem contrato. A legislação estabelece diferenciações que se expressam no acesso ou não aos direitos decorrentes da formalização da união civil, questão importante do ponto de vista da pesquisa.

contra o câncer de seus filhos com base na fé em Deus e na esperança de atingir a cura num futuro próximo.

[...] Isso, antes de eu saber de qualquer coisa. Ai nisso eu comecei a ficar meio assim, ai eu falei, poxa, vou começar a orar. Ai falei: Deus que que está acontecendo? Eu só queria que você me desse uma explicação. (...) (Entrevistada Dani).

A única coisa que eu confiava e sempre vou confiar, até hoje é em Deus. Foi a única coisa que entrou na minha casa foi Deus, e as orações das minhas amigas que são crentes. (Entrevistada Flor).

Eu sei que o Deus é um só, mas, assim, eu não sou, então eu não tenho que levar ela na macumba. Ai ele falou mas Preta, você também não é da Igreja, mas eu sei que na igreja é o mesmo Deus que está na sua macumba está na minha igreja então eu prefiro a igreja, pode perguntar para todos os pais de santo (...) qual é o maior salvador de todos? Ele vai falar é Deus, não adianta. Eu confio muito em Deus. Então assim, todos os problemas que a gente tem, quem a gente chama? É Deus, é Deus em primeiro lugar. Todo o aperto que a gente tem. (Entrevistada Preta).

Uma das entrevistadas trouxe à tona a sua experiência envolvendo a religiosidade, relatando um evento que antecedeu os primeiros sintomas da doença:

(...) assim como eu já disse, eu já fui evangélica. (...) eu tive uma visão mesmo, eu tava lavando louça, quando eu olhei pro lado numa direção de uns três ou quatro metros, eu vi ele numa cadeira de rodas. Eu olhei e falei "iii" não estou bem. Ai passou dias ai sonhei com uma certidão de óbito dele, escrito o nome dele, foi um sonho horroroso. Que a mulher me dava a certidão de óbito dele escrito, fico arrepiada só de lembrar, e estava escrito o nome dele, a data, assim não tinha data, eu não via a data específica só que eu vi que era do ano passado 2017 e embaixo tipo assim o laudo estava dizendo que a causa dele era câncer. Estava escrito câncer. (...) Isso, antes de eu saber de qualquer coisa (...). Logo após o T. teve essa queda de bicicleta. (Entrevistada Dani)

Vale destacar, como indicam Fornazari e Ferreira (2010), que a fé e a religiosidade mantêm relação direta com o processo de itinerário terapêutico. De uma forma geral, o apoio religioso está associado a estratégias de enfrentamento, reinterpretação positiva e suporte espiritual diante de situações consideradas difíceis, como é o caso do câncer. Entretanto, é válido ressaltar que identificamos nos atendimentos realizados no INCA experiências relacionadas à religiosidade que

serviram, de forma contrária, para ratificar, junto aos responsáveis, a não adesão ao tratamento com base na perspectiva através da cura “divina”.

No que diz respeito ao grau de escolaridade, duas mães afirmaram possuir o ensino médio completo, uma o ensino médio incompleto e outra o ensino fundamental incompleto.

Quanto à condição socioeconômica das mães entrevistadas, decorre que todas encontravam-se em situação de desemprego no momento em que a entrevista foi realizada. Afirmaram, ainda, que deixaram o trabalho quando seus filhos foram diagnosticados com câncer. Ratifica-se, nesse sentido, que não raro

A mãe busca acompanhá-lo em todos os momentos da luta contra o câncer. A mãe procura estar próxima e disponível para a criança em todos os momentos do tratamento, tornando-se mãe em tempo integral, sem descanso e vivendo em função das necessidades do filho doente. (MOREIRA e ANGELO, 2008, p.5)

Para ter o provento da família garantido, verifica-se, empiricamente, que muitas famílias recorrem ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)¹⁴ e/ou ao Programa do Bolsa Família. Entre as entrevistadas, identificamos que a realidade não foi diferente. Duas mães afirmaram receber do Programa Bolsa Família, uma o BPC e apenas uma das mães afirma não receber benefício algum do governo, devido ao fato da filha receber pensão alimentícia¹⁵.

“Eu ganhava bolsa família, mas bloqueou quando constou esse pagamento da L. Não sei por causa de que?!” (Entrevistada Preta)

Comumente, os usuários, durante o atendimento do Serviço Social, apresentam fala semelhante à supracitada. De fato, o detentor do BPC/LOAS encontra possibilidades nulas ou restritas de receber outro benefício, seja previdenciário ou assistencial, de forma cumulativa, constituindo uma importante característica o fato de

¹⁴ O Benefício da Prestação Continuada (BPC) faz parte da Política de Assistência Social, sendo este individual, não vitalício, não sendo previsto direito ao 13º salário. É intransferível e no valor de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais, que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para se ter direito a esse benefício, é necessário que a renda per capita do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente. Por se tratar de um benefício assistencial, não há obrigatoriedade de contribuir com o INSS. (INSS, 2016).

¹⁵ O BPC não pode ser acumulado com outro benefício no âmbito da Seguridade Social (como, por exemplo, o seguro-desemprego, a aposentadoria e a pensão) ou de outro regime, exceto com benefícios da assistência médica, pensões especiais de natureza indenizatória e a remuneração advinda de contrato de aprendizagem. (INSS, 2016).

este não ser considerado um benefício previdenciário, embora a sua concessão e administração estejam subordinadas ao INSS.

O histórico da doença

Quando perguntadas sobre o diagnóstico de seus filhos, todas souberam identificá-lo, sendo três das quatro entrevistadas mães de portadores de osteossarcoma ou de tumor de Wilms.

O Osteossarcoma é uma neoplasia que atinge os ossos, membros superiores e inferiores (ONCOGUIA, 2018). Um dos sintomas mais comuns é a dor no osso afetado, que costuma aumentar com a atividade física. Caso esteja localizado na perna, pode causar dificuldade para andar. O inchaço é outro sinal bastante comum, embora venha a ocorrer apenas algumas semanas após o início da dor. O Osteossarcoma tende, ainda, a enfraquecer os ossos e os deixam mais propensos a causar fratura no local da tumoração.

Empiricamente, nos atendimentos realizados na Pediatria do INCA, muitas mães e responsáveis de crianças e adolescentes com osteossarcoma descrevem que, inicialmente, seus filhos sentiram dor no membro afetado durante alguns meses e que a dor, ao ficar intensa, sinalizava a ocorrência da fratura.

12

No caso do tumor de Wilms, verifica-se a dificuldade para um diagnóstico precoce. Os sintomas do tumor de Wilms incluem inchaço ou uma massa dura no abdome. A massa muitas vezes vem seguida de dor na região abdominal e constipação (ONCOGUIA, 2018).

Vale ratificar, conforme exposto anteriormente, que o diagnóstico do câncer infantil mostra-se muitas vezes difícil, uma vez que os sinais e sintomas podem ser confundidos com doenças comuns à infância. Além disso, o médico que realiza o primeiro atendimento à criança/adolescente, em geral, não se depara recorrentemente com casos de neoplasia infantojuvenil, o que faz com que o mesmo tenha dificuldade em correlacionar a possibilidade de se tratar de um câncer.

De fato, as mães entrevistadas afirmaram que os primeiros sinais e sintomas foram dores, constipação e febre. Contudo, acrescenta-se o fato de que as mães que tiveram os filhos diagnosticados com o Osteossarcoma comumente associam o

surgimento dos sinais e sintomas a algum evento de queda, aspecto identificado nas falas que se seguem:

(...) porque ele chegou da escola no dia e falou que estava sentindo uma dor no joelho, foi dali que... porque antes não tinha nada. (...). Achei que poderia ser um tombo que ele levou, por que assim M. não é muito de falar e eu achei que poderia, como foi na educação física na escola, eu achei que ele tinha levado uma pancada ou alguma coisa deste tipo, mas não nada que não fosse assim doença ou alguma coisa assim. (Entrevistada Flor)

(...) foi quando ele teve a queda da bicicleta. (Entrevistada Dani)

(...) começou tudo, assim em outubro, mais ou menos em outubro de 2013. Porque ela começou a inchar, inchar assim, porque estava inchando e desinchando. Ai levei no posto, no PAM de São João de Meriti, e eles falaram que foi por causa que ela caiu (...). (Entrevistada Preta)

Decorre do exposto que a informação¹⁶ ainda é uma das grandes lacunas a serem resolvidas no Sistema Único de Saúde, a despeito das legislações já existentes, que reforçam a intensificação da informação e educação em saúde, especialmente ao considerarmos a assistência integral à Saúde. Na mesma direção, temos que todas as entrevistadas, ao serem indagadas sobre as alternativas adotadas a fim de solucionar os primeiros sintomas que seus filhos apresentavam, responderam terem recorrido à automedicação, bem como à utilização de métodos considerados "populares"¹⁷. Nota-se, desse modo, que o percurso/ o itinerário terapêutico se inicia quando o responsável _ no presente estudo, a mãe _ percebe os primeiros sintomas. Contudo, de acordo com os aspectos sociais, culturais e/ou religiosos, as famílias geralmente recorrem ao atendimento médico em decorrência da ineficiência da automedicação.

Eu dava remédio, dipirona. O pessoal mandava eu colocar gelo. (...) meu marido que queria que eu botasse, como ele é do Ceará, aí fala

¹⁶ É importante destacar, nesse sentido, a existência da Política Nacional de Promoção da Saúde, de 2010, que tem como prioridades "o aprimoramento do acesso e da qualidade dos serviços prestados no SUS, com a ênfase no fortalecimento e na qualificação estratégica da Saúde da Família; a promoção, informação e educação em saúde com ênfase na promoção de atividade física, na promoção de hábitos saudáveis de alimentação e vida, controle do tabagismo; controle do uso abusivo de bebida alcoólica; e cuidados especiais voltados ao processo de envelhecimento" (BRASIL, 2010, p.5).

¹⁷ Cecilio et al (2014, p.1508), apontam para a existência de uma "interiorização de todas essas formas de saber, baseado na experiência, dá origem à construção de vários projetos de identidade como usuário".

que farinha, faz aquela papa de farinha quente era bom para desinchar. (Entrevistada Flor)

(...) dou dipirona sim, tipo assim, ah, tá com febre. Ah isso daí qualquer mãe faz. Eu digo assim, remédios como antibióticos, antiinflamatórios, sem passar pelo pediatra nenhum. (Entrevistada Chiquinha)

(...) não, só a da febre mesmo que foi uma dipirona, e ela também insistiu no primeiro dia, no segundo, aí no terceiro (...) (Entrevistada Dani)

De fato, o estudo de Lima (2016) revela que, de uma forma geral, as crianças e adolescentes utilizam medicação não prescrita por profissional especializado para alívio dos sintomas imediatos, administrada pelo responsável. Tal movimento, como afirma Lima (2016), também é um indicativo de que as crianças e/ou adolescentes não são prontamente atendidos ao buscarem o primeiro atendimento médico, sendo encaminhadas para centros especializados, o que aponta, ainda, para a possibilidade de um diagnóstico tardio, questão discutida no próximo tópico.

Acesso aos serviços de saúde

14

Quando as famílias começam a compreender que há algo de errado com seus filhos, se inicia uma jornada em busca de um diagnóstico. Esse percurso, em tese, deveria ser realizado utilizando os serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS)¹⁸, no qual é preconizado que o primeiro atendimento seja feito nas unidades de

¹⁸ Sobre o acesso ao tratamento oncológico pediátrico no Rio de Janeiro, é importante destacar que, desde o ano de 2003, um grupo formado por gestores públicos, chefes dos serviços de oncologia pediátrica e organizações da sociedade civil, incentivados pelo Instituto Desiderata, deu início a ações voltadas à promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, sob a denominação de Unidos pela Cura, nomenclatura adotada a partir do ano de 2005. Em 2010, o trabalho desenvolvido adquiriu status de política ao ingressar no Plano Municipal de Saúde, através da assinatura do Termo de Compromisso pelos representantes das instituições envolvidas, inclusive o Ministério da Saúde, com o propósito de consolidar o Unidos pela Cura como uma política de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro. O Unidos pela Cura associa uma estratégia de capacitação de profissionais de saúde da Atenção Primária para a detecção precoce a um fluxo organizado de encaminhamento das suspeitas, indicando o compromisso com a investigação e acolhimento das suspeitas de câncer em até 72 horas. Contudo, é importante ressaltar que nenhuma das entrevistadas relatou ter recebido suporte do Unidos pela Cura para conseguir efetuar a matrícula no INCA. (DESIDERATA, 2018).

atenção básica, policlínicas, unidades de pronto atendimento, e caso haja necessidade, seja encaminhado para os centros especializados. (LIMA, 2016).

No entanto, quando os pais percebem que os sintomas iniciais não foram solucionados, os mesmos começam a sentir receio de que algo ruim possa acontecer com seus filhos, indo buscar atendimento em diversos locais, da rede pública à privada. (LIMA, 2016). Outro fato que ficou evidente ao longo das entrevistas diz respeito aos planos de saúde não cobrirem alguns exames e/ou medicamentos que são essenciais para terapêutica, sem contar a alta especialização requerida nos casos que envolvem a cirurgia oncológica, conforme expresso no próximo relato:

Sim, particular. Eu ofereci para ele até a minha casa. Juro para você. Na hora do desespero, ele falou para mim que poderia ser um tumor. Que ele é, como é que eu vou te falar, ele é dentro da rede nossa, de região serrana, ele é o especialista de cirurgia [...] de grande porte. Ai eu falei com ele quanto que ficava mais ou menos uma cirurgia do porte dela, ai ele falou como que ficava em torno de 40 a 45 mil. Ai eu virei para ele e perguntei a ele se ele fazia essa cirurgia. E ai ele falou para mim que não. Que o caso dela precisava de uma junta médica, que era um caso mais específico que ele não faria. Ai eu peguei e falei com ele, que eu dava minhas duas casas, no valor da cirurgia dela, e ele falou que nem em pensamento. Que ele não tinha condições, estrutura, para fazer uma cirurgia que nem a dela. E realmente, não teria mesmo. (Entrevistada Chiquinha)

(...) tinha, mas não tinha. Porque se você está pagando um plano e precisa fazer uma cirurgia e o plano não cobre e você ter que pagar do seu bolso, então você não tem. (Entrevistada Preta)

Durante as entrevistas, verificamos relatos que apontam, ainda, para o fato de o responsável se autoculpabilizar pela demora na confirmação do diagnóstico, associando o agravamento da doença ao desconhecimento sobre a rede de atenção à saúde e seus níveis de complexidade:

(...) não é questão que demorou, entenda. Porque, assim, eu não estava indo era no lugar certo, porque eu estava indo parar em um posto. Porque, por exemplo, você está com uma dor de cabeça, você pega o remédio, se não passou ai você pega e vai no posto mais próximo de sua casa, num UPA ou sei lá o que for, não é?! Toma o remédio, sua dor de cabeça passou, ai tu volta para casa acabou, ai daqui a dois dias sua dor de cabeça voltou, tu vai lá de novo. Então ficou assim. Quando eu vi que estava inchando muito, e eu levei em um hospital grande que é o Getúlio Vargas, um hospital de referência, que é um hospital grande, não demorou. Demorou assim, uma questão de... bota ai uma questão de vinte dias, de lá do INTO para cá. Porque eles tinham que mandar pro hospital do osso, porque aqui

não é hospital de osso. O INTO é hospital de osso, ai eles mandaram para lá. Lá eles fizeram a biópsia, ai de lá para cá, não demorou nem 15 dias de intervalo. O que demorou foi de eu levar para um hospital grande, e eu levando no posto lá, no PAM de São João de Meriti, é tipo um posto mesmo, porque lá só tem os primeiros socorros básicos mesmo e depois eles mandam para um hospital grande. (Entrevistada Preta)

Algumas mães argumentaram durante a entrevista que chegaram a acessar o Sistema de Regulação (SISREG)¹⁹, durante o percurso que fizeram para confirmação do diagnóstico. O referido sistema é utilizado para encaminhar os usuários para consulta com especialistas, exames diagnósticos e/ou internações.

O SISREG III foi idealizado e regulado com o intuito de gerenciar os serviços, indo da rede básica a hospitalar, garantindo a humanização, a coordenação, a otimização na utilização dos serviços e um maior controle do fluxo. O profissional identifica a necessidade do usuário e da entrada no sistema para a espera de uma vaga na modalidade que ele precisa. (LIMA, 2016, p.52)

No entanto, as mães relataram dificuldades atreladas à utilização do SISREG, principalmente relacionados à demora significativa para conseguir o atendimento necessário. Conforme supracitado, o câncer infantil exige um encaminhamento rápido para o centro especializado, devido ao acelerado crescimento do tumor pediátrico.

16

Ah, agora que eu lembrei: no PAM, depois do raio X que eu levei no PAM. O PAM me deu um papel que era para mim levar no INTO tipo um encaminhamento, só que eu fui no INTO, e o INTO falou que não era aquele papel e que não dava para agendar assim. (...) ai eu deixei esse papel lá no PAM, agora que eu me lembrei, para ver se arrumava a vaga para a L. Está no Sisreg até hoje.[...] eles não ligaram e eu também não fui até lá falar.(...) eu vou deixar para eu ver quanto tempo que vai levar e nisso já vai 4 anos. (Entrevistada Preta)

(...) precisou dar entrada no Sisreg quando a gente foi do Rocha Faria para casa, falaram que era em relação ao ambulatório. Eu fui no postinho lá perto de casa, quando eu cheguei lá as meninas falaram que não estavam nem entendendo o que eu estava explicando, que eu falei que ele tinha uma massinha, que ele tinha alguma coisa e precisava fazer uma tomografia. (...) ai a menina foi lá na minha casa

¹⁹ Trata-se de um sistema online de regulação dos atendimentos e procedimentos relativos à saúde. Atualmente, para moradores do Estado do Rio de Janeiro, a regulação ocorre pelo Sistema Estadual de Regulação (SER) e, para moradores de outros estados, pela Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAC). (INCA, 2016).

para falar, a gente conseguiu agendar na fila do Sisreg. Ai eu falei para ela, não precisa mais, ele já fez a amputação. (Entrevistada Dani)

As mães também mencionaram durante a entrevista a melhor forma de receber informações sobre a doença, tratamento e prognóstico. Afirmam existir um momento certo de receber as informações necessárias e que as mesmas auxiliam no enfrentamento, pois reduzem as incertezas e aumentam a sensação de controle. Com isso, temos que, com o decorrer do tratamento, há uma ampliação do desejo e da necessidade dos pais de estarem "cientes sobre as opções de tratamento, os tipos de terapias e os medicamentos que poderão ser utilizados, envolvendo-os no processo de decisão" (TORUNER; CITAK, 2013 *apud* LIMA, 2016, p.22).

Depois que veio aqui pro inca que eu passei a investigar no Google, o que são as medicações que ela toma. (...) porque ai os remédios são mais fortes, ai mamãe vai querer saber porque que está se acontecendo, porque está tomando. Mamãe foi procurar saber qual a procedência do tumor dela, se tem cura, se não tem cura, isso lógico. Depois que ela recebeu o diagnóstico. Porque até então só tinha suspeitas. (Entrevistada Chiquinha)

17

Eu procurei, procurei muitas informações no Google depois dele falar a doença, até porque para você gravar, saber o que era a doença. (...) quando a adrenalina abaixou, quando eu comecei a pesquisar o que que era essa doença. Ai eu comecei a me informar o que seria os próximos passos, o que seria talvez até o caso hoje da amputação. O que ele poderia passar pela frente, foi a única informação que eu tive. (...) Até chegar aqui, no INCA eu já tinha informação, quando eu cheguei aqui no hospital eu já sabia o que era a doença, o que que estava acontecendo. Eu não cheguei aqui sem informação nenhuma. (Entrevistada Dani)

Por fim, mas não menos importante, indagamos às entrevistadas que, caso pudessem modificar suas trajetórias relativas ao tratamento, o que elas mudariam especificamente. Três das quatro mães entrevistadas afirmaram que não alterariam as decisões que tomaram desde o momento do diagnóstico, sinalizando até mesmo uma perspectiva mais liberal em relação à alimentação e ao modo de vida dos filhos, conforme os relatos seguintes:

(...) meu filho sempre teve uma adolescência, foi uma criança sempre super ativa, sempre fiz tudo, sempre dei as melhores coisas, comidas essas coisas assim, para ele comer, eu nunca fui dessas mãe de deixar comer sempre besteira. Então, assim eu acho que nunca fiz. Hoje em dia eu faço, até mais que antigamente, porque hoje eu já sou mais liberal com o M. do que antes. Porque antes falavam assim ah o

M. não pode comer isso porque faz mal, eu não dava, hoje eu já dou porque eu não sei até quando o meu filho vai ficar comigo. Se ele fala mãe eu quero comer isso e eu não der, se um dia ele morrer e eu ficar assim, com a consciência pesada, dele ter tido a vontade de comer aquilo e para salvar a vida dele, não deixei ele comer, e acabou não adiantando de nada. (Entrevistada Flor)

Eu não sei, para te dizer a verdade eu não sei. Porque assim, não tem como a gente saber. (...). Porque assim eu não sou médica, se o médico falar assim olha vai ter que arrancar a perna, então vamos arrancar, vai curar? Vai ficar bem? Isso que eles falaram, curar a gente não sabe, mas a gente pode ser o livramento melhor, eu não posso prometer para você, que a doença não vai voltar, porque ela pode voltar. (...). Eu sou assim uma pessoa muito, muito, muito feliz, só de ver a minha filha há quatro anos nesta luta. E minha filha estar bem e tal, minha filha está andando (...) (Entrevistada Preta)

A entrevistada que afirmou ter o desejo de modificar um evento no percurso relatado, fez a seguinte afirmação:

“Eu queria que meu filho tivesse não amputado. Que ele pudesse, se fosse possível, a possibilidade de colocar uma prótese interna, para ele, tipo assim, poder continuar a vida dele. Ele não tem se adaptado à nova situação”. (Entrevistada Dani).

18

Ao finalizarmos a exposição com este último relato, carregado de emoção e revelador de um contexto complexo, tendo em vista as dificuldades a serem enfrentadas por um jovem submetido à amputação e em tratamento oncológico, acreditamos ser possível dar visibilidade às lacunas ainda existentes no percurso das famílias de crianças e adolescentes com câncer. Com base no exposto, sinalizamos que um esforço importante deve ser feito no sentido de pensar estratégias e ferramentas que facilitem o caminho percorrido pelos usuários dentro da rede de atenção à saúde, compreendendo que as suas condições de vida, em consequência, impactam diretamente na obtenção do diagnóstico precoce.

Considerações Finais

A experiência enquanto Residente no INCA possibilitou uma maior proximidade com a realidade das famílias e a criação de vínculos, o que viabilizou uma forte adesão das mães entrevistadas em relação à participação da pesquisa. Compreendemos, dessa forma, que este foi um importante aspecto, concernente ao fato das mães terem

conseguido exprimir os seus sentimentos mais profundos em relação à doença de seus filhos.

Desse modo, verificamos que vários aspectos adensam a discussão sobre a trajetória percorrida pelas famílias das crianças e adolescentes, desde a Atenção Básica ao atendimento na Alta Complexidade, de tal modo que compreendemos no presente estudo, inédito dentro da categoria do Serviço Social, a importância da apropriação teórica, dos obstáculos aos quais os usuários encontram-se submetidos para a realização de um diagnóstico precoce. Não raro, o estadiamento avançado da doença revela-se uma consequência do tempo de espera entre o diagnóstico de câncer e a efetivação da matrícula na unidade oncológica, quando poucas são as chances de um tratamento efetivamente curativo.

Cabe, nesse sentido, problematizar que a atuação do assistente social numa "unidade hospitalar de alta complexidade traz consigo particularidades que lhe são intrínsecas, sobretudo no que diz respeito aos longos e invasivos tratamentos a que é submetida grande parte dos pacientes". (CHAVES et al, 2017, p.16). O conhecimento sobre o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes em tratamento oncológico possibilita a compreensão sobre o acesso à assistência oncológica infantojuvenil, pensando a estrutura do Sistema de Saúde na assistência ao câncer no Brasil, o acesso das famílias aos serviços de saúde e o protocolo de encaminhamento desses pacientes matriculados. Desse modo, é de suma importância que o assistente social possa priorizar a temática em trabalhos futuros, sanando a grande lacuna hoje identificada na produção bibliográfica sobre a temática.

Com vistas à detecção precoce do câncer infantojuvenil, algumas ações devem ser priorizadas: a atuação efetiva das Unidades Básicas de Saúde; o funcionamento efetivo do SISREG no que se refere à realização de exames complementares ao diagnóstico; a criação de estratégias que empoderem a população, com base na Política de Promoção da Saúde, de forma a colaborar para a identificação precoce dos sinais e sintomas iniciais da doença; e o favorecimento da comunicação entre unidade básica e centros especializados, de forma que a criança/adolescente com

suspeita ou diagnóstico de neoplasia seja encaminhada em tempo hábil ao tratamento (LIMA, 2016).

Outra estratégia que possibilitaria amenizar os percalços no itinerário terapêutico das famílias seria a de ressaltar o importante papel das parcerias com o governo e serviços especializados, no sentido de desenvolver ações visando à capacitação de equipes de saúde em geral, no intuito de ampliar a sensibilidade para o diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. Contudo, não desconsideramos, ao fazer esta análise, que se faz necessário enfatizar a responsabilidade das autoridades sanitárias na organização de fluxos de atendimento e no estabelecimento de referências para a estruturação de redes de atenção (INCA, 2013).

Com base no exposto, compreendemos que os relatos das mães entrevistadas _ mulheres que apresentam um contexto de vida marcado por dificuldades socioeconômicas e de acesso aos serviços básicos para manutenção da sobrevivência, sendo, ainda, as principais responsáveis pelo cuidado ao paciente _, revelam que o itinerário terapêutico das famílias não abrange apenas os sinais, os sintomas, o diagnóstico e o tratamento, mas, sobretudo, o cuidado, a espiritualidade, a cultura, a escolaridade e os serviços de saúde acessados. Sinalizamos, desse modo, que ainda precisamos avançar muito na discussão sobre o conceito. Diversas questões trazidas pelas mães merecem ser aprofundadas em estudos posteriores, o que reforça o interesse em continuar estudando esta instigante temática.

20

REFERÊNCIAS

ALCÂNTARA, LS. *Uma análise sobre o acesso das famílias dos pacientes pediátricos do INCA à rede de atenção oncológica e de proteção social*. Plataforma Brasil. CAAE 70139317.9.0000.5274. Submetido em 22/06/2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica* [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatico.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de

Atenção à Saúde. *Política Nacional de Promoção da Saúde*. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. *Benefício de Prestação Continuada – BPC: pessoas idosas e pessoas com deficiência*. Disponível em:

http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/cartilhas/cartilha-bpc-final.pdf. Acesso em: 3 jan. 2018.

_____. Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999. 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. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil*, Brasília, DF, 25 fev.1999. Disponível em: <http://arquivos.sbn.org.br/leigos/pdf/Tratamento_fora_do_domicilio.pdf>. Acesso em: 15 out. 2017.

CABRAL, A.L.L.V; HERMÁEZ, A.M.; ANDRADE, E.L.G; CHERCHIGLIA, M.L. Itinerário terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. Vol.16, N.11, 4433-4442. 2011.

CAVICCHIOLI, A.C; MENOSSI, M.J; LIMA, R. A. G de. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. *Rev. Latino- Am. Enfermagem* [online]. 2007, vol.15, n.5. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/pt_v15n5a21.pdf. Acesso em: 3 jan. 2018.

21

CECILIO, L.C.O. et al. O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 30(7):1502-1514, jul, 2014.

CHAVES, A.R.M. et al. Gestão em serviço social: considerações iniciais. In: INCA. *Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia* / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: Inca, 2017. 188 p.

FERMO, V.C; LOURENÇATTO, G.N; MEDEIROS, T.S; ANDERS, J.C.; SOUZA, A.I. J. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 18, n 1, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0054.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2018.

FORNAZARI, S.A.; FERREIRA, R.E.R. Religiosidade/Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Abr-Jun, Vol. 26 n. 2, p. 265-272. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v26n2/a08v26n2.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2018.

FUNDATO, C. T.; PETRILLI, A. S.; DIAS, C. G.; GUITIERREZ. M. G. R.. Itinerário Terapêutico de Adolescentes e Adultos jovens com Osteossarcoma. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2012. Disponível em:

http://www1.inca.gov.br/rbc/n_58/v02/pdf/10_artigo_itinerario_terapeutico_adolescentes_adultos_jovens_osteossarcoma.pdf. Acesso em: 3 jan. 2018.

GERHARDT T.E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cadernos Saúde Pública*. 22(11):2449-63. 2006.

GRABOIS, M.F. *O acesso a assistência oncológica infantil no Brasil*. Ensp. Fiocruz. 2011. Disponível em: <https://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=2617>. Acesso em: 3 jan. 2018.

IAMAMOTO, M. O Brasil das desigualdades: “questão social”, trabalho e relações sociais. *Ser social*, Brasília, v. 15, n. 33, p. 261-384, jul./dez. 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. *Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro. INCA, 2008. Disponível em: http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf. Acesso em: 3 jan. 2018.

_____. *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente* / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. – Rio de Janeiro: INCA. 2009. Disponível em: http://ftp.medicina.ufmg.br/observaped/eixo_oncologiapediatria/diagnosticoprecocecanceradolesccrianca%20institutoronald_23_10_2013.pdf. Acesso em: 3 jan. 2018.

_____. *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente* / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. – 2. Ed. Rev. Ampl., 2. Reimpressão. – Rio de Janeiro: INCA. 2013. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro_2a_reimpressao.pdf. Acesso em: 3 jan. 2018.

_____. *Sobre o Instituto*. 2016. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/oinstitut>>. Acesso em: 19 out. 2017.

_____. *Estimativas do câncer infantojuvenil – Unidos pela cura*. <http://www.unidospelacura.org.br/estimativa.html>. Acesso em: 22/01/2018.

_____. *Estruturação da Pediatria do INCA* http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=161. Acesso em: 02/02/2018.

_____. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil* / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. – Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/estimativa-2018.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL. INSS. *Forma de pagar e códigos de*

pagamento - BPC/LOAS– Contribuinte individual/Facultativo [2016]. Disponível em: <<http://www.previdencia.gov.br/servicos-ao-cidadao/todos-os-servicos/gps/forma-pagar-codigo-pagamento-contribuinte-individual-facultativo>>. Acesso em: 23 set. 2017.

_____. *Benefício de Prestação Continuada*

Disponível em: <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>. Acesso em: 13/02/2018.

Instituto Desiderata – *Sobre o instituto.*

Disponível em: <http://www.desiderata.org.br/>. Acesso em: 23/01/2018.

LIMA, B.C. *O itinerário terapêutico da família da criança com câncer: Contribuições da Enfermagem.* Niterói, 72f. 2016. Disponível em: <http://www.repositorio.uff.br/jspui/bitstream/1/2381/1/Bruna%20da%20Concei%20a7%20de%20Lima.pdf>. Acesso em: 3 jan. 2018.

MATTAR, F. *Pesquisa de marketing.* Ed. Atlas. 1996.

MINAYO, M.C.S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 12ª edição São Paulo. Hucitec, 2010.

Oncoguia – *Osteossarcoma.*

Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/sinais-e-sintomas-do-osteossarcoma/2278/433/>. Acesso em: 15/02/2018.

Oncoguia - *Tumor de Wilms*

Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/sinais-e-sintomas-do-tumor-de-wilms/4834/623/> Acesso em: 15/02/2018.

SANTOS, B.G; ALCANTARA, L.S. Itinerário terapêutico e Serviço Social: a trajetória de crianças e adolescentes com câncer. In: INCA. *Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.* –2. Ed. Rio de Janeiro: Inca, 2018. (no prelo).

SILVA, M.A.V. *Câncer infantojuvenil: trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades não especializadas no município do rio de janeiro.* Novembro de 2011. Dissertação. Fundação Oswaldo Cruz Instituto Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/7914>. Acesso em: 3 jan. 2018.

SIQUEIRA, K.O.M. Pobreza, singularidade e acesso à saúde pública para crianças e adolescentes com câncer no Brasil. In: INCA. *Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva.* – Rio de Janeiro: Inca, 2017. 188 p.

VIANNA, S. M. et al. *Atenção de alta complexidade no SUS: desigualdades no*

acesso e no financiamento. Brasília: Ministério da Saúde, IPEA, 2005.

WALDMAN, E. A.; GOTLIEB, S. L. D. Glossário de epidemiologia. *Informe Epidemiológico do SUS*, Brasília, 7, p. 5-27,1992. Disponível em: <http://portales.saude.sc.gov.br/arquivos/sala_de_leitura/saude_e_cidadania/ed_07/10.html>. Acesso em: 10 out. 2017.