

O DESBRAVAR DE NOVOS CAMINHOS: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

BREAKING NEW PATHS: THERAPEUTIC ITINERARY OF FAMILIES OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER

ABRIENDO NUEVOS CAMINOS: EL ITINERARIO TERAPÉUTICO DE LAS FAMILIAS DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER

Janaina Paes de Souza¹
Maria Angélica Marcheti²
Elen Ferraz Teston³
Sonia Silva Marcon⁴
Larissa Guanaes dos Santos⁵
Daniela Doulavince Amador⁶
Fernanda Ribeiro Baptista Marques⁷

Como citar este artigo: Souza, JP, Marcheti, MA, Teston, EF, Marcon, SS, Santos, LG, Amador, DD, Marques, FRB. O desbravar de novos caminhos: itinerário terapêutico de famílias de crianças e adolescentes com câncer. Rev. baiana enferm. 2023; 37 e 53664.

Objetivo: descrever o itinerário terapêutico de crianças/adolescentes com câncer e suas famílias. **Método:** estudo descritivo qualitativo realizado com 11 mães e uma avó de crianças/adolescentes em tratamento de câncer, guiado pelo referencial teórico do Modelo de Sistemas de Cuidados à Saúde. Os dados foram coletados no período de março a setembro de 2019, por meio de entrevistas semiestruturadas e audiogravadas, submetidas à análise de conteúdo de Morse e Field. **Resultados:** para a família, o caminho percorrido durante todo o processo de busca pelo diagnóstico e pela cura se configurou em sofrimento e sentimentos ambíguos. Ao longo do itinerário terapêutico, cada família estabeleceu seu modo de agir, perceber, se comunicar, de se relacionar e tomar decisões. **Considerações finais:** conhecer o itinerário terapêutico de famílias de crianças/adolescentes com câncer pode nortear intervenções de enfermagem assertivas e subsidiar a elaboração de estratégias que aprimorem o diagnóstico precoce da doença, favorecendo o melhor prognóstico.

Descritores: Enfermagem Oncológica. Criança. Adolescente. Família. Itinerário Terapêutico.

Autor (a) correspondente: Fernanda Ribeiro Baptista Marques, fernanda.marques@ufms.br

¹ Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-3582-2624>.

² Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-1195-5465>.

³ Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-6835-0574>.

⁴ Universidade Estadual de Maringá, Maringá, PR, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-6607-362X>.

⁵ Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-0714-1714>.

⁶ Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-0641-1743>.

⁷ Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, Brasil. <https://orcid.org/0000-0003-1024-6787>.

Objective: to describe the therapeutic itinerary of children/adolescents with cancer and their families. Method: qualitative descriptive study carried out with 11 mothers and one grandmother of children/adolescents undergoing cancer treatment, guided by the theoretical framework of the Health Care Systems Model. Data were collected from March to September 2019, through semi-structured and audio-recorded interviews, submitted to Morse and Field content analysis. Results: for the family, the path taken throughout the process of searching for diagnosis and cure was characterized by suffering and ambiguous feelings. Throughout the therapeutic itinerary, each family established their way of acting, perceiving, communicating, relating and making decisions. Final considerations: knowing the therapeutic itinerary of families of children/adolescents with cancer can guide assertive nursing interventions and support the development of strategies that improve the early diagnosis of the disease, favoring a better prognosis

Key words: Oncology Nursing. Child. Adolescent. Family. Therapeutic Itinerary.

Objetivo: describir el itinerario terapéutico de niños/adolescentes con cáncer y sus familias. Método: se trata de un estudio descriptivo cualitativo realizado entre 11 madres y una abuela de niños/adolescentes bajo tratamiento de cáncer, guiado por el referencial teórico del Modelo de Sistemas de Cuidados de la Salud. Los datos se recopilieron durante el periodo comprendido entre marzo y septiembre de 2019, mediante entrevistas semiestructuradas y audio-grabadas, sometidas al análisis de contenido de Morse y Field. Resultados: para la familia, el camino recorrido a lo largo del proceso de búsqueda de un diagnóstico y una cura se caracterizó por el sufrimiento y los sentimientos ambiguos. A lo largo del itinerario terapéutico, cada familia estableció su propia forma de actuar, percibir, comunicarse, relacionarse y tomar decisiones. Consideraciones finales: conocer el itinerario terapéutico de las familias de niños/adolescentes con cáncer puede orientar las intervenciones asertivas de la enfermería y subsidiar el desarrollo de estrategias que mejoren el diagnóstico precoz de la enfermedad de una manera más precisa.

Descritores: Enfermería Oncológica. Niño. Adolescente. Familia. Itinerario Terapéutico.

Introdução

O câncer infantojuvenil corresponde de 1 a 4% de todos os tumores malignos na maioria das populações. No Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) estima que para o triênio de 2023-2025, o número de casos de câncer infantojuvenil seja de 7.930 por ano. Na faixa etária de 0 a 19 anos, predominam as leucemias, seguido dos cânceres em sistema nervoso central e linfomas⁽¹⁾.

Os sintomas apresentados pelas crianças/adolescentes normalmente se confundem com outras doenças comuns da infância, o que torna o diagnóstico precoce um desafio para a família e os profissionais. Frente a isso, o conhecimento destes sobre os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil e a estruturação da rede de saúde para realizar o tratamento, têm influência direta na redução da taxa de mortalidade e no prognóstico⁽²⁾.

A confirmação do diagnóstico de câncer modifica a dinâmica da família, o que faz emergir sentimentos de desesperança e temor diante de uma doença com estigma de incurabilidade. Nessa fase, a família necessita de informações, como estratégia de enfrentamento, principalmente sobre o tratamento e o prognóstico. Por

isso, é fundamental que os profissionais de saúde forneçam informações seguras e de qualidade, pois eles se configuram em importante rede de suporte para o paciente e sua família^(3, 4).

O enfermeiro deve promover a inserção da família nos cuidados da criança e compartilhar informações, bem como estratégias eficazes para aumentar o conhecimento sobre o câncer infantojuvenil. À medida que a família adquire informações para o cuidado do filho, ela se percebe mais segura e fortalecida para tomar decisões, por isso, torna-se fundamental que o profissional identifique as forças da família, a fim de planejar intervenções direcionadas ao sistema familiar e ao seu funcionamento saudável^(5,6).

Nesse cenário em que a família recebe o diagnóstico de uma doença complexa cujo tratamento é duradouro e exaustivo, é relevante que o enfermeiro e os demais profissionais de saúde conheçam o Itinerário Terapêutico (IT) percorrido pela família, pois ela enfrentará desafios e, muitas vezes, irá requerer dos profissionais maior atenção às suas demandas.

O IT pode ser definido como “o caminho percorrido pelo indivíduo na busca de respostas ao seu problema de saúde”, que se inicia na investigação diagnóstica. Diferentes setores estão relacionados com o percurso trilhado pelo indivíduo em busca de tratamento, a saber: o profissional (profissionais da área da saúde), o setor popular (cuidados familiares e da comunidade) e o folclórico (tratamentos de cura alternativo e espiritualista)⁽⁷⁻⁹⁾.

No Brasil, os estudos sobre IT ainda se mostram incipientes, evidenciando que é necessário conhecer como ocorre o acesso das famílias de crianças/adolescentes com câncer aos serviços de saúde. Na contramão do diagnóstico precoce, estudos identificam o despreparo dos médicos para identificar precocemente o câncer infanto-juvenil, levando as famílias a buscarem por diversos serviços, adiando o diagnóstico⁽¹⁰⁾.

Desse modo, questionamo-nos: como tem sido o itinerário terapêutico de famílias de crianças/adolescentes com câncer? Como elas têm experienciado à trajetória desde a manifestação dos primeiros sintomas, até receber o diagnóstico e iniciar o tratamento? Diante de tais questionamentos, este estudo teve por objetivo descrever o itinerário terapêutico de crianças/adolescentes com câncer e suas famílias.

Método

Estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa, que utilizou o referencial teórico do modelo denominado Sistemas de Cuidados à Saúde de Arthur Kleinman, segundo o qual as respostas sociais, perante as doenças, constitui um dos modelos mais adequados para a compreensão do processo da busca por cuidados em saúde pelos indivíduos. Os valores construídos socialmente pelos diferentes sistemas de cuidado à saúde obtiveram o nome de modelos explicativos, que foram construídos em três subsistemas sobrepostos e inter-relacionados: o informal (familiar, popular), o profissional e o *folk* (folclórico, cultural)(11,12).

O estudo foi conduzido em um centro de tratamento onco-hematológico infantil e em uma casa

de apoio, ambos localizados na região Centro Oeste do Brasil. Os critérios de inclusão adotados foram: ser membro da família de crianças/adolescentes com câncer que estivesse em tratamento (independentemente do tipo de câncer e do tempo de tratamento) e estar presente durante todo o período de coleta de dados. Foram excluídos membros da família menores de dezoito anos e/ou que estivessem com o filho em estado clínico grave ou em cuidados paliativos.

Em relação à faixa etária, adotou-se a classificação de criança e adolescente com idade entre 0 e 19 anos de idade, proposta pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), bem como a definição de família segundo Wright e Leahey, em que a “família é quem seus membros dizem que são”⁽⁵⁾.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, audiogravadas, no período de março a setembro de 2019. Inicialmente, a pesquisadora principal deste estudo entrou em contato com uma enfermeira responsável pelo centro de tratamento onco-hematológico que, por sua vez, indicava as famílias que se enquadravam nos critérios de inclusão do estudo. Para as entrevistas realizadas na casa de apoio, houve um contato prévio com a assistente social que deixava agendado o dia e o horário para realização das entrevistas de acordo com disponibilidade das famílias. Em seguida, a pesquisadora explicava o objetivo da pesquisa e fazia o convite para as famílias e, após o aceite, elas assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias de igual teor.

O local da entrevista foi escolhido pelo familiar, de modo que o deixasse mais confortável. Desse modo, ocorreram no quarto, na brinquedoteca e na sala de espera do centro de tratamento onco-hematológico. Já na casa de apoio, as entrevistas ocorreram em suas dependências. Optou-se por deixar a critério da família a presença ou não das crianças/adolescentes no momento da entrevista.

As entrevistas tiveram duração de 20 a 50 minutos e foram conduzidas pela pesquisadora principal. Para tanto, utilizou-se de um instrumento elaborado para o estudo, composto por:

caracterização social das crianças/adolescentes; caracterização sociodemográfica da família; questões norteadoras divididas em itinerário terapêutico e sistemas de cuidado à saúde (familiar, profissional e *folk*).

A questão norteadora acerca do itinerário terapêutico foi: conte-me como foi para você descobrir o diagnóstico do seu filho (a)? Sobre os sistemas de cuidado à saúde, foram utilizadas 16 questões norteadoras, podendo ser citadas como exemplos: quem foi a pessoa que esteve junto com você desde os primeiros sinais e sintomas da criança? (sistema familiar); Conte-me como você se sentiu durante o atendimento do seu filho (a) pela equipe de saúde (sistema profissional); Além das questões de tratamento médico que você me contou, o que mais você faz pensando na doença e no tratamento do seu filho? (sistema *folk*). A coleta de dados foi finalizada a partir da saturação dos dados, que foi identificada no momento em que novas informações não modificaram mais a compreensão do objeto de estudo⁽¹³⁾.

Após a transcrição na íntegra das entrevistas, estas foram submetidas à análise de conteúdo de Morse e Field. Nesse tipo de análise, a subjetividade do objeto de estudo é realizada seguindo quatro processos: apreensão, síntese, teorização e recontextualização⁽¹⁴⁾.

Para resguardar a identidade dos participantes, eles foram identificados pela letra E (de entrevista), seguido de numeração de acordo com a ordem de realização. Dessa forma, a primeira família entrevistada foi identificada como E1 e assim sucessivamente.

A pesquisa foi conduzida seguindo as recomendações do guia *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)*⁽¹⁵⁾ e recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente sob parecer nº 3.098.262.

Resultados

Participaram 12 familiares de crianças/adolescentes em tratamento oncológico. O Quadro 1 apresenta a caracterização das crianças/adolescentes participantes e suas famílias.

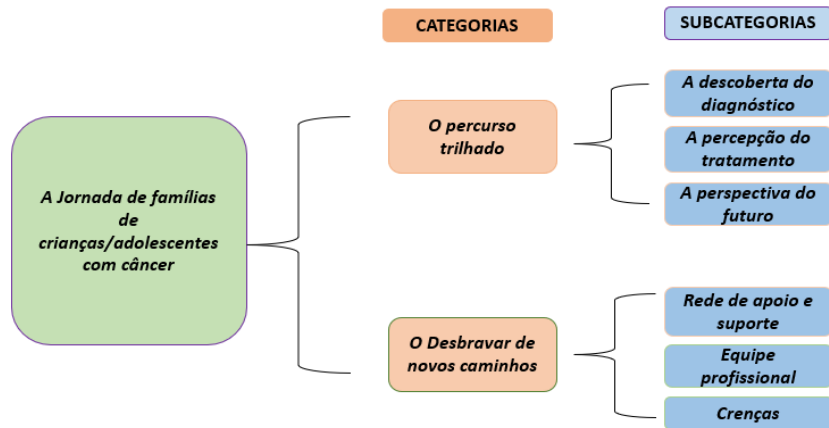
Quadro 1. Caracterização dos familiares e das crianças/adolescentes

E	Criança/adolescente			Entrevistado		
	Diagnóstico	Idade	Sexo	Grau de parentesco	Idade	Sexo
1	Tumor de Células Germinativas - Mediastino	12	F	Mãe	35	F
2	Leucemia Linfóide Aguda e Leucemia Mieloide Aguda	14	F	Mãe	34	F
3	Leucemia Mieloide Aguda	18	F	Mãe	31	F
4	Leucemia Linfóide Aguda	3	F	Mãe	35	F
5	Leucemia Mieloide Aguda	13	M	Avó	65	F
6	Leucemia Linfóide Aguda	6	F	Mãe	44	F
7	Leucemia Linfóide Aguda	14	F	Mãe	49	F
8	Leucemia Linfóide Aguda	2	F	Mãe	38	F
9	Osteossarcoma de Membro Inferior	10	F	Mãe	37	F
10	Leucemia Linfóide Aguda	11	F	Mãe	29	F
11	Leucemia Linfóide Aguda	8	M	Mãe	30	F
12	Neuroblastoma	9 meses	F	Mãe	38	F

Fonte: Elaboração própria.

A análise qualitativa das entrevistas originou duas categorias, as quais seguem descritas na figura 1:

Figura 1. Categorias que integram o tema “A Jornada de famílias de crianças/adolescentes com câncer”



Fonte: Elaboração própria.

O percurso trilhado

Para a família, o caminho percorrido durante todo o processo de busca pelo diagnóstico e pela cura se configurou em sofrimento e sentimentos ambíguos. Os momentos mais desafiadores para a família foram: *a descoberta do diagnóstico, a percepção do tratamento e a perspectiva do futuro.*

A descoberta do diagnóstico

O momento do diagnóstico é percebido como doloroso e difícil, trazendo à tona sentimentos de tristeza e medo do desconhecido. O dia do recebimento do diagnóstico torna-se tão impactante que faz alusão à pior sensação do mundo para a família:

Eu acho que eu senti mais, porque foi muito ruim, eu falo que quando eu recebi a notícia eu tomei uma tijolada na cabeça, que eu não conseguia respirar quando o doutor falou para mim [choro] [...]Eu fiquei perdida, sabe? A gente fica perdida, então, para gente é difícil, bate um desespero. (E1)

Foi terrível, eu fiquei louca, eu não parava de chorar um minuto, eu tremia, a sensação é horrível. É aquela sensação que falam: eu não desejo isso nem para o pior inimigo, porque eu nunca tinha entendido essa frase, até esse dia. (E10)

A família busca explicações sobre a doença, a fim de compreender o que está acontecendo e passa por um período de negação do diagnóstico desconfiando que ele possa estar errado:

Eu tinha uma sensação de que alguma coisa muito ruim ia acontecer com meus filhos, e essa sensação estava terrível, só que eu achava que era alguma coisa da minha cabeça ou algo assim, aí um dia estava os três, eu olhei e falei: vai ser ele, me deu uma coisa e eu cismeiei que ia ser nele. Custa a acreditar nisso... (E10)

[...] quando eu fiquei sabendo, que o médico me falou, ele foi otimista, assim, até no começo eu desconfiava, eu falei para psicóloga aqui, será que vocês não estão mentindo para mim? Pode não ser câncer! (E1)

A percepção do tratamento

As famílias descrevem a dificuldade em aceitar a doença e a confirmação do diagnóstico parece se evidenciar quando elas se deparam com os efeitos indesejados do tratamento quimioterápico. As famílias referem à necessidade de receber informações claras e honestas relativas à condição clínica das crianças/adolescentes e, além disso, se percebem aprendendo a valorizar mais a vida e as relações familiares, resignificando a experiência:

[...] eu estava até feliz porque não deu nada depois da quimioterapia, só que aí uns três ou quatro dias depois

começou a cair os cabelinhos, cair de tufo, daí eu sofri, doeu muito (emoção), não queria perder ela... (E8)

Eu sempre quis muita informação, então eu acbo, eu quero que me conta tudo, até a parte ruim [...]. Ele [o médico] foi maravilhoso, ele falou a verdade, eu vi que ele foi humano, ele tinha que falar para mim e ninguém podia falar. (E1)

[...] a gente aprendeu a dar mais valor na família [...] hoje eu enxergo isso, eu devia ter aproveitado mais, e com esse tratamento, hoje eu aproveito, eu aprendi, é estranho falar isso, mas isso a doença foi boa, trouxe coisa boa, eu aprendi. (E10)

A perspectiva do futuro

Em relação ao que estaria por vir, a família oscila entre a certeza da cura e a insegurança com o futuro:

[...] mas assim eu tenho muita ansiedade em saber como que vai ficar, depois de tudo, fico ansiosa, insegura, só penso nisso. (E1)

[...] será que quando acabar isso aqui, eu não volto aqui mais? Será que volta? Será que minha filha vai precisar voltar aqui? Eu não quero mais voltar, nunca mais, mas e se? E se? O futuro? Ai eu já falo, não, espera, não, chega, vive o hoje, eu tento não pensar [...]. Mas eu faço tudo por ela, larguei tudo [...] só quero ver ela feliz agora, nada mais importa. (E9)

O Desbravar de novos caminhos

O desbravar novos caminhos revela a busca da família pelos sistemas de cuidado, as redes de apoio e o itinerário percorrido para oferecer às crianças/adolescentes o tratamento e o cuidado necessários, incluindo como elas compreendem, desenvolvem técnicas e se reconstróem para responder às experiências desse diagnóstico. Nessa trajetória, cada família estabelece seu modo de agir, de perceber, de se comunicar, de se relacionar e de tomar decisões almejando o melhor tratamento possível para alcançarem a cura.

Rede de Apoio e Suporte

Ao experienciar o tratamento do filho e os cuidados necessários, as famílias percebem a necessidade de ter um apoio que as ajude a lidar com as demandas advindas do câncer. De outro modo, elas percebem que os desafios vivenciados na trajetória com as crianças/adolescentes as fortalecem. Conhecer famílias vivenciando a

mesma experiência também se configura em importante apoio, pois podem compartilhar os aprendizados:

[...] porque eu vim para cá com ela, meio que foi uma emergência assim sem preparar nada, e meu esposo ficou cuidando, ele, minha mãe, que ficaram com os cuidados do meu outro filho e a casa, é bom né.... Minha mãe sempre ajuda, em tudo. (E1)

[...] não temos mais mãe e pai, só nós, fizeram tudo por mim, os irmãos do meu marido, minha irmã mais velha, essa cunhada que mora aqui, foi um anjo que Deus me deu, a todo momento dando força, tudo que precisa ela faz, fiquei na casa dela, mais de dois meses, então tudo isso é que facilita: a família. (E8)

Tem duas donas daqui, que elas que deram apoio para nós, assim o menino dela estava internado, ela quase perdeu o menino dela e graças a Deus melhorou, então tinha essas duas que me apoiavam aqui dentro, eu achei que não ia aguentar ficar aqui, elas me ajudaram muito, contava as histórias delas. (E3)

Equipe Profissional

Os profissionais envolvidos no tratamento das crianças/adolescentes representam importante apoio para a família, pois conseguem passar segurança e informações que ajudam a família a esclarecer dúvidas e a aliviar a ansiedade.

Tive apoio das assistentes sociais e das psicólogas, sabe, estão sempre em cima da gente perguntando como é que está, se precisa de alguma coisa. (E4)

[...] a casa de apoio, os psicólogos, os médicos, as enfermeiras, tudo que fizeram pela minha filha, para mim já tá ótimo, não precisa fazer nada para mim, ficamos meio deprimidas, e eles ajudam a melhorar. (E2)

Crenças

O contexto vivenciado pelas famílias faz emergir e fortalecer a fé em Deus e na cura do filho, o que as aliviam e as confortam na trajetória com ele. Sentimentos de vergonha, fracasso e de culpa também são descritos pela família:

[...] eu já cheguei a pedir para médica parar, falei que minha filha estava curada, que eu tinha certeza de que não ia voltar [a doença], que eu tenho muita fé [...] você sabia que eu sentia vergonha? Eu sentia vergonha de falar para as pessoas que minha filha tinha câncer, porque eu me sentia humilhada, fracassada, é uma doença de castigo. (E2)

Eu me mantive bem firme, eu sei que não é uma doença assim fácil, é uma doença que só Deus mesmo né, mas assim eu não chorei, não questionei, porque eu não fiquei tão abalada, porque eu sei que para Deus nada é impossível, é só se apegar com Ele e confiar Nele [...] Aqui,

tem essa casa né [referindo-se à casa de apoio], graças a Deus que tem, só ele, porque se não tivesse, para onde que eu ia [...] Tudo é bem difícil, só Jesus para amparar. (E4)

Discussão

O itinerário terapêutico é marcado por um percurso em que a família desbrava novos caminhos e busca manter a esperança, encontrando em outros membros da família e nos profissionais de saúde a fé e o apoio necessários para prosseguir com o tratamento. A confirmação do diagnóstico de câncer representa um evento inesperado para as famílias que, ao receberem a notícia, vivenciam sentimentos de culpa, negação, dor e sofrimento pelas incertezas que esse contexto provoca.

Após receber o diagnóstico da doença, a família precisa de um tempo para confirmar para si mesma a realidade da doença e, somente após aparecerem os efeitos adversos do tratamento quimioterápico, como, por exemplo, a alopecia, as famílias são capazes de ratificar a veracidade da doença. A negação é um sentimento que ocorre na família imediatamente após o diagnóstico, como um processo inerente à experiência dela, podendo variar conforme o contexto e o sofrimento vivenciados⁽¹⁶⁾.

À luz do subsistema *folk*, a espiritualidade das famílias é fortalecida à medida em que a fé na cura do filho se estabelece. Sentimento de culpa e vergonha se revelam a partir do momento que as famílias atribuem o significado de “castigo” à doença do filho, reforçando que a crença relacionada à culpa pela doença é forte dentro da cultura paternal. Em algumas falas, a sensação de que algo ruim iria acontecer é revelada pela família como uma crença que antecedeu ao diagnóstico. Tal achado potencializa a importância dessas famílias receberem apoio psicológico, a fim de ressignificarem o sentimento de culpa, minimizando sofrimentos relacionados às crenças limitadoras. Estudo realizado na Polônia identificou que mães de crianças com câncer que tinham maiores níveis de espiritualidade foram capazes de elaborar mudanças positivas, tais como no relacionamento com outras pessoas, que favoreceram o enfrentamento do

tratamento e um crescimento pessoal, denominado crescimento pós-traumático⁽¹⁷⁾.

Neste estudo, o subsistema informal foi utilizado pelas famílias tendo em vista o suporte recebido por outros membros familiares, como da mãe, do cônjuge e dos irmãos, revelando que no movimento de procura pelo diagnóstico e tratamento, os laços familiares antes enfraquecidos, podem ser resgatados e fortalecidos. Após o diagnóstico de câncer, a família reavalia seus valores e prioridades de vida e reforça a importância de receber apoio dos demais membros da família para se fortalecer diante das demandas das crianças/adolescentes. Nesse sentido, estudos ratificam a importância da família receber apoio de outros familiares, uma vez que esse tipo de apoio valoriza a convivência familiar e os pequenos atos do cotidiano que, anteriormente, não eram valorizados. Além disso, há evidências sobre a construção de uma relação positiva com o apoio recebido que permite à família se ajustar também nos âmbitos financeiro e laboral⁽¹⁸⁻²²⁾.

Já no subsistema profissional, que diz respeito à procura pelo sistema médico tradicional, as famílias fortaleceram o vínculo com os profissionais de saúde a partir das internações recorrentes das crianças/adolescentes. O vínculo fortalecido entre equipe e família possibilita tanto a identificação precoce de alterações clínicas e intercorrências com o filho, quanto favorece o apoio mútuo e a inserção da família nos cuidados. Para as famílias, a rede de apoio configurada pelos profissionais de saúde tem papel importante na confirmação da eficácia do tratamento e prognóstico. Estudos revelam que dentre as fontes de apoio que familiares de crianças com câncer recebem, os profissionais de saúde foram os que mais forneceram apoio informacional, favorecendo o conhecimento sobre o câncer às famílias^(23,24).

Em suma, dentre os recursos utilizados pela família ao longo do itinerário terapêutico em busca do diagnóstico e tratamento para o filho com câncer, os subsistemas popular e profissional foram os mais acessados, revelando que outros membros da família e o sistema médico tradicional são as principais fontes de acesso

nesse episódio. Conhecer o itinerário terapêutico de famílias de crianças/adolescentes com câncer permite que a equipe reconheça suas estratégias de enfrentamento, bem como as barreiras e as fragilidades encontradas por elas na busca pela definição do diagnóstico e tratamento. Tal identificação poderá contribuir para amenizar o sofrimento e propor intervenções que as ajudem com as demandas impostas pelo câncer infantojuvenil.

Como limitação do estudo deve-se considerar o fato das entrevistas não terem sido validadas pelos entrevistados. Entretanto, elas foram analisadas por dois pesquisadores além da pesquisadora principal. Destaca-se, ainda, como limitação do estudo, que não houve associação entre o itinerário terapêutico percorrido pela família e a caracterização da rede e dos serviços utilizados por elas. Desse modo, estudos subsequentes poderiam buscar correlacionar os fluxos existentes na rede de atenção à saúde no diagnóstico do câncer infantojuvenil.

Considerações Finais

O itinerário terapêutico de famílias de crianças/adolescentes com câncer se revela em uma busca árdua pelo diagnóstico e tratamento, sendo esse tempo permeado por sentimentos de angústia, medo e impotência. As famílias têm suas rotinas modificadas pelo câncer e vivenciam dificuldades e sentimentos, incluindo a negação da doença. Como estratégia de enfrentamento, elas compreendem a importância de receber apoio para lidarem com as dificuldades impostas pelo tratamento e buscam por esse apoio em outros membros da família e nos profissionais de saúde. Tal achado reforça que os subsistemas de cuidado à saúde informal e profissional foram os mais acessados pelas famílias durante seu itinerário terapêutico.

Dessa forma, os profissionais de saúde devem apoiar as famílias e oferecer informações de forma acolhedora e humanizada, para que as mesmas se fortaleçam a partir do conhecimento adquirido sobre a doença e sejam capazes de manejar o tratamento do filho. Ademais, as ações

de cuidado, para contemplarem os aspectos do Modelo de Kleinman, necessitam considerar, além das questões biológicas da doença, as vivências, os sentimentos e as estratégias de enfrentamento da família diante da condição do câncer infantojuvenil.

A partir dos achados deste estudo, novas pesquisas podem ser realizadas com o foco em intervenções que busquem reduzir o estresse do paciente e família durante o período do diagnóstico. Além disso, a atuação das equipes de saúde deve ser direcionada para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, favorecendo o rápido acesso às redes de saúde e, conseqüentemente, um tratamento eficaz e um melhor prognóstico.

Colaborações:

1 – concepção e planejamento do projeto: Maria Angélica Marcheti e Fernanda Ribeiro Baptista Marques;

2 – análise e interpretação dos dados: Janaina Paes de Souza, Maria Angélica Marcheti e Fernanda Ribeiro Baptista Marques;

3 – redação e/ou revisão crítica: Janaina Paes de Souza, Maria Angélica Marcheti, Elen Ferraz Teston, Sonia Silva Marcon, Larissa Guanaes dos Santos, Daniela Doulavince Amador e Fernanda Ribeiro Baptista Marques;

4 – aprovação da versão final: Janaina Paes de Souza, Maria Angélica Marcheti, Elen Ferraz Teston, Sonia Silva Marcon, Larissa Guanaes dos Santos, Daniela Doulavince Amador e Fernanda Ribeiro Baptista Marques.

Conflitos de interesse

Não há conflitos de interesses.

Referências

1. Brasil. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil/Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro; 2023. [cited 2023 Mar 23]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>.

2. Friestino JK, Corrêa CR, Souza AI, Fonsêca GS, Geremia AC, Moreira Filho DC. Qualificação profissional e o câncer infantojuvenil na atenção básica. *Acta Paul Enferm.* 2022;35:eAPE02771. DOI: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2022AO02771>
3. Paula DPS, Silva GRC, Andrade JMO, Paraiso AF. Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Rev Cuid.* 2019; 10(1): e570. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.570>
4. Souza JA de, Campos JYFA, Neto FTS, Araújo MN, Sousa MNA de. Childhood cancer and emotional impacts on the family: A review of the literature. *Research, Society and Development* 2021; 10(10): e56101017931. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i10.17931>
5. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.* São Paulo (SP): Roca; 2012.
6. Bertalanffy, Ludwig von. *Teoria geral dos sistemas: fundamentos, desenvolvimento e aplicações.* Tradução de Francisco M. Guimarães. Petrópolis (Rio de Janeiro): Ed. Vozes; 2010.
7. Bosaipo DS et al. Therapeutic itinerary of children with microcephaly due to the Zika vírus. *Rev Ciênc. Saúde Colet.* 2021; 26(6):2271-2280. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.19152019>
8. Farias AC, Maia ER, Costa MS, Moreira MRC, Oliveira JD, Pinto AGA. Outlining the therapeutic itineraries of children with disabilities in the professional health care subsystem. *Rev Bras Enferm.* 2022;75(3):e20210169. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0169>
9. Casacio GDM, Ferrari RAP, Zilly A, Silva RMM. Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: análise guiada por sistemas de cuidado. *Rev Gaúcha Enferm.* 2022;43:e20220115. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210115.pt>
10. Luz RO, Pieszak GM, Arrué AM, Gomes GC, Neves ET, Rodrigues AP. Therapeutic itinerary of families of children with special health needs. *Rev Rene.* 2019;20:e33937. DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192033937>
11. Kleinma A. Concepts and a Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems. *Soc Sci Med* 1978; 12(2B):85-93. DOI: [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(78\)90014-5](https://doi.org/10.1016/0160-7987(78)90014-5)
12. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture: an exploration of the bordeland between anthropology, medicine and psychiatry. University of California Press: 1981.
13. Minayo MC de S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev. Pesq. Qual.* [Internet]. 1º de abril de 2017 [citado 3º de outubro de 2023];5(7):1-12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82>
14. BM Lindgren, B Lundman, UH Graneheim. Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *Int. J. Nurs. Stud.* 2020 (108): 1-6. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103632>
15. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm.* 2021;34:eAPE02631. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>
16. Graetz DE, Garza M, Rodriguez-Galindo C, Mack JW. Pediatric cancer communication in low- and middle-income countries: A scoping review. *Cancer.* 2020;126(23):5030-5039. doi:10.1002/cncr.33222. DOI: <https://doi.org/10.1002/cncr.33222>
17. Czyżowska N, Raszka M, Kalus A, Czyżowska D. Posttraumatic Growth and Spirituality in Mothers of Children with Pediatric Cancer. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(6):2890. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18062890>
18. Conte TM. From Patient to Provider: The lived experience of pediatric oncology survivors who work as pediatric oncology nurses. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2018; 35(6):428-438. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454218787449>
19. Dias LB, Mendes-Castillo AMC. The role of grandparents of children with cancer in the hospital. *Rev Bras Enferm.* 2021;74(5):e20201143. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1143>
20. Machado NA, Nóbrega VM, Silva MEA, França DBL, Reichert APS, Collet N. Doença crônica infantojuvenil: vínculo profissional-família para a promoção do apoio social. *Rev Gaúcha Enferm.* 2018;39:e2017-0290. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.2017-0290>
21. Vasconcellos RN, Souza MHN, Nóbrega VM, Collet N. The family of the child with special health care needs and their social relationships. *Rev Bras Enferm.* 2022;75(Suppl 2):e20210031. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0031>

22. Melguizo-Garín A, Hombrados-Mendieta I, José Martos-Méndez M, Ruiz-Rodríguez I. Social Support Received and Provided in the Adjustment of Parents of Children With Cancer. *Integr Cancer Ther.* 2021;20:15347354211044089. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F15347354211044089>
23. Bouchard EG, Prince MA, McCarty C, Vincent PC, Patel H, LaValley SA et al. Understanding social network support, composition, and structure among cancer caregivers. *Psychooncology.* 2023;32(3):408-417. DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.6087>
24. Linder LA, Wawrzynski SE. Staff perceptions of symptoms, approaches to assessment, and challenges to assessment among children with cancer. *J. Pediatr. Oncol. Nurs.* 2018;35(5):332-341. DOI: <https://doi.org/10.1177/1043454218767888>

Recebido: 28 de março de 2023

Aprovado: 21 de outubro de 2023

Publicado: 07 de novembro de 2023



A Revista Baiana de Enfermagem utiliza a Licença Creative Commons - Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional.

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>

Este artigo é de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons (CC BY-NC).

Esta licença permite que outros remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho para fins não comerciais. Embora os novos trabalhos tenham de lhe atribuir o devido crédito e não possam ser usados para fins comerciais, os usuários não têm de licenciar esses trabalhos derivados sob os mesmos termos.