



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
CURSO DE MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA**

**MÁRCIA SHIRLEY DE MENESES**

**ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE FAMÍLIAS EM BUSCA DE ATENDIMENTO  
PARA SEUS FILHOS COM CÂNCER**

**FORTALEZA -CEARÁ**

**2016**

MÁRCIA SHIRLEY DE MENESES

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE FAMÍLIAS EM BUSCA DE ATENDIMENTO  
PARA SEUS FILHOS COM CÂNCER

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Saúde Coletiva. Área de concentração: Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra Ana Valeska Siebra e Silva

FORTALEZA - CEARÁ

2016

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Meneses, Marcia Shirley de.

Itinerários terapêuticos de famílias em busca de atendimento para seus filhos com câncer [recurso eletrônico] / Marcia Shirley de Meneses. - 2016.

1 CD-ROM: il.; 4 ¼ pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 56 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2016.

Área de concentração: Saúde coletiva.

Orientação: Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Valeska Siebra e Silva.

1. Criança. 2. Itinerário terapêutico. 3. Família.  
4. Câncer. I. Título.



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA  
Av. Paranjana, 1700 - Campus do Itapery - 60740-000 - Fortaleza - CE  
FONE: (0xx85) 3101.9826

*FOLHA DE AVALIAÇÃO*

Título da Dissertação: **"Itinerários Terapêuticos de Famílias em Busca de Atendimento para seus Filhos com Câncer"**.

Nome da Mestranda: **Marcia Shirley de Meneses**

Nome da Orientadora: **Prof. Dra. Ana Valeska Siebra e Silva**

DISSERTAÇÃO APRESENTADA AO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA /CCS/UECE, COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SAÚDE COLETIVA.

BANCA EXAMINADORA:



Prof. Dra. Ana Valeska Siebra e Silva (orientadora)



Prof. Dra. Ilvana Lima Verde Gomes (1º membro)



Prof. Dra. Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos (2º membro)

**Data da defesa: 16/12/2016**

“Tudo o que está escondido e está aparente a Sabedoria conhece. Há nela um espírito inteligente, santo, penetrante, claro, livre, seguro, que penetra em todos os pensamentos, por mais sutis. Ela é um sopro do poder de Deus, um espelho sem mancha da Sua atividade, e uma imagem da Sua bondade. Embora sendo única, tudo pode. Imutável em si mesma renova todas as coisas”

(Sabedoria 7,15-28).

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, por se fazer providente nos momentos mais necessários.

A minha orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Ana Valeska, por todos os ensinamentos.

A banca, Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Mardênia Gomes e Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Ilvana Limaverde, por suas idéias pertinentes.

A Prof<sup>a</sup>. Dra Salete Bessa Jorge, por sua dedicação ao curso.

Aos professores, que com sabedoria foram formadores de opiniões.

A minha mãe e minha família, porque de tantas formas estiveram presentes nessa jornada.

Aos amigos, Tody, Teresinha, Antônio, Catarina, Faustina, Vianney, Cupertino, pela torcida.

Aos funcionários dessa instituição, pelo respeito em seus tratos.

A Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Silvia Bastos, pela sua acolhida nesse tempo.

A Nossa Senhora, por perceber sua mediação.

A todos da minha turma de mestrado, pois todos fomos guerreiros!

Aos não citados, mas que de alguma forma participaram da realização dessa pesquisa. O meu carinho e reconhecimento de que seria incompleta sem a presença de cada um! Muito obrigada!

## RESUMO

O presente estudo trata da trajetória que as crianças e suas mães percorrem em busca de atendimento para o tratamento do câncer na rede de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS), desde o momento em que as mães/cuidador percebem os sinais da doença na criança, até a admissão no hospital de referência para o início do tratamento. Os objetivos da pesquisa foram compreender o itinerário terapêutico de crianças com câncer e suas famílias em busca de tratamento no sistema de saúde do Ceará, identificar as atitudes das mães/famílias frente ao reconhecimento dos sinais da doença da criança e conhecer os comportamentos de busca de cuidados realizados pelas mães/famílias frente aos sinais da doença. Pesquisa qualitativa, descritiva desenvolvida a partir das entrevistas realizadas com dez mães que permaneciam com seus filhos em tratamento para o câncer no Hospital Infantil Albert Sabin. Os principais resultados do estudo foram divididos em quatro categorias: O início da doença e a busca por cuidados de saúde na rede formal; os sentimentos vivenciados pelas mães a partir do diagnóstico do filho; a avaliação dos serviços recebidos; a rede de apoio informal e as perspectivas para outras mães. Percebeu-se que a maioria das mães buscaram o serviço de atenção primária como primeira escolha para o atendimento do filho, entretanto para algumas o setor primário demonstrou fragilidade na atenção prestada. Ao término do estudo, pode-se concluir que os caminhos traçados pelas mães/famílias foram repletos de enfrentamentos, e de algumas dificuldades, e que a rede ainda precisa de melhorias para a captação devida de pacientes que buscam atenção de saúde no âmbito terciário.

**Palavras chave:** Criança. Itinerário terapêutico. Família. Câncer

## ABSTRACT

The present study deals with the trajectory that the children and their mothers travel in search of care for the treatment of cancer in the care network of the Unified Health System (SUS), from the moment the mothers / caregivers perceive the signs of the disease in the Until admission to the referral hospital for the start of treatment. The objectives of the research were to understand the therapeutic itinerary of children with cancer and their families in search of treatment in the health system of Ceará, to identify the attitudes of the mothers / families in front of the recognition of signs of the child's illness and to know the behaviors of search of Mothers / families in the face of signs of illness. Qualitative, descriptive research developed from the interviews with ten mothers who remained with their children in treatment for cancer at the Albert Sabin Children's Hospital. The main results of the study were divided into four categories: the onset of the disease and the search for health care in the formal network; The feelings experienced by the mothers from the diagnosis of the child; The evaluation of the services received; informal support system and perspectives to other mothers. It was noticed that the majority of the mothers sought the primary care service as the first choice for the care of the child, however for some the primary sector showed fragility in the attention paid. At the end of the study, it can be concluded that the paths traced by the mothers / families were full of confrontations, and some difficulties, and that the network still needs improvements for the adequate intake of patients seeking health care in the tertiary.

**Keywords:** Child. Therapeutic Itinerary. Family. Cancer

## LISTA DE QUADROS

|                  |   |           |
|------------------|---|-----------|
| <b>Quadro 1-</b> | <b>Categorização das produções científicas relacionadas à temática.....</b>               | <b>20</b> |
| <b>Quadro 2-</b> | <b>Distribuição das produções por periódicos e as quantidades encontradas.....</b>        | <b>22</b> |
| <b>Quadro 3-</b> | <b>Distribuição das produções científicas nas respectivas bases de dados.....</b>         | <b>22</b> |
| <b>Quadro 4-</b> | <b>Distribuição das produções científicas por região geográfica e cidade.....</b>         | <b>23</b> |
| <b>Quadro 5-</b> | <b>Distribuição das produções científicas por estudantes e tipo de profissionais.....</b> | <b>23</b> |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AC Análise de Conteúdo

HIAS Hospital Infantil Albert Sabin

IT Itinerário Terapêutico

LILACS Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

SAS Sistema de Atenção à Saúde

SCIELO Biblioteca Científica Eletrônica em Linha

SUS Sistema Único de Saúde

UECE Universidade Estadual do Ceará

## SUMÁRIO

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>INTRODUÇÃO.....</b>   | <b>11</b> |
| <b>2</b> | <b>APROXIMAÇÃO COM O OBJETO.....</b>                                   | <b>15</b> |
| <b>3</b> | <b>REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>  | <b>17</b> |
| <b>4</b> | <b>OBJETIVOS.....</b>  | <b>19</b> |
| 4.1      | OBJETIVO GERAL.....  | 19        |
| 4.2      | OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....   | 19        |
| <b>5</b> | <b>REVISÃO INTEGRATIVA.....</b>  | <b>20</b> |
| 5.1      | ACESSO E ACOLHIMENTO NA ATENÇÃO BÁSICA.....                            | 24        |
| 5.2      | ENFRENTAMENTOS DAS DIFICULDADES.....                                   | 25        |
| 5.3      | SATISFAÇÃO DO USUÁRIO NO ATENDIMENTO À SAÚDE.....                      | 27        |
| <b>6</b> | <b>METODOLOGIA.....</b>  | <b>30</b> |
| 6.1      | NATUREZA DO ESTUDO.....  | 30        |
| 6.2      | LOCAL DO ESTUDO.....   | 30        |
| 6.3      | PARTICIPANTES DO ESTUDO.....   | 31        |
| 6.4      | COLETA DOS DADOS.....  | 31        |
| 6.5      | ANÁLISE DOS DADOS.....   | 32        |
| 6.6      | ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA.....                                       | 33        |
| <b>7</b> | <b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>                                     | <b>34</b> |
| 7.1      | A BUSCA POR CUIDADOS DE SAÚDE NA REDE FORMAL.....                      | 34        |
| 7.2      | SIGNIFICADO DO DIAGNÓSTICO DOS FILHOS.....                             | 37        |
| 7.3      | AVALIAÇÃO DOS SERVIÇOS RECEBIDOS.....                                  | 39        |
| 7.4      | REDE DE APOIO INFORMAL E AS PERSPECTIVAS PARA<br>OUTRAS MÃES.....      | 43        |
| <b>8</b> | <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>                                       | <b>46</b> |
|          | <b>REFERENCIAS.....</b>  | <b>48</b> |
|          | <b>APÊNDICES.....</b>  | <b>53</b> |
|          | APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido<br>(TCLE)..... | 54        |
|          | APÊNDICE B - Roteiro das Entrevistas.....                              | 56        |

## 1 INTRODUÇÃO

A presente pesquisa diz respeito à trajetória que as crianças e suas mães percorrem em busca de atendimento para o tratamento do câncer na rede de atenção do Sistema Único de Saúde (SUS), incluindo desde o momento em que as mães/cuidador percebem os sinais da doença na criança, até a admissão no hospital de referência para iniciar o tratamento.

Os impactos que o processo de adoecimento causam não somente na criança, mas também nas famílias, podem repercutir por toda a vida, e geram consequências muitas vezes irreversíveis. Diante da doença, várias mudanças podem ocorrer em seus cotidianos, que passam a vivenciar os mais diferentes sentimentos frente a esse novo cenário (RODRIGUES; CAMARGO, 2013).

Dentre as doenças agudas e crônicas que acometem crianças, chamam atenção o câncer, que é um dos problemas emergentes em todo o mundo, e devido o maior acesso à rede de atenção e melhor compreensão do diagnóstico, tem apresentado uma incidência cada vez mais crescente (INCA, 2015).

O câncer é umas das doenças mais temidas de todos os tempos, e por longos anos foi sinônimo de sentença de morte. A etiologia vem do grego *karkínos* (caranguejo), por possuir o crescimento celular acelerado, podendo atingir outras regiões do corpo (metástase) (INCA, 2015).

A limitação orgânica e a debilidade psicológica, típicos de uma doença grave como o câncer, costumam levantar temores, preconceitos e estigmatização em uma sociedade na qual ela tem o significado de morte, levando a esquecer que todos os seres humanos são finitos e que esse momento é inevitável (GONÇALVES et al, 2016).

No Brasil, o câncer representa a primeira causa de morte entre crianças e adolescentes, e estima-se que cerca de 12.600 novos casos ocorrerão entre 2016 e 2017. Dentre as neoplasias mais comuns na infância, destacam-se as Leucemias, com incidência de 30,0%, sendo a Leucemia Linfóide Aguda - LLA, a mais frequente, seguidas dos tumores do sistema nervoso central (19,0%), linfomas (13,0%), neuroblastoma (8,0%) e o osteosarcoma (5,0%) (INCA, 2011); (INCA, 2015).

O diagnóstico precoce do câncer constitui o principal aspecto associado à evolução doença, assim como a orientação terapêutica de qualidade. Para isso

ocorra, é necessário que haja garantia do acesso à rede de atenção à saúde, além da percepção da família acerca dos sinais da doença, uma vez que ao contrário do adulto, na criança a associação com fatores ambientais não é clara. (RODRIGUES; CAMARGO, 2013).

O atraso na percepção dos sinais e sintomas relacionados tanto à desinformação dos pais como dos profissionais no que diz respeito à subjetividade dos sintomas, assim como a admissão tardia na unidade de referência, podem contribuir para serem confundidos com outras doenças frequentes na infância, e dessa forma constituir fatores associados ao insucesso do tratamento (CAVICCHIOLI et al, 2007).

A tensão experimentada nessa tarefa de cuidar gera alguns fatores: a insegurança nos cuidados, preocupação com a desorganização familiar, a não aceitação de que outra pessoa ocupe o papel do cuidador, são por vezes causadores de adoecimento ao organismo, como cefaléia, hipertensão, gastrite, ansiedade, depressão, estresse. As doenças psicossomáticas são decorrentes das diversas atividades realizadas, mas que com o apoio recebido da equipe de profissionais, esses fatores podem ser minimizados, se trabalhados de uma forma coerente (CAVICCHIOLI et al, 2007).

A busca por cuidados é iniciada pelas famílias das crianças, e o sistema de saúde deve ter condições necessárias para a provisão dessa atenção seguindo um Itinerário de Cura ou Itinerário Terapêutico (IT), onde as trajetórias das pessoas são viabilizadas, tornando possível a elaboração e implementação de projetos de tratamentos. Na procura pela solução de seus problemas de saúde, os indivíduos lançam mão de apoios que envolvem vizinhos, terapeutas populares, organizações religiosas ou serviços de saúde. Na maioria das vezes, os familiares são as primeiras formas de atenção informal de todo este processo, e a partir daí são instaladas diversas maneiras de conduzir a doença (PEREIRA; MIRANDA, 2014).

O conceito de IT tem sua origem no pensamento do médico e sociólogo Arthur Kleinman, que o apresentou pela primeira vez ao Sistema de Atenção à Saúde (SAS) em 1976, na *Conference on Theory in Medical Anthropology* em Washington (TRAD, 2015).

Na década de 1990, Kleinman concebe a sua forma de pensar, onde o cuidado se daria em três arenas ou sistemas culturais de cuidado à saúde

interrelacionados, nos quais a enfermidade é experienciada: o familiar, o profissional, e o popular ou *folk*:

- a) O Sistema familiar abrange os amigos do indivíduo, seus vizinhos, suas redes sociais e onde é feita a automedicação.
- b) O Sistema profissional envolve os profissionais da área de saúde reconhecidos por lei, onde aborda a medicina tradicional e a chinesa.
- c) O Sistema *folk* (que quer dizer povo, folclórico, comum) é constituído por especialistas não profissionais, mas que são reconhecidos pela sociedade. São os grupos religiosos, curandeiros, rezadores, e utilizam recursos como o uso de plantas medicinais, tratamentos manipulativos ou espirituais e chás.

A proposta de Kleinman traz ainda em si três realidades: a biopsicológica, levando em consideração todo o ser da pessoa; a realidade social, que faz referência ao mundo das relações humanas ou o contexto cultural, onde o sujeito está inserido. Entende-se assim que pelo IT se pode fazer memória dos caminhos percorridos pelos indivíduos em busca de ajuda (TRAD, 2015); (KLEINMAN, 1978).

Segundo Trad (2014), o IT precisa trazer discussões sobre questões relacionadas às dimensões sociais, econômicas, de cada indivíduo. Assim, é importante o desenvolvimento de trabalhos que falem sobre o IT, pois irão colaborar para uma exploração sobre os caminhos percorridos pelo doente, como essa rede se constituiu, e que ações foram geradas nesse percurso.

Uma das formas para se conhecer o itinerário traçado pelos usuários é recorrer às suas narrativas sobre a experiência de busca por cuidados de saúde, que quase sempre acontecem de forma singular, visto que cada pessoa possui suas próprias experiências de doenças (FERREIRA; SILVA, 2012).

A compreensão do itinerário que crianças com câncer e suas famílias percorrem, deve levar a entender os comportamentos maternos em reconhecer todo os processos de adoecimento do filho, suas emoções, as primeiras providências tomadas, além da busca por atendimento no sistema formal de saúde. Autores reiteram que o IT tem como principal foco a interpretação dos meios pelos quais os sujeitos ou grupos buscam, avaliam e aderem (ou não) a algumas formas de tratamento. Assim, os itinerários trazem à tona o entendimento dos comportamentos

e práticas de saúde das pessoas no que diz respeito ao cuidado e uso dos serviços de saúde (MELO et al., 2011).

De acordo com Melo et al (2011), ao perceberem sinais e sintomas da doença no filho, imediatamente a família busca o atendimento formal no sistema de saúde. Quando se trata desse sistema, estão inclusas as unidades de saúde nos diferentes níveis de atenção.

Os usuários relacionam a resolubilidade à ação alcançada por uma equipe multiprofissional na assistência, com produção de vínculo e autonomia no processo de trabalho. No entanto, o rodízio dos profissionais, são limitações, barreiras no cotidiano da atenção básica (COSTA et al, 2014 ).

Ao exercer seu papel, os profissionais estabelecem relação com o usuário por meio da escuta, acolhimento, vínculo, responsabilização, no sentido de exercer as práticas relativas ao cuidado (OLIVEIRA et al, 2012).

As políticas de saúde no Brasil hoje têm como marco fundamental a promoção da saúde e a atenção humanizada. Estes são aspectos importantes no campo da organização do cuidado e na atuação do trabalho coletivo (AMARAL et al , 2012).

Os autores Siqueira; Jesus; Camargo, (2016) coadunam que apesar do acolhimento oferecido pelas instituições e da credibilidade depositada na equipe de profissionais, algumas mães/famílias apresentam-se desanimadas com relação às possibilidades de cura do filho.

Em meio a esse cenário, as questões que nortearam a pesquisa foram: Quais os sinais de adoecimento de seus filhos? Qual o itinerário terapêutico traçado ao descobrirem esses sinais?

No que diz respeito à relevância dessa pesquisa, estima-se que as contribuições da mesma servirão para melhor orientar o serviço de saúde, no que diz respeito à otimização do acolhimento e tratamento da criança com câncer.

Nesse contexto, a escolha pela temática é justificada pela necessidade de perceber os comportamentos dessas mães/famílias em reconhecerem os sinais e processos de adoecimento da criança, bem como compreender como o sistema de saúde, principalmente nos níveis de complexidade primário e secundário participaram na condução da criança até o serviço de referência, onde o tratamento foi oferecido.

## 2 APROXIMAÇÃO COM O OBJETO

Meu primeiro contato com crianças com câncer foi durante a vida acadêmica, mais precisamente na disciplina de Clínica, quando fui conhecer uma entidade religiosa e filantrópica que oferece assistência às crianças e adolescentes vindas de outras localidades para realizar tratamento em hospitais do nosso estado.

Durante a visita, muitos sentimentos se passavam dentro de mim, especialmente acerca do tempo de sobrevivência daquelas crianças, que em idade tão prematura foram surpreendidas com o câncer.

Compreendi também que as mães que ali permaneciam, tinham grande expectativa no prognóstico dos seus filhos, independentemente em que estágio estaria a doença. E nessa conjuntura, também entendi que o que mais importava para elas era o viver aquele momento, era o ato do “sair de si” e cuidar da melhor forma possível, e muitas vezes tentando não demonstrar o cansaço, o sono, a dor da espera, e o anseio de que ao final poderia ter um final feliz, o que nem sempre aconteceu.

Ao conversar com algumas mães, discorreram acerca de algumas dificuldades em permanecerem naquele ambiente, como: a saudade dos outros filhos e do esposo; a ausência das atividades da vida diária e a questão financeira, pois algumas eram muito carentes e precisaram vender alguns pertences para dar continuidade ao tratamento dos filhos.

Durante o curso do mestrado, me foi proposto a temática de crianças com câncer, envolvendo o itinerário terapêutico realizado pelas mães/famílias, desde a descoberta dos sinais da enfermidade, o caminho tracejado nesse percurso, até o acolhimento no Hospital Infantil Albert Sabin, no Centro Pediátrico do Câncer.

A maior aproximação com a temática surgiu após algumas leituras sobre o assunto, e pelo desejo de compreender o itinerário que as mães/famílias das crianças portadoras de câncer percorrem em busca de atenção à saúde, e dessa maneira perceber quão importante é a realização desses caminhos em busca de atendimento, tendo em vista uma doença de tamanha magnitude.

Ao pesquisar sobre o assunto, lembrei desses momentos vivenciados na academia, e de uma forma diferenciada agora como pesquisadora, pude aprofundar mais ainda no assunto por meio das referências citadas nesse estudo, e dessa

forma poder melhor explicar os sentimentos envolvidos nos discursos das participantes.

O câncer é uma doença milenar, sendo que ainda hoje não foi descoberta uma vacina para que a prevenção aconteça. Dessa forma, a trajetória dessas crianças desde o adoecer, passando pela descoberta do diagnóstico até efetivar o tratamento pode ser positiva ou não, a depender do grau em que se encontra a doença.

Assim, o objeto do estudo dessa pesquisa é o itinerário terapêutico da criança com câncer na percepção das mães/famílias.

### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

O itinerário terapêutico é uma experiência em que o usuário faz alternativas de ações distintas que nem sempre compõem uma seqüência nos percursos e opções, mas que poderão ser descritos no momento em que considerarem conveniente. Dessa forma, deve-se analisar que a opção e a avaliação da terapêutica pelo indivíduo ou família é feita com base em suas experiências de vida, e em seus valores (ALVES e SOUZA, 1999).

Para Trad (2015), o IT corresponde ao trajeto que os sujeitos desempenham na procura de tratamento e cura para a enfermidade, que vai desde o momento da descoberta até sua resolução, e que se depara tantas vezes nessa busca com várias interpretações até achar a terapia adequada.

Kleinman (1978) ressalta a relevância dos três sistemas, e que estão interligados. Nesses, são identificados três setores: o profissional, o folclórico e o popular ou *folk*. Ressalta que no setor popular, a família e a comunidade, conseguem gerenciar seus problemas. O sistema cultural decide o desfecho da doença dependendo do local onde o sujeito resida.

Diante do exposto, o usuário deve analisar como fará sua avaliação, em qual dos sistemas deseja trilhar, lembrando que o sistema de saúde abarca algumas extensões: o desempenho técnico, que envolve a aplicação do conhecimento e da tecnologia, de modo a elevar os benefícios e diminuir os riscos; e o relacionamento com o usuário, que diz respeito a humanização no atendimento. Então, a avaliação da satisfação dos usuários é decisiva para o gerenciamento dos serviços de saúde do SUS, porque é uma forma da população explicar o que ela de fato pensa e almeja dos mesmos, promovendo a prática de acolhimento de seus usuários (GOMES et al, 2011).

O entendimento da complexidade dos cuidados realizados pela família deve ser percebido pela equipe de saúde, pois o cuidador, no caso a mãe, deve ser bem acolhida e bem assistida de uma maneira integral. Além disso, perceber os sentimentos, apoiando-o, e não observá-lo apenas como um ser em adoecimento (DEL BIANCO FARIAS; CARDOSO, 2010).

A tensão experimentada nessa tarefa de cuidar gera alguns desconfortos, e por vezes são causadoras de adoecimento ao organismo, a saber: a cefaléia, hipertensão, gastrite, ansiedade, depressão, estresse, dentre outras. As

doenças psicossomáticas são decorrentes das diversas atividades realizadas, mas que com o apoio recebido da equipe de profissionais, esses fatores podem ser minimizados (AMARAL et al, 2012).

Dessa maneira, a integralidade recomenda que além de atividades de promoção, prevenção e tratamentos, e a forma como as práticas de cuidado são realizadas nos serviços de saúde são importantes para que exista a resolubilidade do atendimento. Assim, vemos a importância da assistência ser feita de uma maneira coerente, ou seja, os profissionais devem assistir o usuário como um indivíduo que possui a sua subjetividade (LIMA et al., 2012).

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1 OBJETIVO GERAL**

Compreender o itinerário terapêutico de crianças com câncer e suas famílias em busca de tratamento no sistema de saúde do Ceará.

### **4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Identificar as atitudes das mães/famílias frente ao reconhecimento dos sinais da doença da criança;

Conhecer os comportamentos de busca de cuidados realizados pelas mães/famílias frente aos sinais da doença;

Descrever os caminhos enfrentados pelas mães/famílias durante a busca por atendimento na rede de atenção de saúde pública para seus filhos com câncer.

## 5 REVISÃO INTEGRATIVA

Para melhor imersão na temática, foi realizada uma revisão integrativa sobre itinerário terapêutico, relacionando as publicações nos anos de 2010 a 2016. A coleta se deu nos meses de outubro a novembro de 2016.

Quanto a base de dados da BVS, das sete produções selecionadas, quatro estavam na base de dados SCIELO, dois estavam no LILACS e um na Index psicologia.

Os descritores utilizados para a realização dessa pesquisa foram: itinerário terapêutico, crianças, família, câncer. Sendo localizadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando as bases de dados SCIELO, LILACS e Index psicologia.

Na primeira busca das produções científicas e de acordo com os descritores citados foram encontradas 32 relacionadas a essa temática.. Após esse processo, identificamos quais as publicações que traziam sobre itinerário terapêutico com crianças ou no resumo existisse uma descrição do caminho percorrido pelo doente em busca de saúde.

Após a leitura e avaliação das mesmas, houve a inclusão para aquelas que condiziam às buscas relacionadas. As exclusões aconteceram por não satisfazerem ao objetivo da temática, ou por se tratarem de pesquisas com adultos. Dessa forma, apenas sete foram consideradas, pois contemplavam ao ensejo proposto.

### Quadro 1- Categorização das produções científicas relacionadas à temática

(continua)

| ARTIGO   | OBJETIVO   | TIPO DE PESQUISA   | RESULTADOS  |
|--|--|--|---|
| 1.Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico, FAVERO; AMARAL, 2010      | Examinar o itinerário percorrido por mães de crianças com transtorno autístico na busca do diagnóstico do tratamento | Entrevista qualitativa, utilizando a hermenêutica para compreender os dados; complementada por questionário sóciodemográfica | Foi verificado que conhecer o itinerário terapêutico contribui para o planejamento dos serviços especializados, que devem oferecer recursos disponíveis às famílias, desde o início do diagnóstico.   |
| 2.Itinerário terapêutico no cuidado mãe-filho: interfaces entre a cultura e biomedicina, AMARAL et al (2012) | Investigar o itinerário terapêutico no cuidado mãe-filho com interfaces entre a cultura e biomedicina                | Abordagem qualitativa e desenho exploratório   | Os resultados permitiram conhecer elementos do itinerário terapêutico de mães no cuidado de seus filhos, e o entendimento que para que se estabeleça essa relação de cuidado é necessário que haja uma intenção e uma predisposição para estar com o filho. |

**Quadro 1- Categorização das produções científicas relacionadas à temática**  
(conclusão)

| ARTIGO  | OBJETIVO   | TIPO DE PESQUISA   | RESULTADOS   |
|---|--|--|--|
| 3.O itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças respiratórias no sistema público de saúde. OLIVEIRA, et al (2012)        | Identificar o itinerário terapêutico de famílias em busca de cuidado para sua criança com doença respiratória  | Pesquisa com abordagem qualitativa, guiada pela hermenêutica em saúde, com participação de familiares de crianças menores de cinco anos.                 | Os resultados indicaram que as famílias buscaram o serviço de saúde assim que perceberam os sintomas e tiveram acesso médico. Porém que não foram contempladas a atenção de forma integral nesses atendimentos.  |
| 4.Itinerário terapêutico da criança com tuberculose no Espírito Santo. BROTTTO; AGUIAR ( 2013)  | Analisar a percepção dos pais/responsáveis sobre o itinerário terapêutico da criança com tuberculose   | Pesquisa tipo qualitativa descritiva exploratória, tendo como método a Narrativa de vida, usando entrevista aberta como ferramenta de produção dos dados | Foi confirmado que após o adoecimento das crianças, as mães levaram ao serviço de saúde. As práticas religiosas referentes ao setor popular também foram utilizadas na busca do diagnóstico e tratamento   |
| 5.O acesso e a dificuldade na resolutividade do cuidado da criança na atenção primária à saúde, FINKLER, et al (2014)                   | Apreender o acesso em duas unidades de atenção primária, tradicional e saúde da família e avaliar se houve resolutividade da assistência a saúde da criança                      | Trata-se de uma pesquisa qualitativa, utilizou-se a hermenêutica para compreensão dos dados bem como pela análise temática                               | Foram confirmados cuidados fragmentados e descoordenados, no que se refere ao atendimento da criança na atenção primária à saúde, demonstrando que os serviços carecem de estruturas bem como desenvolvimentos resolutivos para a criança e sua família. |
| 6.Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola, SIQUEIRA; JESUS; CAMARGO (2016) | Conhecer o itinerário terapêutico adotado por quilombolas em situações de urgência/emergência pediátrica   | Pesquisa descritiva com abordagem qualitativa que teve como suporte teórico o modelo de Sistema de Cuidados à Saúde de Arthur Kleinman                   | O itinerário na busca pelos cuidados permitiu que as mães partilhassem suas vivências e proclamassem as dificuldades quando acessaram os serviços de saúde, o que resultou a falta de resolutividade e de acolhimento do subsistema profissional.        |
| 7.Significados da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. GONÇALVES, (2016)             | Compreender os significados que mães, cujos filhos terminaram o tratamento do câncer infantil, atribuem à morte de outras crianças com câncer vivenciadas no contexto hospitalar | Pesquisa qualitativa com fundamentação fenomenológica.   | Mostram que é preciso criar dispositivos de escuta para que as mães possam conversar livremente sobre o percurso do tratamento de seus filhos. Foi compreendida a possibilidade de ampliar os valores para esse tema.                                    |

Fonte: Elaborado pela autora

Dentre as produções apresentadas, a mais recente foram a dos autores Siqueira; Jesus; Camargo e Gonçalves (2016) no periódico *Ciência e Saúde Coletiva e Estudos de psicologia*; e as mais antigas foram as de Oliveira et al (2012) e Amaral et al (2012).

No Quadro 2 encontram-se as distribuições das produções científicas e as respectivas quantidades. Observamos que não houve repetição de periódicos nas publicações.

**Quadro 2- Distribuição das produções por periódicos e as quantidades encontradas**

| <b>Produções</b>       | <b>Periódicos</b>              | <b>Quantidade</b> |
|------------------------|--------------------------------|-------------------|
| Amaral et al           | Rede de Enfermagem do Nordeste | 1                 |
| Favero-Nunes ; Santos  | Psicologia: Reflexão e crítica | 1                 |
| Oliveira et al         | Latino Americana de enfermagem | 1                 |
| Brotto; Aguiar         | Monografia                     | 1                 |
| Siqueira;Jesus;Camargo | Ciência e Saúde Coletiva       | 1                 |
| Gonçalves et al        | Estud. psicol.                 | 1                 |
| Finkler et al          | Acta Paulista                  | 1                 |

Fonte: Elaborado pela autora

No Quadro 3 encontramos as produções indexados nas bases de dados LILACS, SCIELO e na Index psicologia. Através da Tabela 2, percebemos apenas uma produção na base de dados Index psicologia (16%), com a produção de Favero-Nunes; Santos (2013); quatro na SCIELO (50%), com as produções de Oliveira et al (2012), Amaral et al (2012); Siqueira;Jesus; Camargo e Gonçalves (2016); duas na LILACS (33%), com as produções de Brotto; Aguiar (2013); Finkler (2014).

**Quadro 3 – Distribuição das produções científicas nas respectivas bases de dados**

| <b>Produções</b>       | <b>Base de dados</b> |
|------------------------|----------------------|
| Amaral et al           | SCIELO               |
| Favero-Nunes ; Santos  | Index psicologia     |
| Oliveira et al         | SCIELO               |
| Brotto; Aguiar         | LILACS               |
| Siqueira;Jesus;Camargo | SCIELO               |
| Gonçalves et al        | SCIELO               |
| Finkler et al          | LILACS               |

Fonte: Elaborado pela autora

No Quadro 4 são apresentadas as produções, suas respectivas regiões, e a cidade onde ocorreram as publicações.

Por meio do Quadro 4, observamos que na região Sul (50%), foram encontradas as produções de Oliveira et al (2012), cuja produção foi publicada na cidade de Cascavel; Amaral et al (2012), em Santa Catarina; Favero-Nunes (2013) em Porto Alegre. Já na região Sudeste (50%), foram encontradas as produções de Siqueira;Jesus;Camargo (2016), na cidade de Rio de Janeiro; Brotto; Aguiar (2013), também em Rio de Janeiro; Finkler (2014) e Gonçalves et al (2016) em São Paulo.

**Quadro 4- Distribuição das produções científicas por região geográfica e cidade**

| <b>Autores</b>         | <b>Região</b> | <b>Cidade</b>  |
|------------------------|---------------|----------------|
| Amaral et al           | Sul           | Santa Catarina |
| Favero-Nunes ; Santos  | Sul           | Porto Alegre   |
| Oliveira et al         | Sul           | Cascavel       |
| Brotto; Aguiar         | Sudeste       | Rio de Janeiro |
| Siqueira;Jesus;Camargo | Sudeste       | Rio de Janeiro |
| Gonçalves et al        | Sudeste       | Campinas       |
| Finkler et al          | Sudeste       | São Paulo      |

Fonte: Elaborado pela autora

No Quadro 5, encontramos as produções com a quantidade dos estudantes e de profissionais, sendo que foram encontrados estudantes (16,6%) apenas na produção de Amaral et al (2012) e enfermeiros (83,3%) nas de Siqueira;Jesus;Camargo (2016); Oliveira et al (2012); Brotto; Aguiar (2013); Favero-Nunes (2013); Finkler (2014).

**Quadro 5 - Distribuição das produções científicas por estudantes e tipo de profissionais**

| <b>Produções</b>       | <b>Estudantes</b> | <b>Tipo de profissionais</b> |
|------------------------|-------------------|------------------------------|
| Amaral et al           | 2                 | Enfermeiras                  |
| Favero-Nunes ; Santos  | 0                 | Psicólogos                   |
| Oliveira et al         | 0                 | Enfermeiros                  |
| Brotto; Aguiar         | 0                 | Enfermeiras                  |
| Siqueira;Jesus;Camargo | 0                 | Enfermeiras                  |
| Gonçalves et al        | 0                 | Psicólogas                   |
| Finkler et al          | 0                 | Enfermeiras                  |

Fonte: Elaborado pela autora

A publicação que mais se aproximou dos objetivos desse estudo foi o artigo “O acesso e a dificuldade na resolutividade do cuidado da criança na atenção primária à saúde”, de Finkler et al (2014), pois a temática que os autores escolheram é muito similar a essa produção. Os referidos autores enfatizam de uma forma coerente a importância do acesso na Atenção Primária, onde em seus resultados exemplificam muito bem a realidade do cotidiano na unidade de saúde por eles pesquisada, local onde se faz o primeiro contato com a equipe de profissionais, e onde se tem a primeira impressão de repulsa ou acolhimento.

Também nesse artigo encontramos as principais dificuldades no cuidado à criança, em especial no que diz respeito ao atendimento. Assim sendo, as ponderações realizadas pelos autores foram muito pertinentes e enriquecedoras para esse estudo, em especial quando demonstram por meio das categorias: “O primeiro contato na atenção primária,” Organização do serviço e sua influência no acesso”, “O acesso à atenção programada em saúde”, traça o perfil da realidade da saúde no Brasil.

As categorias temáticas discutidas à seguir foram apreendidas a partir da análise das produções científicas.

## 5.1 ACESSO E ACOLHIMENTO NA ATENÇÃO BÁSICA

As ações na Atenção Básica à Saúde (ABS) são de grande relevância, pois previnem o adoecimento crônico de crianças, ao garantirem a acessibilidade da população aos serviços quando proporcionam atenção ambulatorial resolutiva, evita-se a hospitalização, que por vezes implicam condições desconfortantes para as crianças e suas famílias. Dessa forma, sendo o acesso o primeiro contato da população com os serviços de saúde, é uma das condições necessárias para se concretizar o cuidado aos indivíduos (OLIVEIRA et al, 2012); (FINKLER, 2014).

Na recepção, os usuários colhem as informações necessárias para se orientarem nas unidades, onde deve ser estabelecido o diálogo, mas que nem sempre ocorre de forma agradável, e algumas vezes os usuários sentem-se mal acolhidos e intimidados nas consultas. Nesse ambiente, a demanda deve ser direcionada de acordo com as necessidades, dúvidas ou queixas. Que seja um local onde possa estabelecer vínculos, garantindo um atendimento humanizado, e suprir as necessidades biológicas, psicossociais, culturais e subjetivas, bem como gerar

resoluções das problemáticas pautadas, e apresentar-se como a porta de entrada preferencial para as redes de atenção à saúde (SIQUEIRA; JESUS; CAMARGO, 2016).

No artigo de Finkler (2014), ele aponta que a recepção “se comportou como uma barreira e filtro aos usuários”, fazendo menção ao mau acolhimento que os usuários obtiveram.

Assim sendo, a recepção dos serviços de saúde pode ser apresentada como um empecilho ao atendimento, onde é observada a ocorrência de problemas na forma de organização do trabalho, em que profissionais deixam suas funções específicas para realizar atividades em locais que não são de sua competência. E, além disso, o abuso de serviços e as condições do local podem ser elementos que impedem que o profissional realize seu trabalho de forma coerente, tornando-o fragmentado na resolução das dificuldades na saúde da demanda, no caso, as crianças (FINKLER, 2014).

De acordo com o estudo de Finkler (2014), foi possível observar que a maioria dos atendimentos realizados às crianças se deu por meio das consultas médicas em que o acesso ao cuidado em saúde da criança é priorizado em situações agudas de doenças. Sendo assim, o foco desse cuidado acaba sendo a doença, as queixas e as intervenções para a cura, o que retrata um cuidado em saúde médico-centrado, supervalorizando apenas os aspectos biológicos da criança, demonstrando fragilidades no que se refere ao acolhimento à criança na atenção básica à saúde.

Logo, ao pensar nessas questões, vemos a importância da prática pelo cuidado na atenção básica, para que não se prenda apenas na racionalização da técnica do trabalho, mas que atenda as necessidades de saúde das crianças. Dessa maneira, o cuidado deve ser entendido como um intercâmbio entre dois ou mais sujeitos, e ter em vista o alívio do sofrimento, promovendo bem-estar no acolhimento.

## 5.2 ENFRENTAMENTOS DAS DIFICULDADES

As formas de busca pelo atendimento na atenção básica muitas vezes são caracterizadas como urgência/emergência, e são apontadas como a maior problemática da saúde pública, pois há casos em que existe a necessidade de

observação médica imediata devido ao risco de vida, e quando não se tem uma assistência especializada.

Nesse sentido, é uma das principais causa de óbito, de uma forma especial nos países de baixa e média renda, levando em consideração que em algumas unidades existem descasos por parte dos profissionais ou responsáveis legais, havendo conflito de horário entre o funcionamento da unidade e o horário de trabalho destes, que procuram a emergência no momento em que a criança teria uma manifestação aguda em dia ou horário em que a Unidade estava fechada (OLIVEIRA et al, 2012); (SIQUEIRA; JESUS; CAMARGO, 2016).

No desafio do longo tempo de espera, as famílias têm que conviver com a probabilidade da recorrência da doença, evidenciando a necessidade de viver uma nova jornada e reconhecendo que esse retorno, na maioria das vezes, exige um tratamento mais difícil e com menores possibilidades de vitória. (GONÇALVES et al, 2016)

Os autores Oliveira et al, (2012); Finkler et al, (2014); Siqueira; Jesus; Camargo, (2016) concordam que além de enfrentar os fatores culturais, a busca por cuidados demonstra a influência do nível socioeconômico no alcance da assistência à saúde, visto que o IT revela práticas e estratégias de populações no enfrentamento de seus problemas de saúde.

Ainda outras barreiras foram encontradas como: as geográficas, culturais ou de comunicação, impossibilitando que os indivíduos recebam atenção, e que seja resolutiva ao primeiro contato com o serviço. Apesar de abordar pessoas de todas as faixas etárias, para as crianças, as urgências/emergências possuem um caráter peculiar devido às realidades psíquicas e biológicas, capacidades físicas e cognitivas, níveis de dependência, além da carência de mecanismos de enfrentamento dos agravos à saúde que ainda não foram desenvolvidos nessa fase da vida, caracterizando estes indivíduos como vulneráveis. Apesar de todos esses fatores citados, Finkler, et al (2014) nos aponta que alguns resultados não devem ser tomados de uma forma generalizada, mas deve-se levar em consideração a realidade de cada situação.

De acordo com os autores Oliveira et al, (2012); Brotto (2013); são encontrados outras formas distintas de enfrentamentos, como: conflitos com a organização do atendimento; vínculos entre usuário e equipe e/ou profissional; a repercussão da doença na família; tratamento inacabado; não cumprimento do

papel de mãe ou responsáveis legais; ansiedade devido ao desconhecimento do diagnóstico preciso da doença e do tratamento; fichas de consulta que são distribuídas para a semana seguinte, quando a criança está doente no momento presente; carência de suporte material e emocional; medo do estigma da doença; minimização do problema; negação da doença; resistência ao tratamento; abuso de álcool por parte dos responsáveis legais da criança; tratamentos caseiros, e a desumanização do cuidado, comprovado pela presença de pessoas pela madrugada nas unidades de saúde para conseguir o atendimento.

Considerando a circunstância da aglomeração de pessoas na visão do sistema de cuidados de saúde de Kleinman, percebe-se que é neste local onde primeiro a doença é observada. Muitas vezes essa aglomeração é vista como o *popular setor*, onde depois de se descobrirem doentes, as pessoas decidirão sobre como conduzir a doença, podendo ou não procurar ajuda dentro dos conhecimentos de saúde de sua rede social mais próxima, ou ir em busca de outros setores. Ao se tratar da saúde de crianças, o *setor popular* deve ser fortalecido pelo *setor profissional*, com o objetivo de proteção dessas crianças, assegurando uma infância saudável com bom desenvolvimento físico, intelectual e emocional (AMARAL et al, 2012); (BROTTO, 2013).

Os estudos sobre IT no Brasil ainda são recentes e por esse motivo é importante a realização de novas pesquisas que abordem as práticas de cuidado e as dificuldades enfrentadas na busca pelos serviços de saúde, tendo em vista melhorar a implementação de políticas públicas que permitam a otimização do acesso.

### 5.3 SATISFAÇÃO DO USUÁRIO NO ATENDIMENTO À SAÚDE

No que diz respeito à satisfação do usuário quanto ao atendimento, foram identificados alguns pontos importantes: o acesso, a interação entre a equipe e os usuários, e a organização do trabalho na unidade. Os usuários expressaram satisfação com a acessibilidade quando foi perceberam uma atenção cuidadosa e compreensível vinda dos profissionais, embasadas na humanização do cuidado, sendo assinalado como sugestão para qualificar profissionais, e melhorar a organização dos serviços (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2011).

Oliveira et al (2012) reforça que o preparo do ambiente, de si próprio e da relação de atendimento em unidade de saúde da rede de atenção básica, a criação de vínculo, são de grande valia para dar respostas resolutivas às necessidades de saúde das crianças e de suas famílias.

A reação de alívio ao encontrar o diagnóstico correto gera esperança de cura, pois esclarece a situação e dá um nome às dificuldades. Em alguns casos, após o contato com as unidades, as mães perceberam melhora nos problemas da criança, considerando suficientes as condições e recursos materiais e humanos encontrados, a favorável infra-estrutura do local de atendimento. O organizado agendamento de procedimentos para encontros de cuidado efetivos, relacionais, dialógicos e pautados pela atenciosa escuta, colaboram para a responsabilização, autonomia na produção do cuidado à criança na atenção primária e para a transformação necessária no cotidiano dos serviços de saúde (FAVERO-NUNES; SANTOS 2011); (OLIVEIRA et al, 2012).

O local deve ter uma infra-estrutura que promova ao usuário a um acolhimento digno, com o conforto necessário, que possibilite que a equipe de saúde exercer um bom trabalho. O atendimento realizado pela instituição deverá ser avaliado como satisfatório, quando são percebidos profissionais capacitados e recursos materiais adequados às necessidades da demanda, assegurando boa qualidade do cuidado. O itinerário realizado pelas mães na busca de tratamento para o problema do filho muitas vezes constituiu um movimento de peregrinação por consultórios, hospitais e profissionais de saúde, mas que quando o diagnóstico é formado e o plano de tratamento instituído, as mães sentem-se aliviadas (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2011).

Esse estudo permitiu conhecer elementos do itinerário terapêutico das mães no cuidado de seus filhos, e de uma forma especial nos subsistemas referidos por Kleinman. Foi perceptível que desses, o mais usado pelas mães foi o popular, onde buscaram através de suas redes sociais mais próximas, a resolutibilidade para a enfermidade dos seus filhos, e muito embora existissem enfrentamentos, não foram barreiras maiores que o desejo de continuidade no itinerário terapêutico trilhado por cada uma, em sua singularidade.

De acordo com os estudos mencionados nessa revisão integrativa, ficou bem evidente quão grande é a importância de não fazer esse itinerário sozinhos, mas buscar apoios em sua trajetória, sejam nas referidas redes (amigos, vizinhos,

familiares) ou a colaboração de profissionais (setor profissional), no que diz respeito ao apoio nessa hora de grande sensibilidade, onde as mães/famílias precisam de um reforço para adquirirem a resiliência necessária no enfrentamento dessa circunstância.

## 6 METODOLOGIA

### 6.1 NATUREZA DO ESTUDO

O estudo é uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Escolhemos esse tipo de estudo, por ser adequado para buscar a compreensão da experiência de itinerário terapêutico realizado pelas mães/famílias.

A pesquisa qualitativa se preocupa com uma realidade do que não pode ser quantificado. Assim sendo, ela trabalha com o universo de significados, crenças, valores, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2011).

### 6.2 LOCAL DO ESTUDO

A etapa de campo desse estudo foi no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), no Centro Pediátrico do Câncer. Trata-se de um hospital pediátrico da rede pública estadual, estando localizado no município de Fortaleza-CE.

O HIAS foi inaugurado em 26 de dezembro de 1952 como Hospital Infantil de Fortaleza com o objetivo de abrigar em três enfermarias, crianças doentes procedentes principalmente do interior do Estado (HIAS, 2015).

Na sua estrutura ambulatorial, o hospital conta com emergência, 28 especialidades médicas, unidades de terapia intensiva e neonatais de médio e alto risco, centro cirúrgico (cabeça e pescoço, pediatria geral, plástica, torácica, urológica, gastroenterologia, oncologia e neurocirurgia), laboratórios clínicos e de imagem, além de um centro especializado em tratamento e serviço de diagnóstico do câncer (HIAS, 2015).

O HIAS conta com um centro especializado em tratamento e serviço de diagnóstico precoce do câncer, que é referência nas regiões Norte e Nordeste do Brasil pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O Centro Pediátrico do Câncer (CPC) é resultado de uma parceria entre o Governo do Estado e a Associação Peter Pan (CPC, 2014).

No ano 2000, surgiu a Associação Peter Pan, após agrupar um expressivo número de empresas e de voluntários, inaugurou o Hospital Dia Peter,

que ficou conhecido posteriormente como Centro Pediátrico do Câncer. O Hospital Peter Pan, como é conhecido agora, foi criado por meio de inúmeras e decisivas parcerias. É composto por uma área de 3.270 m<sup>2</sup>, 71 leitos (7 UTIs especializadas), Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), enfermaria, consultórios médicos, brinquedoteca, projeto ABC + Saúde e atendimento psicológico. A citada unidade hospitalar funciona como anexo do Hospital Infantil Albert Sabin. Hoje, o HPP é, por hospital, o serviço que recebe o maior número de pacientes onco-hematológicos no Brasil. No total, são atendidas mais de 2000 pacientes, crianças e adolescentes de todo estado do Ceará (CPC, 2014).

### 6.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

As participantes do estudo foram 10 mães de crianças com diagnóstico de câncer e que fazem tratamento no Centro Pediátrico do Câncer, do Hospital Infantil Albert Sabin. Dessas mães, a maioria moravam no interior do Ceará (Santa Quitéria, Quixeramobim, Icó, Guaraciaba do Norte, Caucaia, Maracanaú, Uroca). Apenas três residiam em Fortaleza. A faixa etária foi de 20 a 49 anos. No que diz respeito a escolaridade, apenas quatro tinham o ensino médio.

### 6.4. COLETA DOS DADOS

A coleta dos dados ocorreu no mês de dezembro de 2016, através de entrevistas semi-estruturadas com as mães de crianças em tratamento, que estavam presentes no dia das entrevistas. Foi utilizado um roteiro de perguntas sequenciadas, que foram gravadas em um gravador de áudio, e as participantes foram motivadas a falarem livremente, sem limite de tempo. O primeiro momento foi compreendido como o mais cauteloso, pois se tratava de um contato com mães em sofrimento com a saúde de seu filho. As que aceitaram participar do estudo foram entrevistadas no próprio hospital, tendo sido realizadas em um ambiente reservado no segundo andar, no setor de internação do Centro Pediátrico do Câncer, foram respeitadas a integridade e subjetividade de cada uma, conforme prescreve a ética em pesquisas com seres humanos. A duração mínima das entrevistas foi de 30 minutos cada, e as participantes foram escolhidas de forma aleatória.

A opção pela entrevista semi-estruturada se deu pelo fato de permitir uma investigação mais aprofundada pelo tema estudado, delimita o volume de informações, de maneira que possam ser alcançados os objetivos.

A entrevista é uma maneira de se coletar informações, pois permite incluir um conjunto de perguntas relacionadas com a temática em estudo. (MARCONI; LAKATOS, 2010)

## 6.5 ANÁLISE DOS DADOS

A interpretação das informações obtidas nas entrevistas foi orientada pela análise de conteúdo temática das entrevistas (MINAYO, 2011). De acordo com a autora, dentre as possibilidades de categorização no campo da saúde a análise de conteúdo temática, é a mais utilizada.

A unidade temática consiste em descobrir núcleos de sentido, que conformam à comunicação advinda do material empírico, recortada pelo sentido do texto e não da forma, dando significado às dimensões analíticas propostas para o estudo.

Neste primeiro momento da ordenação foi realizada a organização do material complementar à leitura inicial do conteúdo para obter as primeiras orientações e impressões em relação às mensagens representadas nos discursos. Nesse sentido, a análise de conteúdo reflexiva e crítica são feitas através das etapas básicas estabelecidas por Minayo (2011): ordenação, classificação e análise final dos dados.

A segunda etapa constitui-se no conjunto de dados empíricos que foram submetidos aos procedimentos analíticos, orientados pelas seguintes regras: exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.

A etapa de classificação dos dados corresponde à construção dos dados empíricos que toma como base a teoria que sustenta a pesquisa e os pressupostos teóricos eleitos pelo pesquisador, desenvolvida em dois momentos.

A categorização das informações obtidas nas entrevistas foi realizada pelo agrupamento dos relatos por afinidade específica, que por sua vez possibilitou a organização dos dados. Seguindo os objetivos da pesquisa, os temas mais relevantes foram priorizados e organizados segundo as categorias definidas.

## 6.6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) conforme Resolução Nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012), sob o parecer 1.882.271.

Esta pesquisa seguiu os princípios da bioética como: 1. Autonomia, por assegurar sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, por intermédio de manifestação expressa, livre e esclarecida; 2. Não maleficência e compromisso de não prejudicar, e garantir de que danos previsíveis fossem evitados; 3. Beneficência, que refere-se a fazer ações positivas para ajudar outras pessoas; e 4. Justiça, pois trata-se da relevância social da pesquisa, as vantagens significativas para os sujeitos da pesquisa e a minimização do ônus para os sujeitos vulneráveis. Buscou defender os sujeitos em sua vulnerabilidade, ponderando riscos, tanto atuais como potenciais, individuais ou coletivos, comprometendo-se com o máximo de benefícios e o mínimo de danos e riscos (BRASIL, 2012).

## 7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 7.1 A BUSCA POR CUIDADOS DE SAÚDE NA REDE FORMAL

Percebemos que existiu a apreensão por parte das mães/famílias em recorrer um caminho mais especializado, talvez devido não ser fácil o acesso aos serviços de saúde, ou por naquele momento ser a única escolha e assim ter sua importância em meio às tentativas de tratamento sem uma devida orientação. Dessa maneira, temos constituído um suporte formal, tendo uma base científica na assistência ao tratamento, como nos diz o discurso:

*A primeira providência que eu tomei foi levar ele para o médico, pra gente tomar alguma atitude.. Pra chegar ao tratamento, no laboratório eu vi logo o diagnóstico de noite e já trouxe para cá, não esperei nem amanhecer.(ent 5)*

Nessa pesquisa, podemos perceber a escolha hospitalar como unidade de preferência na busca pelo tratamento de saúde. Assim, deve ser avaliado quando refletimos na organização do serviço de saúde, o primeiro caminho a ser cursado deveria ser a unidade básica de saúde:

*Achava que era problema no coração. O doutor do Hospital São José botou para fazer uma mielo [mielograma] aqui, porque ele era o mesmo daqui e já sabia que podia ser algo mais grave, pela experiência dele. Ai foi constatado e no mesmo dia a gente veio para cá. (ent.8)*

Os sintomas observados no filho estão relacionados à mudança de comportamento da criança, que podem ser observados no cotidiano de cuidados maternos, ou seja, a sonolência, a falta de apetite, cansaço, manchas pelo corpo, febre, palidez e dor.

Em geral, as mães tiveram a mesma providência: buscar cuidados de saúde na rede de serviços formais. Essa atitude revelou que o cuidado materno foi

apoiado na medicina tradicional, na figura do médico e em todo o aparato dessa racionalidade, como medicamentos e exames.

*Sentia muito sono, cansado e com falta de apetite. Esses foram os principais sintomas, que me levaram a procurar um médico de emergência. Isso me preocupou e foi um dos motivos que eu levei, para pesquisar logo o que é que ele tava sentindo. (ent. 2) .*

Chamou atenção que nenhuma mãe referiu realizar cuidados domiciliares, práticas culturais, mesmo aquelas mães que residem no interior do estado, conforme os relatos descritos a seguir:

*Falei com o médico para mandar para Sobral, porque lá tinha a especialidade e ele mandou na mesma hora. Lá, passou 5 dias e o médico encaminhou para cá para fazer o mielograma e descobriu. Hoje ele ta melhor, mas ainda vai fazer uma pulsão na coluna para começar o tratamento de verdade. (ent.10)*

Estudos realizados por oncologistas pediatras do departamento de oncologia do hospital do câncer de São Paulo identificaram que o espaço de tempo entre o aparecimento dos sintomas iniciais e o diagnóstico do câncer é maior no Brasil que nos EUA, Suécia e Inglaterra (Valdeirão 2001).

Com os avanços alcançados pela medicina, em termos de detecção, procedimentos cirúrgicos e farmacológicos, e o advento da radioterapia, houve um aumento significativo nas taxas de cura. O estigma de enfermidade fatal foi trocado por uma nomenclatura de doença crônica, mas ainda assim, o câncer continua a lembrar a idéia de morte e a ser vinculado, no imaginário social, ao sofrimento e à dor (GONÇALVES et al, 2016).

As mães preferiram em primeiro lugar o atendimento médico (setor profissional), ao invés de tentarem o setor familiar (redes sociais mais próximas como os vizinhos e outros familiares) ou popular (curandeiros, grupos religiosos). Além disso, referiram que os médicos das localidades em que habitam confundiram o câncer com outras doenças e medicaram ou fizeram exames em busca de outras enfermidades, atrasando o início do tratamento dos seus filhos, levando-as a uma

extensa peregrinação até encontrar o diagnóstico. Nessa fase, relataram inúmeras hipóteses de diagnósticos dadas pelos profissionais no atendimento da criança, revelando assim as dificuldades iniciais no itinerário percorrido.

Como na maioria das vezes o atendimento da criança não foi realizado por um especialista, foram encontradas dificuldades de relacionar os sinais e sintomas apresentados pelas crianças/mães a alguma doença oncológica. Nesse sentido, é muito importante que exista educação permanente que capacite aos profissionais.

*A descoberta da doença demorou um pouco porque a gente via a barriga dele expandida. Mas só que a gente levava ele no médico e disse que não era nada, passava o medicamento e nada resolvia. Mas não pediram nenhum tipo de tomografia ou exames mais específicos. Aí, até que eu cheguei no cirurgião e ele pediu essa tomografia e foi confirmado. E aí foi transferido aqui pro Albert Sabin. (ent.1)*

*Tomou vários tipos de medicamentos, achando que era para outras coisas e fez duas mielos [mielogramas] e não deu. E depois nasceu uma landra [linfonodo]. É tanto que hoje não responde bem ao tratamento. Acho que foi de tanto medicamento que tomou. Eu achava que era infecção e não era. Eu sou a única mãezinha com esse tempo de demora para descobrir a doença.(ent.2)*

Na tentativa de solucionarem o problema e descobrirem o diagnóstico preciso, as mães buscaram adiantar um atendimento resolutivo, com consultas particulares para agilizarem o processo:

*O hospital da minha cidade me mandou para o Hospital São José e a médica achava que era dengue hemorrágica. Fazia todos os exames em hospital particular, fiz o pré Natal, o teste do pezinho, todos os exames. Consultava ela em hospital particular e público, fiz dois hemogramas, tudo eu fazia e nunca deu nada!(ent.8)*

*Eu disse àquele médico: Doutor, eu nunca vi uma pneumonia mudar de cor! Não confiei no médico. Tava internado, tirei ele do hospital e fiz no laboratório particular e daí mandaram para outro laboratório e deu leucemia. (ent 10)*

Através dos discursos percebeu-se como foi significativa reconhecerem pelos sinais e sintomas que algo não estava bem, observados nas modificações comportamentais das rotinas dos filhos:

*Os primeiros sinais da doença foi só olhando, aí a médica suspeitou "daquilo", pediram uma ultrassom e viram que era um volume de massa (ent.1 )*

*Algo não ia bem e fiquei preocupada. Ele fazia capoeira, tem 14 anos, e começou a sentir dor de coluna e aparecer na coxa dele umas carnes rasgadas, umas listras vermelhas. De noite escarrou sangue. Sentia muita febre, dor embaixo da costela e mancha roxa. Depois de um tempo as glândulas dele começaram a inchar, a laringe e a virilha. Me preocupei pensando que fosse uma pancada que ele tivesse levado.. (ent.10)*

*Ela tava sentindo febre constante. Ia para o hospital e voltava, sem saber o que ela tinha. Ela tomou vários tipos de remédio até descobrir. Ele foi no posto de saúde e o médico deu injeção para dor de coluna e comprimido. Como passei três meses internada com ela, demorou um pouco até ela chegar aqui, aí descobri o que ela tinha. Passei por dois hospitais, daí fui para o Albert Sabin e depois para o Peter Pan. Aí ela uma vez por semana vinha fazer a quimioterapia. (ent.9)*

## 7.2 SIGNIFICADO DO DIAGNÓSTICO DOS FILHOS

Diante das realidades encontradas, o significado do diagnóstico não é fácil, devido o não entendimento da doença na criança, e que em meio aos questionamentos, não se pode mensurar até que ponto há chances de recuperação, se voltará a ser uma pessoa normal ou como se dará o tratamento.

Em muitos dos casos, a notícia da doença é recebida em um ambiente cheio de dúvidas, gerando medo do desconhecido. O caminho se mostra escuro, e o que vislumbram é apenas a iminência do sofrimento ou do possível afastamento dos filhos. (PEDROSO; MOTTA, 2011). .

As mães relatam a dificuldade em receberem o diagnóstico, pois as principais idéias que envolvem o imaginário é de que está tudo perdido, já que elas

quem deveriam oferecer proteção aos filhos pequenos, não conseguem recursos para reverter tal situação.

*O mundo desabou na cabeça. Porque o sentimento de mãe é de proteção, porque você não quer que nada aconteça ao seu filho, e quando você descobre que ele ta com uma doença, você não pensa no tratamento, mas pensa no pior. (ent. 1)*

*Tenho sentimento de culpa. Assim, a gente acha que não podemos fazer o melhor por ele, que a gente não é nada. Você fica sem chão, na verdade. (ent. 4)*

*Fiquei sem palavras! Praticamente a gente deixa de viver, perde a própria identidade para viver esse problema (ent.6)*

*Fiquei muito triste! Foi uma dor horrível para mim e para minha família! Eu tava anestesiada! Estava ali e não tava ao mesmo tempo. A situação só sabe quem passa.. (ent.8)*

Neste momento de imensa vulnerabilidade do filho adoecido, as mães poderão demonstrar muitos enfrentamentos, como a nova responsabilidade, pois algumas não têm o devido preparo para tal função, afetando suas atividades de vida diária, causando desconfortos pela ruptura da sua rotina pessoal (PEDROSO; MOTTA, 2011).

Batista; Mendonça (2012) definem como enfrentamento os aspectos cognitivos e comportamentais relacionados ao manejo de exigências ou demandas internas ou externas, avaliadas como sobrecarga aos recursos pessoais. Dessa forma, muitos indivíduos usam esse mecanismo para lidar com condições de estresse.

Para Pereira-Martins; Santos (2016) as estratégias de enfrentamento podem ser focadas *no problema*, quando o indivíduo (no caso as mães) tentam lidar ou modificar o conflito que estão vivenciando no momento, e *focadas na emoção*, quando o enfrentamento é centrado nessa, de maneira que o indivíduo pode ter uma postura de negação diante do fator estressante. Também as práticas religiosas e a busca de apoio social são formas de enfrentamentos.

Os sentimentos vividos pelas mães, como a desesperança e o desespero, refletem a carga que os cuidados ininterruptos acarretam. Assim, o papel de cuidar é

um tanto complexo, envolvendo a dolorosa revelação do diagnóstico, ultrapassando muitas vezes a dor física e emocional que o pode experimentar (BATISTA; MENDONÇA, 2012).

Compreendemos que os caminhos traçados pelas mães/famílias foram repletos de enfrentamentos, e tantas viagens ao hospital foram importantes para conseguir êxito no tratamento de seus filhos. Muitas estavam esperançosas, porém ansiosas por alguma resposta de conforto.

### 7.3 AVALIAÇÃO DOS SERVIÇOS RECEBIDOS

O acesso aos serviços e acolhimento são elementos essenciais do atendimento, que devem favorecer uma postura ética e respeitosa ao usuário, que implica avaliar riscos e possíveis prioridades, percepção de necessidades clínico-biológicas, epidemiológicas e psicossociais, e são atividades que asseguram a qualidade dos serviços de saúde (TESSER et al, 2010).

O acesso aos serviços é o primeiro passo percorrido pelo usuário quando busca a satisfação de uma necessidade de saúde. O acolhimento nasce a partir das relações entre usuários e profissionais no atendimento e evidencia as dinâmicas e os critérios de acessibilidade em que os usuários estão submetidos, e podem constituir diretrizes para o estabelecimento de um processo de trabalho centrado no interesse dos usuários, tornando-se, assim, tecnologia para a reorganização dos serviços, com vistas à garantia de acesso universal, resolutividade e humanização do atendimento (BREHMER; VERDI, 2010)

A satisfação e avaliação dos usuários são estratégias para melhor realização dos serviços às suas demandas. Essa satisfação pode ser entendida com qualidade quando se relaciona a um serviço prestado. A avaliação dos serviços envolve amplos fatores: estilo de vida, experiências anteriores, perspectivas de futuro, princípios relacionados a direitos individuais e de cidadania, estimativas individuais e valores sociais (GOMES, et al, 2011).

Os serviços de saúde de fácil acesso, disponíveis a todos, resolutivos, onde não exista barreiras, são necessários para dar curso ao processo de saúde – doença. As tecnologias do cuidado, onde elevam a autoestima, neste processo mais de vínculo relacional que instrumental, enaltecendo as necessidades inerentes ao sujeito protagonista e seu processo de saúde (GOMES et al, (2011).

Encontramos também esse acesso aos serviços de forma demorada e com fragilidade na comunicação do hospital do interior para capital.

*Houve demora, porque a gente mora no interior, e lá não tem equipamento disponível pra descobrir qual doença a criança tem realmente. Tem que visitar outros locais pra poder ser avaliado melhor pelo especialista, e lá não tem isso. Aí foi bastante demora até chegar aqui. (ent. 4)*

Em geral as mães fazem uma boa avaliação dos serviços recebidos para os cuidados de saúde dos seus filhos. Especialmente no que diz respeito a agilidade no acesso ao atendimento, exames, diagnóstico, leitos e ao tratamento quimioterápico em locais especializados não apenas relacionados a doença, mas ao público infantil, como o Centro Pediátrico do Câncer, denominado Peter Pan.

*Foi muito rápido, graças a Deus! Porque ele fez uma tomografia, e daí fui a uma consulta com o oncologista e já deu início a quimioterapia. (ent. 1)*

*Em três dias já tava fazendo a quimioterapia. Não teve demora porque tive atitude e corri atrás. Vi que não era aquilo que o médico tava dizendo. (ent.10)*

Os usuários relacionam a resolubilidade à ação alcançada por uma equipe multiprofissional na assistência, com produção de vínculo e autonomia no processo de trabalho. No entanto, o rodízio dos profissionais, são limitações, barreiras no cotidiano da atenção básica (COSTA et al, 2014 ).

A resolubilidade está relacionada à combinação dos graus de eficácia e eficiência das ações em saúde. Assim, de nada adianta o Sistema Único de Saúde (SUS) ser universal ou igualitário, se não houver resposta efetiva (COSTA et al, 2014).

A rede assistencial de saúde consiste em uma forma organizacional do Sistema Único de Saúde (SUS), que contribui a relação sistêmica de ações e serviços promovendo uma atenção contínua, de qualidade, responsável e humanizada.

Um dos princípios do SUS, a integralidade, está relacionada à qualidade integral, e não em partes do entendimento do ser humano. Ou seja: o sistema de saúde deve estar organizado para ouvir o usuário, entendê-lo inserido em seu contexto social e, a partir daí, atender às demandas e necessidades desta pessoa. A ação integral em saúde implica ao tratamento respeitoso, digno, com qualidade, gerador de acolhida (BRASIL, 2010).

Dessa maneira, esse princípio visa assegurar ao usuário ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação. Ou seja, o acolhimento precisa ser direcionado para a saúde e não apenas para a doença. As ações recomendadas formam um todo que não deve ser dividido (BRASIL, 2004)

A Constituição Federal do Brasil de 1988 estabeleceu no artigo 196, que a Saúde é um direito de todos e um dever do Estado, visando a redução do risco de doenças e de outros agravos à saúde e ao acesso universal e igualitário aos serviços (SARAIVA, 2009).

Assim, pelo princípio da integralidade e do operar em saúde, os serviços devem oferecer ações de promoção, prevenindo os fatores de risco, assistência aos danos e reabilitação segundo a dinâmica do processo saúde-doença (BRASIL, 2010).

A operacionalização da Rede de Assistência à Saúde (RAS) se dá pela interação de três principais elementos: população e região de saúde definidas, estrutura operacional e sistema lógico de funcionamento, determinado pelo modelo de atenção e interação por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão (ERDMANN; ANDRADE; MELLO, 2013).

A Lei Orgânica da Saúde (Lei 8080, 1990) apoiada na Constituição Federal de 1988, regulamenta a criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Então, à partir da sua criação, o SUS teve a atenção à saúde pública organizada em três níveis essenciais: primário, secundário e terciário (CONSTITUIÇÃO, 1988); (BRASIL, 2010).

Entende-se por atenção primária ou básica em saúde, o modelo que o Brasil desenvolveu, com o intuito de universalizar a assistência médica ao nível local com a tecnologia disponível, da forma mais adequada possível, e com um sistema de saúde hierarquizado e regionalizado, onde os profissionais de saúde enfrentam os problemas daquela população. Na atenção primária são realizados os cuidados

preventivos à saúde, como exame pré-natal, vacinações, exames laboratoriais de rotina, dentre outros (BRASIL, 2011).

Assim, na rede de saúde, a organização da atenção secundária se dá por meio de cada uma das microrregiões do Estado, onde existem hospitais de nível secundário que prestam assistência nas especialidades básicas (pediatria, clínica médica e obstetrícia), serviços médicos especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico, doenças de tratamento ambulatorial, internações, cirurgias, ambulatório eletivo para referências e assistência a pacientes internados (ERDMANN; ANDRADE; MELLO, 2013).

A atenção da saúde de nível terciário é integrada pelos serviços ambulatoriais e hospitalares especializados de alta complexidade e custo. Garante se faz o acesso à quimioterapia, radioterapia, terapia renal, medicina nuclear, cardiologia, oncologia, atenção à gestante de alto risco, neurologia e atendimento a pacientes graves (GIOVANELLA, 2009).

Em meio a essa realidade, no que diz respeito à saúde pública, ressaltamos que a maioria das necessidades da população é satisfeita na atenção primária em saúde, razão pela qual os investimentos nesse nível têm impacto muito maior nos indicadores, que aqueles feitos na atenção terciária. A atenção primária resolve mais de 80% dos problemas da população, o nível secundário cerca de 15% e o nível terciário aproximadamente 5% dos problemas (GIOVANELLA, 2012).

Depois de pouco mais de vinte anos pode-se observar que foi instalado no Brasil um sistema de saúde que presta serviços de maneira universal à população. Hoje o Brasil é reconhecido internacionalmente pelo seu progresso no atendimento. Dessa forma, o Ministério da Saúde por meio da Portaria nº 399/2006 estabeleceu o 'Pacto pela Saúde 2006', visando superar as dificuldades dos gestores do SUS para assumiram o compromisso público de atender de forma universal e integral às necessidades de saúde da população (BRASIL, 2006).

No entanto, ainda é possível deparar com instituições de saúde que resistem em não adotar modelos de atenção que priorizem a integralidade e reconheçam a complexidade do processo de adoecimento crônico, devendo conduzir suas práticas assistenciais centradas no indivíduo. (CASTELLANOS, 2015).

Entendemos assim que o serviço tem potência, mas apresenta um entrave que é o encaminhamento do interior a capital, Acredita-se que direcionar a

atenção à saúde nesse sentido, incide em novas maneiras de pensar e agir na clínica, ampliando os saberes e as práticas, com vista no rompimento do tratamento apenas medicamentoso.

#### 7.4 REDE DE APOIO INFORMAL E AS PERSPECTIVAS PARA OUTRAS MÃES

A rede social das mães/famílias no cuidar de suas crianças com câncer pode ser analisada como uma tática para aliviar o bem estar, seja no começo ou final da doença. A equipe de profissionais precisa abrir espaços para essa interação de forma sensível, no sentido de envolver a família e as relações existentes para realizar vínculos, e caminhos de comunicação voltados ao cuidado ( AMARAL et al, 2012).

Pensando nesse aspecto, os profissionais devem procurar estratégias para a promoverem a relação familiar e social, motivando fontes de apoio que beneficiem a qualidade de vida tanto da criança como do indivíduo que cuida, como: amigos, religião, ou grupos formados em mídias sociais. Esses são indicativos de principais fontes de apoio de familiares e crianças com doenças crônicas (OLIVEIRA et al, 2012).

As entrevistadas narram sentimentos como estarem abaladas, sensibilizadas, e recorrem como forma de apoio a solidariedade de outras que passam pela mesma situação, a devida atenção da equipe de profissionais e a espiritualidade.

Um fato significativo revelou que as relações de solidariedade são um grande apoio, e que ao repartirem a sobrecarga vivida, são proporcionados alívio e conforto. Essa idéia é reforçada quando as mães superam o medo e o sofrimento, juntamente com as companheiras que vivenciam essa mesma realidade, ao compartilharem as suas experiências. Do contrário, quando as não encontram uma rede de apoio, as dificuldades somam-se às do cotidiano, tornando mais difícil esse momento (GOMES, 2011).

*A mensagem que eu deixo para as outras mães é não abandonar a luta. Que não desista, mesmo que o médico desengane! (ent.1)*  
*Eu acho que a gente ta aqui com um propósito em nossa vida. Vamos todas sair dessa! ( ent.4)*

*Ser mãe, estar ali em todos os momentos! Só queria dizer para nunca duvidar! (ent.9)*

Essa idéia é reforçada quando as mães superam o medo e o sofrimento ao compartilharem as suas experiências.

Cuidar de uma criança em um tratamento oncológico é bastante desafiante, deixando a pessoa designada para tal função emocionalmente esgotada e fisicamente exausta (SILVA; MELO; PEDROSA, 2013). Em vista disso, essas mães necessitam do apoio de profissionais. Levando em consideração que é importante que intuem a necessidade de encaminhamento para profissionais específicos, como psicólogos ou psiquiatras, promovendo que vivenciem esse momento de forma menos traumática, e por meio desse vínculo, tenham acesso a informações precisas, no que diz respeito ao diagnóstico, tratamento ou prognóstico:

*Quero agradecer a diretoria do hospital, e a todos que estão colaborando!(ent.5)*

*Aqui todo mundo é bem tratado!(ent.7)*

Assim, a adequada relação entre as crianças, mães/famílias e os profissionais de saúde, pois muitas vezes os profissionais preocupam-se apenas com a doença. Dessa forma, o impacto do diagnóstico precisa ser ancorado em informações no decorrer desse trajeto, que lhes transmitam ânimo. Logo, espaços são abertos para o melhor enfrentamento da doença, e um bom prognóstico (PEDROSO; MOTTA, 2015).

O tema da espiritualidade como apoio está nos discursos das mães como condição para consolação e espera da cura. A crença divina foi o mais citado no enfrentamento da doença pela a maioria das usuárias. A cura, o conforto e a obtenção de coragem pela fé foram descritos em alguns depoimentos.

A espiritualidade é determinada como a relação com o sagrado, sendo que hoje é tema de pesquisas e que existe relação entre o conforto espiritual e a melhora da qualidade de vida. Além disso, proporciona o déficit de substâncias imunológicas como o cortisol, que são fabricados nas glândulas suprenais, e o declínio de estresse e da pressão arterial, levando o indivíduo a encarar os fatos

tormentosos de uma maneira mais positiva, promovendo a adaptação e o ajustamento da situação. (FORNAZARI; FERREIRA, 2010).

A utilização da espiritualidade como uma forma de enfrentamento é estabelecida pela atribuição de significado e do processo saúde-doença, em busca de sobrevivência. Ademais, as participantes consideraram a espiritualidade importante para o enfrentamento da doença dos seus filhos. Os relatos a seguir estão de acordo com os citados na literatura, sendo evidenciado que a religião ajuda a vencer o temor da morte, as perdas, a angústia, e as pessoas vêem renascer o significado da vida. (FORNAZARI; FERREIRA, 2010). (BATISTA; MENDOÇA, 2012).

*Eu só tenho a agradecer a Deus. Ele é quem dá a cura e a nossa saúde, é quem dá força para prosseguirmos dia a dia com nossos filhos (ent. 1).*

*O meu, o médico desenganou, mas Deus tem poder. Para Ele não tem nada de difícil, não! Pode ter para o homem! (ent.6)*

*A gente tem que se valer de Deus, nunca estamos preparados para uma coisa dessas! Crer que vai dar certo. Tudo que a gente faz aqui, Deus vai nos dar a direção. Entregue tudo pra Deus (ent.7)*

Os aspectos ligados à espiritualidade assistem na promoção de tranquilidade em face às doenças e na prevenção e recuperação dos sujeitos afetados. Logo, a relação positiva entre o envolvimento religioso, saúde física e mental, envolvem pessoas de diversas filiações religiosas, idades e condições sociais e econômicas (DAL-FARRAI; GEREMIA, 2010).

A utilização da espiritualidade como uma forma de enfrentamento é estabelecida pela atribuição do significado do processo saúde-doença, em busca de sobrevivência, com apego à fé para minimizar o sofrimento, ou para obter esperança de cura durante o tratamento. Dessa forma, as mães consideraram a relevância desse apoio para o enfrentamento da doença dos seus filhos.

## 8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio dessa pesquisa, ao ser analisado o itinerário traçado pelas mães/responsáveis pelos cuidados dessas crianças com câncer, verificamos que o significado do diagnóstico não foi fácil, e foram elencados muitos enfrentamentos nesse percurso, como os fatores geográficos e culturais.

As análises dos discursos revelaram que as mães ao assumirem os cuidados dos filhos doentes, houve uma singularidade na dedicação. Os discursos mostraram que o cuidar é como uma vocação, mas que é ao mesmo tempo permeado de conflitos.

Ainda nessas análises, foi percebido que as atividades da vida diária dessas mães cuidadoras vão alternando o seu percurso, sem que tenham o domínio delas. Essas alterações foram percebidas à partir do aparecimento dos sinais e sintomas da doença dos filhos, seguindo ao diagnóstico e o tratamento.

Além disso, depararam com um sistema de saúde onde não há uma boa capacitação profissional para desvendar com precisão o diagnóstico da doença, levando em consideração que nesse itinerário, algumas mães visitaram várias instituições e profissionais, realizando exames e medicando seus filhos desnecessariamente, gerando desgaste emocional e perda de tempo na busca pelo diagnóstico, demonstrando por vezes um sistema de saúde com pouca resolubilidade e com profissionais ainda tecnicistas.

Levando em consideração um diagnóstico precoce para a melhor qualidade de vida da criança, percebeu-se a necessidade de ações mais urgentes que diminuam o tempo entre os sinais, sintomas e o tratamento.

Ainda foi evidenciado que as mães demonstraram-se fragilizadas pela doença dos filhos e procuraram amparo na rede de apoio onde estava inserido o seu itinerário terapêutico: nas relações de amizade e partilha dos sofrimentos com as outras mães; na equipe de profissionais de saúde e na crença divina. Dessa forma, puderam aliviar suas angústias e surgir esperanças da cura.

A partir das realidades analisadas, esses aspectos devem ser considerados pela equipe que atua na assistência às crianças com câncer, bem como o da pessoa que cuida, que precisa ser atendida integralmente.

Também foi percebido nesse estudo que o esclarecimento dos variados aspectos da doença colaboram para melhor enfrentamento da doença, e o apoio dos profissionais podem ajudar de maneira singular nesse aspecto. Assim, o diálogo, a informação, a educação podem ser alívio para familiares, repercutindo positivamente na vida das crianças em tratamento oncológico.

Em torno a essa conjuntura, os profissionais devem assistir essa demanda, motivando nos enfrentamentos do câncer em família, minimizando a sobrecarga; compreendendo a necessidade de auxílio e fortalecimento de estratégias que permitam o melhor acolhimento.

Enfim, acrescento a importância dessa pesquisa para minha formação pessoal e profissional, e que foi muito edificante adentrar na vida de pessoas tão batalhadoras pela vida do outro, esquecendo muitas vezes até das suas necessidades básicas como a nutrição, sono e repouso,.

Foi surpreendente perceber a força das mães que, ao buscarem variadas estratégias para vencer esse duelo, encontraram uma fortaleza interior que as encorajaram nessa luta, também buscado pelo suporte na fé em Deus, almejando que houvesse uma intervenção além do saber da medicina.

Participar dessa experiência significou compreender o sofrimento nesse itinerário, a capacidade de doação, e aprender com seus relatos que a esperança é que as tornaram vigorosas pela batalha da vida de seus filhos.

## REFERÊNCIAS

ALVES, P.C.; SOUZA I. M., Escolha e produção de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In RABELO, M. C.; ALVES, P.C., SOUZA I. M. **Experiência de doenças e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

ALVAREZ SQ, GOMES GC, OLIVEIRA AMN, XAVIER DM. Grupo de apoio/ suporte como estratégia de cuidado: importância para familiares de usuários. **Rev Gaúcha Enferm**. Porto Alegre.v.33, n.2, p.102-108,jun., 2012. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v33n2/15>>. Acesso em: 01mar.2016

AMARAL RFC, SOUZA T, MELO TAP, RAMOS F R S Itinerário terapêutico no cuidado mãe-filho: interfaces entre a cultura e biomedicina **Rev Rene**. São Paulo. v.13, n.1, p.85-93, out.2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n6/1982-0194-ape-027-006-0548.pdf>>. Acesso em: 08 nov.2016

ARAÚJO, M F; VASCONCELOS, H C; MARINHO, N B , Níveis plasmáticos de cortisol em universitários com má qualidade de sono. **Cad. Saúde Colet**. Rio de Janeiro. v.24, n.1, p.105-110,jun. ,2016.Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cadsc/v24n1/1414-462X-cadsc-24-1-105.pdf>>. Acesso em: 07 nov.2016

BATISTA, S., & MENDOÇA, A. R. A. Espiritualidade e qualidade de vida nos pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico. **Revista bioética**. São Paulo. v.20, n.1, p.175-188, set.2012.

BROTTO; A D **Itinerário terapêutico da criança com tuberculose no Espírito Santo**. Vitória,ES:[s.n],2010. Disponível em: <<http://objdig.ufrj.br/51/teses/809818.pdf>>. Acesso em: 22 out.2016

COSTA, J P; JORGE, M S B; VASCONCELOS, M G F; PAULA,M L; BEZERRA,I C Resolubilidade do cuidado na atenção primária: articulação multiprofissional e rede de serviços. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro. v. 38, n. 103, p.733-743,out., 2014. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0733.pdf>>. Acesso em: 22 out.2016.

CPC. **Centro Pediátrico do Câncer é referência no Norte e Nordeste**. Fortaleza: [s.n], 2014. Disponível em:< <http://www.ceara.gov.br/sala-de-imprensa/noticias/11441-centro-pediatrico-do-cancer-do-hias-e-referencia-no-norte-e-nordeste>>. Acesso em: 29 fev. 2015.

BRASIL. **O SUS de A a Z**. Brasília:[s.n], 2004. Disponível em: <<http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/>>. Acesso em: 15 jun.2016.

BRASIL. Lei 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos

serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília. **Diário Oficial da União**. 20 set.1990. Seção 1. p.1. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm)>. Acesso em: 15 jun.2016.

BREHMER, Laura Cavalcanti de Farias and VERDI, Marta. Acolhimento na Atenção Básica: reflexões éticas sobre a Atenção à Saúde dos usuários. **Ciênc. saúde coletiva**. São Paulo. v.15, n.3, p. 3569-3578, out. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81>>. Acesso em: 5 jul.2015.

CALEFFE, L G; MOREIRA, H **Metodologia da pesquisa para o professor pesquisador**. Rio de Janeiro:Lamparina, 2006.

CAMPOS, R T O; FURTADO, J P **Narrativas**: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. Campinas:[s.n], 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/2008nahead/7066.pdf>>. Acesso em: 5 jul.2015.

CASTELLANOS, M. E. P. ; JORGE , M S B; LEITÃO, I M G A. (Org) **Cronicidade**: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015.

CAVICCHIOLI, A C ;MENOSI, M; LIMA, R. Câncer infantil e o itinerário diagnóstico. **Revista latino-americana de enfermagem**. São Paulo. v. 15, n.5, p.155-162, jun. 2007.

CPC. **Centro Pediátrico do Câncer é referência no Norte e Nordeste**. Fortaleza: [s.n], 2014. Disponível em: <<http://www.ceara.gov.br/sala-de-imprensa/noticias/11441-centro-pediatico-do-cancer-do-hias-e-referencia-no-norte-e-nordeste>>. Acesso em: 29 jul.2015

DI PRIMIO, A. A Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto e contexto de enfermagem**. Florianópolis,v.19, n.2, p.334, jun. 2010.

FAVERO-NUNES. **Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico**. 2013. 189 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação e Pesquisa em Enfermagem. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2013.

FINKLER, A L; VIERA, C S;TACLA,M T; TOSO, B S **O acesso e a dificuldade na resolutividade do cuidado da criança na atenção primária à saúde**. Rio de Janeiro: [s.n], 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n6/1982-0194-ape-027-006-0548.pdf>>. Acesso em: 08 nov.2016.

FERREIRA DC, SILVA GA Caminhos do cuidado – itinerários de pessoas que convivem com HIV. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. v.17, n.11, p.3087-3098, jan., 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n11/v17n11a24.pdf>>. Acesso em 28 fev.2015

GIOVANELLA, L. **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009.

GOMES, ILV; CÂMARA, NAC; LÉLIS, GMD; GRANGEIRO, GFC; JORGE, MSB. **Humanização na produção do cuidado à criança hospitalizada:** concepção da equipe de enfermagem. Rio de Janeiro: [s.n],2011.Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198177462011000100009&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198177462011000100009&script=sci_arttext&tlng=es)>. Acesso em: 29 fev.2015.

GONÇALVES,S M M; VALLE· E R M; SANTOS, M A. Significados da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. **Estud. psicol.** Campinas. v.33, n.4, p.12-18,out. 2016. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2016000400613&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-166X2016000400613&script=sci_arttext)> .Acesso em: 01 jan.2017

HIAS. Hospital Infantil Albert Sabin. **Conheça o HIAS.** Fortaleza:[s.n],2015. Disponível em: <<http://www.hias.ce.gov.br/index.php/institucional/hospital>>. Acesso em: 29 fev.2015.

JORGE , M S B; LEITÃO, I M G A. **Cronicidade:** experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015.

KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. **Soc Sci Med.** Londres. v.12, n.2, p.85-95, jun. 1978.

KRAMER, S Autoria e autorização: questões éticas na pesquisa com crianças. **Cadernos de Pesquisa.** São Paulo. v.33, n.116, p.41-59, jul. 2002.

LIMA, I. F. S. et al. Integralidade na percepção dos trabalhadores de uma unidade básica de saúde da família. **Rev. Esc. Enferm. USP.** São Paulo. v. 46, n.4, p.944-952, jun., 2012.

MARCONI; M A; LAKATOS, E V. **Fundamentos de metodologia.** 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MINAYO, M. C. S **Pesquisa Social:** teoria, método e criatividade. 14. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

NASCIMENTO, LC ; ROCHA,SMM; HELLEN, VH; LIMA, RAG Crianças com câncer e suas famílias. **Rev Esc Enferm USP.** São Paulo. v.39, n.4, p.469-474, jun., 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/13.pdf>>. Acesso em: 12 abr.2016

PEDROSO, M L R ;MOTTA, M G C Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis. v.22, n.2, p.493-499, abr., 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010407072013000200027](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072013000200027)> . Acesso em: 09 jul.2015.

PEDROSO MLR, MOTTA MGC. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. **Rev Gaúcha Enferm.** Porto Alegre.v.31,n.4, p.633-639, dez, 2010. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472010000400004&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S198314472010000400004&script=sci_arttext)>  
. Acesso em: 11 jul.2015.

PEREIRA, M O; SÁ, M C; MIRANDA, L Um olhar sobre a atenção psicossocial a adolescentes em crise a partir de seus itinerários terapêuticos. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v. 30, n.10, p.2145-2154, out., 2014. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102311X2014001002145&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102311X2014001002145&script=sci_arttext)>  
.Aceso em: 12 jul.2015.

RODRIGUES, K E; CAMARGO,B Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Rev. Assoc. Med. Bras**. São Paulo. v.49, n.1,p.22, jan./mar., 2003. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-423020030001000>>. Acesso em: 12 ago.2015.

SANCHEZ, K O L; FERREIRA, N M L A; DUPAS,G; COSTA,D B Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev. bras. enferm**. Brasília. v.63, n.2, p.33-37, mar.,2010. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S003471672010000200019](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672010000200019)>  
.Acesso em: 01 mar.2016.

SHIELDS, L.; PRATT; HUNTER, J. Family centered care: review of qualitative studies. **Journal Clinical Nursing**. Oxford. v.15, n.12, p.1317, jun.2006.

SILVA, L. M. L.; MELO, M C B ; PEDROSA, A D O M. A vivência do pai diante do câncer infantil. **Psicol. estud**. Maringá. v.18, n.3, p.33-40, set.,2013. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722013000300015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722013000300015)> .Acesso em: 15 fev.2016.

SIQUEIRA,S M; JESUS, V S; CAMARGO,C L Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro. v.21, n.1, p.12, jan., 2016. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232016000100179&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000100179&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 08 nov.2016.

TRAD, L A B; TAVARES, J S C; SOARES, C S; RIPARDO, R C. Itinerários terapêuticos face à hipertensão arterial. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro. v.4, n26, p.797-806, abr., 2010.

TRAD, L. A. **Itinerários terapêuticos**: questões e enfoques presentes na literatura e modelo holístico de análise com foco na cronicidade. Salvador: EdUFBA, 2014.

TRAD,I A B. Itinerários terapêuticos: questões e enfoques presentes na literatura e um modelo holístico de análise com foco na cronicidade In: E. P, Marcelo; CASTELLANOS; TRAD, Leny Alves Bomfim; JORGE, Maria Salete Bessa; LEITÃO, Ilse Maria Tigre de Arruda. **Cronicidade[e-book]**: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015.

TESSER DC, POLI N P, CAMPOS GWS. Acolhimento e (dês) medicalização social: um desafio para as equipes de saúde da família.

**Cien Saúde Colet.** Rio de Janeiro. v.15, n.3, p.3615-3624, jun.2010. Disponível em:<[www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232010000900036](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000900036)>. Acesso em: 15 fev.2016.

VALDEJÃO, R. G. **Diagnosticar câncer na infância ainda é difícil.** São Paulo: [s.n], 2001.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Você(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada **ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE FAMÍLIAS EM BUSCA DE ATENDIMENTO PARA SEUS FILHOS COM CÂNCER**. Os objetivos deste estudo consistem em Compreender o itinerário terapêutico de crianças com câncer e suas famílias em busca de tratamento no sistema de saúde do Ceará; Identificar as atitudes das mães/famílias frente ao reconhecimento dos sinais da doença da criança; Conhecer os comportamentos de busca de cuidados realizados pelas mães/famílias frente aos sinais da doença; Descrever os caminhos enfrentados pelas mães/famílias durante a busca por atendimento na rede de atenção de saúde pública para seus filhos com câncer. Caso você queira participar, irá responder algumas perguntas que serão gravadas e a nossa conversa acontecerá em uma sala reservada. A sua participação não é obrigatória e, a qualquer momento, poderá desistir da participação. Tal recusa não trará prejuízos em sua relação com o pesquisador ou com a instituição em que seu filho é atendido. Há riscos quanto a sua participação sendo esses sentimentos de tristeza, angústia e reações como choro. Porém tudo foi planejado para minimizar os riscos da sua participação, e caso você sinta desconforto emocional, dificuldade ou desinteresse poderá interromper a participação e, se houver interesse, conversar com o pesquisador. Você não receberá remuneração pela participação. Nesta pesquisa. Porém saiba que sua participação pode contribuir para o melhorar toda a tenção de saúde que por ventura outras crianças receberão. As suas respostas não serão divulgadas de forma a possibilitar a identificação. Além disso, você está recebendo uma cópia deste termo onde consta o telefone do pesquisador principal, podendo tirar dúvidas agora ou a qualquer momento.

Caso precise entrar em contato comigo, informo-lhe meu nome, já que sou a responsável pela pesquisa.

Nome: Ana Valeska Siebra e Silva  
Instituição: Universidade Estadual do Ceará

Nome Márcia Shirley Menezes  
Instituição: Universidade Estadual do Ceará

**ATENÇÃO:** Para informar sobre qualquer questionamento ético a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin. Rua Tertuliano Sales 544, Vila UNião. Telefone: 31014212.

#### CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e para isso eu dou meu consentimento sem que para isso eu tenha sido forçado ou obrigado.

#### DADOS DO PARTICIPANTE:

Endereço:

Telefone:

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

---

Assinatura do Participante

---

Márcia Shirley de Meneses  
Assinatura do Responsável pela pesquisa

## APÊNDICE B - Roteiro das Entrevistas

Identificação:

Idade:

Naturalidade:

Escolaridade:

**1-**Quais foram os primeiros sinais da doença?

**2-**Diante desses sinais, quais as primeiras providências tomadas?

**3-**A senhora acha que houve demora entre as percepções dos sinais da doença, até a confirmação do diagnóstico e início do tratamento?

**4-**A senhora gostaria de deixar alguma mensagem para outras mães? Ou acrescentar algo à sua fala?