

# Itinerário de familiares cuidadores de pré-escolares sobreviventes de leucemia: implicações para enfermagem da atenção primária

*Family caregivers' itineraries of preschool children who survived leukemia: implications for primary healthcare nursing*  
*Itinerario de cuidadores familiares de preescolares sobrevivientes de leucemia: implicaciones para la enfermería de atención primaria*

**Camille Xavier de Mattos<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0003-0616-4471

**Liliane Faria da Silva<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-9125-1053

**Tátilla Rangel Lobo Braga<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-5956-3292

**Renata de Moura Bubadué<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0001-8121-1069

**Adriana Nunes Moraes Partelli<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0001-9978-2994

**Ivone Evangelista Cabral<sup>1</sup>**

ORCID: 0000-0002-1522-9516

<sup>1</sup>Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>1</sup>Universidade Federal Fluminense. Niterói, Rio de Janeiro, Brasil.

## Como citar este artigo:

Mattos CX, Silva LF, Braga TRL, Bubadué RM, Partelli ANM, Cabral IE. Family caregivers' itineraries of preschool children who survived leukemia: implications for primary healthcare nursing. Rev Bras Enferm. 2023;76(2):e20220193. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0193pt>

## Autor Correspondente:

Ivone Evangelista Cabral  
E-mail: [icabral444@gmail.com](mailto:icabral444@gmail.com)



EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa

EDITOR ASSOCIADO: Fátima Helena Espírito Santo

Submissão: 01-06-2022

Aprovação: 01-10-2022

## RESUMO

**Objetivos:** analisar o itinerário percorrido por familiares cuidadores de crianças pré-escolares sobreviventes da leucemia e discutir as implicações para enfermagem da atenção primária. **Métodos:** empregou-se a entrevista narrativa orientada pelo mapa falante e corpo saber com familiares de crianças sobreviventes de leucemia, residentes no Rio de Janeiro (capital) e São Paulo (interior). Aplicou-se a análise de conversação aos dados. **Resultados:** cinco núcleos familiares (sete pessoas) de cinco crianças iniciaram seu itinerário no subsistema profissional dos serviços privados; quatro foram assistidas no setor privado desde o início do adoecimento; uma foi assistida em serviços público e privado. As condições de vida reduziram barreiras de acesso à saúde suplementar, facilitando a coordenação e a escuta de um profissional de referência. **Considerações Finais:** o itinerário foi marcado por escuta atenta de familiares cuidadores pelo profissional de referência, favorecendo o diagnóstico precoce, início do tratamento e resolutividade da leucemia com a cura da criança. **Descritores:** Cuidadores; Pré-Escolar; Leucemia; Enfermagem de Atenção Primária; Pesquisa Qualitativa.

## ABSTRACT

**Objectives:** to analyze the path taken by family caregivers of preschool children who survived leukemia and discuss the implications for primary healthcare nursing. **Methods:** the narrative interview guided by a talking map and body knowledge was used with family members of children who survived leukemia, living in Rio de Janeiro (capital) and São Paulo (countryside). Conversation analysis was applied to the data. **Results:** five family groups (seven people) of five children started their journey in the professional subsystem of private services; four were assisted in the private sector since the onset of the illness; one was assisted in public and private services. Living conditions reduced barriers to accessing supplementary health, facilitating coordination, and listening to a reference professional. **Final Considerations:** the itinerary was marked by attentive listening to family caregivers by reference professionals, favoring early diagnosis, initiation of treatment, and resolution of leukemia with the cure of children. **Descriptors:** Caregivers; Child, Preschool; Leukemia; Primary Care Nursing; Qualitative Research.

## RESUMEN

**Objetivos:** analizar el camino recorrido por los cuidadores familiares de preescolares que sobrevivieron a la leucemia y discutir las implicaciones para la enfermería en la atención primaria. **Métodos:** se utilizó una entrevista narrativa guiada por el mapa del habla y el cuerpo de conocimiento con familiares de niños que sobrevivieron a la leucemia, residentes en Río de Janeiro (capital) y São Paulo (interior). Se aplicó el análisis de conversación a los datos. **Resultados:** cinco familias (siete personas) de cinco hijos iniciaron su andadura en el subsistema profesional de servicios privados; cuatro fueron atendidos en el sector privado desde el inicio de la enfermedad; uno fue asistido en servicios públicos y privados. Las condiciones de vida redujeron las barreras para acceder a la salud complementaria, facilitando la coordinación y la escucha de un profesional de referencia. **Consideraciones Finales:** el itinerario estuvo marcado por la escucha atenta de los familiares cuidadores por parte del profesional de referencia, favoreciendo el diagnóstico precoz, inicio del tratamiento y resolución de la leucemia con la curación del niño. **Descritores:** Cuidadores; Preescolar; Leucemia; Enfermería de Atención Primaria; Investigación Cualitativa.

## INTRODUÇÃO

Globalmente, a taxa de sobrevivência pelo câncer infantil (independentemente do tipo) pode atingir aproximadamente 60% até o ano de 2030. Com o diagnóstico e o tratamento precoces, há possibilidade de salvar mais de um milhão de vidas<sup>(1-5)</sup>. No mundo, quando o diagnóstico é precoce, os regimes de tratamentos da leucemia linfóide aguda (LLA) na infância podem alcançar uma taxa de sobrevivência de até 90%<sup>(2-4)</sup>. No Brasil, para o biênio 2020-2022, estima-se que serão registrados 8.640 casos novos de câncer, sendo que 28% do total de casos corresponde à leucemia, o tipo mais comum na primeira infância<sup>(5-6)</sup>. O diagnóstico precoce permite a implementação de regimes de tratamento da LLA na infância com taxas de sobrevivência de até 90%<sup>(2-5)</sup>. A rapidez ou a demora na definição do diagnóstico do câncer infantil tem relação direta com a capacidade de resposta do sistema de saúde e o itinerário terapêutico percorrido pelos familiares<sup>(6)</sup>.

O percurso caminhado pela pessoa em busca de cuidados de saúde é culturalmente influenciado pela sua percepção de saúde, doença e cuidados em saúde<sup>(7)</sup>. Por sua vez, existe um sistema de crenças culturais que contribui com a explicação das pessoas sobre a doença e o adoecimento em três domínios estruturais: o sociofamiliar (inclui a rede social e comunitária), o popular (cuidadores leigos) e o profissional (equipe de saúde)<sup>(6-8)</sup>. Esse último corresponde ao subsistema profissional e inclui os profissionais de saúde e a rede oficial de saúde<sup>(7)</sup>. Nele, as explicações para os fenômenos de adoecimento são acionadas com base nas manifestações apresentadas pelo paciente, associando-se aos conhecimentos científicos de domínio do profissional de saúde. No subsistema familiar, o conhecimento se baseia na experiência e na observação do que se repete, no que se lê, se vê e se escuta na interação e no encontro com outros (familiares, amigos, pessoas conhecidas e profissionais). No popular, as interpretações e estratégias de enfrentamento são transmitidas de geração em geração, sendo usadas por familiares como modelos explicativos<sup>(7)</sup>.

Os sinais iniciais (febre, mal-estar, cansaço fácil e dor articular, entre outros) de adoecimento pela leucemia são semelhantes e, muitas vezes, confundidos com aqueles dos quadros virais sazonais mais comuns na infância. Em casa, os pais convivem com essas manifestações e têm dificuldades de narrá-las, quando buscam o atendimento de um profissional de saúde, podendo retardar o início da investigação do câncer como parte do itinerário terapêutico. A pouca escuta desses profissionais, nos serviços de saúde, pode ocultar condições mais graves que retardam o diagnóstico, devido a interpretações de quadros virais e/ou condições comuns à infância, sem associá-las ao câncer infantil<sup>(9-10)</sup>.

No contexto brasileiro, o Sistema Único de Saúde (SUS) é híbrido, sendo que o setor privado é regulamentado e fiscalizado pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) desde 2000. A legislação brasileira (Lei nº 12.732/2012) regulamenta que o primeiro tratamento do paciente deve ser iniciado no máximo em 60 dias após o diagnóstico de câncer e segundo a necessidade terapêutica<sup>(11)</sup>. A despeito dessa regulamentação, por vezes, no itinerário dos familiares de crianças que percorreram o setor público do SUS, há relatos de despreparo de profissionais de saúde para suspeitar e encaminhar à rede de serviço especializada para

definir o diagnóstico de câncer. As crianças foram diagnosticadas e tratadas erroneamente, submetidas a procedimentos diversos, além das inúmeras idas e vindas a diferentes serviços, o que prolongou o tempo do diagnóstico da doença e adiou o início do tratamento na rede pública<sup>(9,12-13)</sup>.

No Quênia, os familiares cujas crianças eram atendidas em hospital mantido com recursos públicos se queixavam dos longos atrasos no atendimento, tinham medo do tratamento e seus efeitos colaterais e da cirurgia<sup>(14)</sup>. A maioria dos familiares de crianças com câncer não possuía seguro de saúde antes de a doença ser diagnosticada e nem foram atendidas pela primeira vez no hospital de referência. Eles arcaram com elevados custos hospitalares e de viagem, expondo-se a transporte precário entre as residências mais distantes do hospital. As poucas famílias que possuíam seguro de saúde foram diagnosticadas e tratadas mais rapidamente<sup>(14)</sup>. Na Jordânia, entre as necessidades ranqueadas pelos familiares de crianças atendidas em um hospital terciário de oncologia, destaca-se a de confiar no sistema de saúde<sup>(15)</sup>.

Todavia, pouco se sabe sobre o itinerário terapêutico de familiares de crianças pré-escolares que sobreviveram a leucemia, desde a etapa de investigação diagnóstica, no setor privado do SUS. Na investigação de casos suspeitos e do diagnóstico da leucemia, constata-se que há mais estudos abordando o itinerário percorrido pelos familiares no setor público<sup>(9,12-13,16)</sup> do que no privado de saúde<sup>(10,14)</sup>.

## OBJETIVOS

Analisar o itinerário percorrido por familiares cuidadores de crianças pré-escolares sobreviventes da leucemia e discutir as implicações para enfermagem da atenção primária.

## MÉTODOS

A redação do presente artigo orientou-se pelas diretrizes do checklist COREQ para estudos qualitativos.

A seção de resultados do artigo foi extraída do banco de dados da dissertação de enfermagem “Necessidades de saúde de familiares com leucemia: conversas e metáforas no itinerário de cuidados” de autoria da primeira autora, sob a orientação da última autora, no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, defendida no ano de 2017. Os dados analisados no presente artigo estão disponíveis na Base Minerva de Teses e Dissertações da Universidade Federal do Rio de Janeiro, podendo ser acessando em <http://objdig.ufrj.br/51/teses/858934.pdf>.

## Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição proponente. Após leitura, foram esclarecidas as dúvidas quanto à pesquisa e ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Todos os participantes o assinaram, antes de iniciar a entrevista conduzida, em local reservado e privativo. Para anonimizar as informações pessoais, adotou-se a identificação nos excertos: M1. Mãe e padrasto; M2. Mãe e pai; M3. Pai; M4. Mãe; M5. Mãe.

## Tipo de estudo e procedimentos metodológicos

Escolheu-se o método narrativo de pesquisa qualitativa com a intenção de que a pessoa fosse o narrador de sua própria experiência na produção do texto a ser interpretado. A narrativa é potencialmente crítica para a pesquisa de enfermagem, pois revela e mobiliza possibilidade de resolução de problemas emergentes de evidências qualitativas. O narrador interpreta suas potencialidades e limitações históricas e socioculturais, tomando sua própria biografia como marco de referência<sup>(17-18)</sup>.

Implementou-se a técnica de entrevista em profundidade, em cinco fases: preparação para entrevistar; iniciação do tópico da entrevista; narração central com fala livre sobre o tópico; momento de perguntas para que acrescente algo não dito; conclusão da entrevista (interrupção da gravação, agradecimento e registro no diário de campo).

Adotaram-se as técnicas de criatividade e sensibilidade (TCS) mapa falante e corpo saber, para conduzir as entrevistas em profundidade. Como estratégias da pesquisa baseada em artes, elas favorecem o acesso à subjetividade humana com as experiências de adoecimento e a construção de narrativas, de maneira ética, na abordagem de tópicos sensíveis<sup>(19)</sup>. O corpo e o mapa são metáforas produtoras de significados na comunicação narrativa, pedras angulares na narração das manifestações dos sinais de adoecimento no corpo, dos lugares e pessoas no itinerário de busca do cuidado à saúde. Ao final de cada entrevista, o entrevistador sintetizava os tópicos narrados, para que fossem validados pelo entrevistado. Esses tópicos representaram o ponto de partida para a análise do material empírico.

Na aplicação de ambas as técnicas, explicou-se sua finalidade, disponibilizando materiais (folha de papel A4, lápis de cor, giz de cera e canetas coloridas). Apresentou-se a questão disparadora: para o mapa: desenhe os lugares e pessoas que participaram de sua caminhada, desde os primeiros sinais de adoecimento de (...); para o corpo: dessas palavras-chave, selecione e localize no corpo, aquelas que expressam o que mais lhe chamou a atenção no curso do adoecimento de (...). No terceiro, o entrevistado elaborou a produção, e no último momento, solicitou-se que falasse livremente sobre o que havia feito.

Como o câncer infantil é um tema sensível, abordar memórias latentes desse itinerário de adoecimento exige uma postura solidária. Na fase de iniciação da entrevista narrativa, em profundidade, aplicou-se a TCS mapa falante ou corpo saber<sup>(19)</sup>. Porém, quando dois participantes pertenciam a uma mesma família, aplicou-se o mapa falante com o primeiro entrevistado e o corpo saber com a segunda pessoa, por ela designada. Quando a entrevista foi feita somente com uma pessoa, aplicou-se somente o mapa falante como estratégia de iniciação da entrevista.

Cada entrevista durou entre 60 e 110 minutos, gravada em aparelho digital, realizada entre os meses de junho e setembro de 2016, transcrita na íntegra, para um estudo concluído em 2017.

## Cenário do estudo

O trabalho de campo aconteceu em local de livre escolha dos participantes, podendo ser na residência ou no local de trabalho do entrevistado, na cidade do Rio de Janeiro. A entrevista *online*

foi conduzida pelas pesquisadoras (primeira e última autora), por videoconferência, com um dos participantes que residia em um município do estado de São Paulo.

## Fontes de dados

Aplicou-se a bola de neve como técnica de acesso ao potencial participante de pesquisa<sup>(20)</sup>. Os primeiros participantes indicam, entre seus conhecidos, novos voluntários com potencial para participar da pesquisa, pois compartilham as mesmas experiências relacionadas com o fenômeno investigado. Na amostragem, o pesquisador pergunta aos primeiros entrevistados se conhecem alguém com opiniões ou situações semelhantes para participar da pesquisa.

Para operacionalizar a técnica de bola de neve, a seleção dos participantes ocorreu em comunidades e *blogs* virtuais de familiares de crianças com leucemia. Naquelas redes sociais, eles registravam suas histórias como mães e pais de crianças com LLA diagnosticada nos primeiros cinco anos de vida. Para aqueles que disponibilizaram e-mail naquelas redes, enviou-se um correio eletrônico convidando-o a ser voluntário da pesquisa, ao mesmo tempo em que se solicitou a indicação de pessoas de suas relações.

Definiram-se como critérios de inclusão: aqueles familiares cuidadores de crianças diagnosticada com LLA nos primeiros 5 anos de vida; pessoas que compartilharam o itinerário da busca de cuidado em saúde; com mais de 18 anos de idade; boa capacidade de comunicação (oralidade preservada para narrar) e coordenação motora (para escrever e desenhar); acesso à *internet*; e habilidades com ferramentas de inclusão digital (*blog*, redes sociais, correio eletrônico, etc.). Definiram-se como critérios de exclusão: familiares cuidadores de crianças com síndromes genéticas (Síndrome de Down) e que adoeceram por LLA; familiares de crianças em cuidados paliativos; familiares acompanhando criança hospitalizada.

Das 13 pessoas aptas a participar da pesquisa, sete pertenciam a cinco famílias com cinco crianças que percorreram o itinerário na saúde suplementar. Seis foram captadas em rede social e uma por bola de neve.

## Crítérios de encerramento do trabalho de campo

Adotou-se a saturação teórica como critério de encerramento do trabalho de campo - quando nenhum elemento novo é acrescentado ao que já foi narrado por outros participantes<sup>(21)</sup>. Assim, constatou-se o mesmo padrão de narrativas na sexta pessoa entrevistada (de três núcleos de familiares), decidindo-se pela manutenção da sétima entrevista.

## Análise dos dados

Os dados foram submetidos à técnica de análise de conversação, buscando-se organizar sequencialmente os turnos de falas, baseando-se no entendimento do significado do primeiro turno na relação com os turnos subsequentes<sup>(22)</sup>. Para atender esses pressupostos, os procedimentos foram operacionalizados em cinco etapas: inteligibilidade do texto narrado, sequencialidade

dos eventos, ordenamento cronológico dos turnos de conversação, codificação axial, indexação dos temas e redução. Na primeira, adequou-se o texto narrado à linguagem sintática para uma leitura fluida. Na segunda, procedeu-se à reorganização sequencial do texto narrado, para destacar o atributo da temporalidade dos eventos e acontecimentos e mostrar a interação do narrador com os eventos marcados na história de vida. Na terceira, considerou-se o tempo de cada evento, para ordená-lo em turnos de conversação, com base na iniciação, apresentação do tópico narrado, o conflito e o desfecho. No movimento da codificação, os turnos de conversação similares e diferentes foram agrupados por indivíduos entrevistados (em um mesmo núcleo de familiares da criança). Os sentidos comuns, de núcleos familiares distintos, foram reagrupados e indexados por unidades de conversação semelhantes, para constituir temas. Reduziu-se o texto dos turnos de conversação ao núcleo central de sentidos representativo do conjunto da narrativa do entrevistado, resultando em uma codificação axial com 37 turnos de conversação, reorganizados em temas, compreendidos à luz do referencial teórico do itinerário terapêutico<sup>(7)</sup>.

## RESULTADOS

Cinco núcleos familiares de cinco crianças corresponderam a sete pessoas pertencentes a famílias com estrutura mista (mãe e padrasto) e nuclear (mãe e pai). Três participantes eram do sexo masculino (dois pais e um padrasto), e quatro, do feminino (mães). Todos possuíam ensino superior completo (médico, engenheiro, administradores de empresa, economista, advogadas e corretor de imóveis), ocupavam postos de trabalho com alta remuneração ou eram microempresários. Quatro núcleos familiares pertenciam à classe social alta, com renda acima de 20 salários mínimo nacional (SMN) (1 SMN de referência no ano de implementação do trabalho de campo da pesquisa = R\$880,00), residindo em bairros nobres da zona sul da cidade do Rio de Janeiro, cujo metro quadrado equivalia a R\$21.608,00. O quinto núcleo familiar pertencia à classe média, com renda de até 10 SMN, residindo em uma cidade industrial do interior paulista. Todos possuíam plano de saúde privado, e um deles acessou temporariamente a rede pública do SUS para o tratamento da criança. O diagnóstico da LLA foi definido em uma das meninas na idade da lactância (1 ano e 10 meses), três meninas e um menino em idade pré-escolar (entre dois anos e nove meses e cinco anos e sete meses de idade).

Três crianças foram diagnosticadas entre os dias 10 e 20 do início das primeiras manifestações (a menina 4, no dia 10; a menina 2 e o menino, nos dias 5 e 15) e duas acima de 20 dias (menina 1, no dia 27; e a menina 3, no dia 21).

### Modelo explicativo do subsistema familiar no itinerário terapêutico de crianças com leucemia

As narrativas dos familiares cuidadores acionaram explicações sobre o início do itinerário e os sinais de adoecimento da criança, envolvendo a percepção dos familiares cuidadores no início do itinerário. A mudança de comportamento da criança, a febre, as manchas roxas e as dores constantes no corpo foram graficamente representadas no mapa falante e no corpo saber,

mobilizando a iniciação de suas narrativas. Ao descrever a cena produzida no mapa falante e corpo saber, apresentaram personagens de suas histórias restritas ao núcleo primário da família (criança, mãe, pai, padrasto) e de colaboradores (babá). A casa, o restaurante, o baile de carnaval, o circo e as viagens de férias situaram suas narrativas especialmente no tempo. No sistema familiar, a temporalidade indica um início de adoecimento em períodos de barreira de acesso pessoal ao sistema profissional devido a datas comemorativas especiais (natal, ano novo, férias escolares e da família e carnaval).

*Na semana do Natal [2009], em casa, ela [/], com febre baixa e contínua, que cedia com antitérmico e analgésico, debilitada, dor constante na perna [...]. Por uma semana, ela ficou prostrada, triste! Com tudo programado para duas viagens. No dia 27 [de dezembro], para uma praia do Brasil [...] foram sete dias de sol, diversão, amigos. Na véspera do Ano Novo, ela teve mais sono que o normal e dormia no colo da babá. Passados dois dias, a gente voltou para o Rio, nos preparamos e seguimos viagem para esquiar, pela primeira vez! Novamente, ela mais cansada que o normal. [enquanto isso, a família levou a menina a consulta] O pediatra disse: "Deve ser o de sempre, a garganta! Dá um remédio". Ela tomou e melhorou. (M1. Mãe e padrasto)*

No início do adoecimento, os episódios de febre e dor foram controlados com antitérmicos e analgésicos, em períodos de festas natalinas e final de ano, levando ao adiamento da investigação diagnóstica por duas semanas.

*Em dezembro de 2014, ele começou com uma febre de 38°C [...] eu dava o antitérmico, ele melhorava e depois a febre voltava [...]. Ele ficou doente por duas semanas, teve náusea, anemia [palidez] [...] ele ficou com um caroço, uma íngua no pescoço, na parte de trás da orelha [...] ficou muito quietinho, amuado. (M5. Mãe)*

Outro núcleo familiar narrou mudanças no padrão de comportamento, incluindo a febre cíclica e a distensão abdominal, levando-os a fazer contato telefônico com o profissional de saúde de referência (pediatra) em busca de resolução para o problema de saúde da criança. Embora, de férias, havia deixado organizado um sistema de atendimento.

*[...] num domingo de janeiro [2008], ela [com 1 ano e 10 meses] teve prostração e o primeiro ciclo de febre de uma semana - dois dias com 37,3°C e 37,5°C - constante que cedia com antitérmico; dois a quatro dias sem febre, com melhora da prostração. Brincava, se deitava com muito cansaço, falta de energia, e dormia muito [...] acordava às 11 horas, meio-dia! A barriga distendida. No outro ciclo de dois dias, de novo a febre, dormia porque ficava prostrada. Tomava antitérmico e melhorava, fomos nos adaptando. Minha mulher falou: "Não está legal!". Acho que foi no dia 21 de janeiro [2008], nesse dia, eu percebi a barriga mais inchada! (M2. Mãe e pai)*

Em outra narrativa, observam-se mudanças no padrão de comportamento emocional, manifestação de comportamento regressivo e de maior dependência afetiva com a febre e gritos de dor ao andar, algo incomum para uma criança que já deambulava sem ajuda. Os espaços onde essas percepções se materializaram foram em casa, em um restaurante e em um baile infantil de

carneval. Isso aconteceu em um período de feriado prolongado, que dificultava o acesso ao atendimento profissional, em consultório, no sistema privado de saúde.

*Tudo começou na quinta-feira, 11 de fevereiro [2010], com uma febre sem causa, ela estava mal e dormiu abraçada comigo na cama. No dia seguinte, ficou prostrada, abatida, carente, e começou a sentir dor na perna. No domingo [14], ela só queria ficar no carrinho. No dia 20 [sábado de carnaval], acordou, mas não se levantou da cama, gritava de dor ao andar! Eu falei: "Pai, liga correndo para o pediatra e fala que tem que atendê-la hoje!". Ele não atende consultório no sábado! (M4. Mãe)*

O início do adoecimento de uma menina (3 anos e 1 mês de idade) foi marcado por sinais objetivos de febre alta e contínua, queda do estado geral e mudanças de comportamento (astenia e irritabilidade). A narrativa de manchas roxas nas pernas e na região dorsal pelo pai, que era médico, somou-se à observação da mudança de comportamento pela mãe, para que os familiares iniciassem o itinerário terapêutico.

*[...] ela estava doente há um mês [iniciou em maio de 2012], febre, astênica, e demorando para se recuperar. Ela teve um pico de febre sem intercorrência maior. Depois, teve 2 dias de febre alta e uma queda de estado geral e mais nada [...] passou [...] ficou irritada, mas sem outros sintomas. Minha esposa percebeu que ela estava diferente. Quando saí de casa, sabia que não era coisa boa, ela tinha manchas roxas nas pernas e costas. Eu tinha quase certeza que era uma leucemia. Na verdade, eu já tinha ideia do que poderia ser, e a levei ao hospital [...]. (M3. Pai)*

As manifestações associadas à febre, à mudança de comportamento da criança (prostração, astenia, irritabilidade, sonolência excessiva), à presença de dor e às manchas roxas levaram os familiares a buscar atendimento com médicos de sua rede pessoal de apoio, no sistema de saúde suplementar, da rede conveniada do plano privado de saúde. Portanto, um início de itinerário no subsistema profissional.

### **Modelo explicativo do subsistema profissional no itinerário terapêutico de crianças com leucemia**

O acolhimento da criança doente pelo profissional de saúde de referência (um pediatra ou um substituto) do setor privado corresponde à primeira resposta de resolução do problema, no primeiro acesso ao subsistema profissional. A febre foi um sintoma racionalmente interpretado como manifestação de uma infecção viral, uma condição de adoecimento comum entre as crianças na lactância (menores de dois anos de idade). Para essas condições, o tratamento foi sintomático (com antitérmicos) e observação atenta da família.

*[...] dia 20 de janeiro, o pediatra estava viajando, deixou uma assistente que não conhecíamos. Ele examinou e disse: "Olha, deve ser uma virose [...] fica observando se a febre vai ceder [com o antitérmico] ou não [...] ou se vai melhorar!". (M2. Mãe)*

Observa-se o mesmo padrão de narrativa do familiar de outra menina (3) sobre o que lhes foi explicado no itinerário de

cuidados do subsistema profissional, para a febre alta e inespecífica associada à virose.

*[...] 15 dias antes do diagnóstico, a pediatra viu a menina e falou que, aparentemente, era um quadro viral de febre alta e inespecífica. (M3. Pai)*

Uma vez que escapa aos familiares uma explicação fundada em sua subjetividade, na dificuldade de andar e dor constante na perna, eles buscam o subsistema profissional com os modelos explicativos próprios desse sistema e os desfechos na resolutividade que lhes correspondem.

*[...] por telefone, contei ao pediatra que a dor dela não melhorava: "Dr., isso não é normal!". Ele disse: "[...] deve ter torcido [entorse]". E perguntou: "Ela está andando?" [...] ela mancava, andava e mancava. Eu falei: "Não, ela deve ter fissurado [fratura] alguma coisa". Ele me tranquiliza: "Não, deve ser nada [...] vai passar! Dá um analgésico!". Eu insistia: "Não, ela deve ter se machucado [...]". Ele falou: "Então [...] eu vou pedir um raio-x [...] vou pedir para um amigo da ortopedia para atendê-la". Na terça-feira [16] de Carnaval, tirou a radiografia e nada! (M4. Mãe)*

Essas manifestações foram clinicamente investigadas na anamnese médica, para prescrever terapêuticas, solicitar e encaminhar para exames, mesmo em um período de difícil acesso a serviço de saúde em clínicas da rede privada de saúde. Nesse sentido, os sintomas de dor ao caminhar e a marcha claudicante são disparadores para a formulação de hipóteses diagnósticas a serem testadas com exames e opiniões cientificamente balizadas. O encontro de narrativas dos familiares com as do profissional, mediado por uma escuta atenta e disponível nos canais telefônico e presencial, acelera a conclusão de que não é uma dor do crescimento, indicando que a investigação deve prosseguir.

*O ortopedista disse: "Deve ser dor do crescimento, porque dói mais a noite [...] vamos observar!". Realmente, à noite, ela gritava mais. Às vezes, a dor piorava durante o dia; ela deitava e a dor passava. Na quinta-feira, ela voltou ao ortopedista com o meu pai [avô materno]. Na sexta-feira, quando cheguei do trabalho, ela veio correndo sem mancar e me abraçou [...] que maravilha! Ela disse: "Mãe, estou ótima. Passou tudo!". No sábado [20], ela acordou sem andar. (M4. Mãe)*

Sempre que o quadro da doença não tem um desfecho resolutivo, o processo de busca do itinerário de cuidados continua. O sistema privado de saúde encurtou o tempo de atendimento, cujo canal de comunicação foi mediado pela disponibilidade do pediatra de referência.

Em outro conjunto de narrativas de familiares, a propedêutica do exame físico na consulta presencial permitiu a interpretação do aumento de órgãos, em especial a esplenomegalia, com ciclos recorrentes de febre associada à necessidade de investigação diagnóstica.

*Liguei para o pediatra, que tinha voltado de viagem [dia 20] para agendar uma consulta. Eu saí do trabalho [dia 21] e levei minha filha à consulta. Ele palpou o baço distendido. Eu pensei: "O que deve ser? Eu já tinha desconfiado!". Depois do segundo ciclo de*

*febre, na segunda-feira [dia 21], voltamos ao pediatra e ele falou assim: "Estou achando que os órgãos [...]". (M2. Mãe e pai)*

Destacam-se da narrativa de outra familiar, a de um menino com três anos e 10 meses de idade, os episódios de febre persistente como justificativa para buscar atendimento de urgência em dois momentos, porém sem a resolução esperada.

*Na primeira semana, a gente foi ao Pronto-Socorro. A médica deu um antitérmico [...] outro remédio para tomar por sete dias. Só que ele continuou com os mesmos sintomas, febre [...]. Voltei e tive o azar de ser atendido pela mesma médica do outro plantão. A médica falou: "Não é nada demais! É uma íngua!" [...] passou um antibiótico [...] eu falei para o meu marido: "Eu não vou comprar [...]. Porque não está certo isso". (M5. Mãe)*

A transição do sistema familiar para o profissional é narrada como início do itinerário de cuidados; contudo, para esse familiar, tudo aconteceu de forma despersonalizada e sem confiança na competência profissional do profissional que a atendeu, por falta de uma escuta atenciosa e qualificada.

As famílias buscaram o pediatra, por telefone e no consultório, integrando a Atenção Primária à Saúde suplementar no Brasil para entender o que estava acontecendo à criança, prescrevendo medicamentos e solicitando exames laboratoriais e radiográficos.

*No domingo [17 de janeiro de 2010], liguei para o pediatra, expliquei o quadro clínico e ele falou: "Faz um exame de sangue amanhã cedinho que eu estou muito preocupado com a dengue! [...] Eu quero um hemograma completo!". Eu fiz o exame em um laboratório particular ao lado da minha casa. No final do dia, ele me ligou avisando que as plaquetas estavam em 17.000/em 150.000. Na noite do mesmo dia, o pediatra foi à minha casa e pediu um novo exame de sangue. O exame clínico não batia com o quadro dela e nem com o resultado do exame. No dia 19 cedo, um novo exame. A plaqueta dela estava em 11.000, de um dia para o outro. (M1. Mãe e padrasto)*

No subsistema profissional, a rede de laboratório, contratada pelo seguro de saúde, fornece resultados de exames em tempo hábil. Os parâmetros objetivos do hemograma evidenciam plaquetopenia que afasta a primeira suspeita de dengue. A relação dos pais da criança com o pediatra foi favorecida, pois ela que acompanhada por ele desde o nascimento. Na consulta presencial, novos parâmetros objetivos da fisiopatologia (palpação do esterno, fígado e baço) foram incorporados à explicação para a necessidade de ampliar a investigação sobre o que estava acontecendo à criança com dor constante nas pernas e dificuldades para andar.

*[...] teria que estar com o baço e fígado aumentados, dores no esterno e nas pernas. Dores nas pernas eram a única que ela tinha constantemente [...] ela não tinha dores no diafragma [tórax]. Ele apertava o esterno, um sinal de que poderia estar com a doença e ela não respondia. Palpando o baço e o fígado, tinham tamanhos normais! (M1. Mãe e padrasto)*

As crianças encaminhadas ao hospital de referência da saúde suplementar ampliaram os exames clínicos e laboratoriais e

laboratoriais (leucometria, punção medular) e foram avaliadas por especialistas. Os parâmetros objetivos (resultados de hemograma, contagem de leucócitos de 70 mil, mielograma, imunofenotipagem) foram determinantes para a definição diagnóstica.

*Ele pede para ir ao hospital. Eu internei numa véspera de feriado (20 de janeiro). A hematologista fez o exame clínico que doeu [...] e marcou a punção medular para a manhã seguinte. (M1. Mãe e padrasto)*

*Na segunda ida ao pediatra, ele achou o fígado e o baço distendidos e disse: "Eu estou achando esquisito, se for uma virose, eu queria que fizesse um exame de sangue. Pode ser [um quadro] viral muito forte. Pode ser uma mononucleose! Vamos fazer um exame mais profundo amanhã [...] quando fez a leucometria, ela estava com uma contagem absurda [...] ele mandou para o hospital, chamou uma hematologista [...] para fazer um mielograma, uma punção na medula [...] tinha chance de ser uma leucemia. (M2. Mãe e pai)*

O aprofundamento da investigação contribuiu para uma rápida definição diagnóstica e início do tratamento, sob a coordenação do pediatra de referência da criança.

*A fase de diagnóstico foi muito rápida [...] 5 a 7 dias, do primeiro sintoma até entrar com o tratamento. A gente acha que isso ajuda muito no prognóstico de cura. (M2. Mãe)*

A formação profissional do pai da criança, como médico, e a sua rede de contatos profissionais mobilizaram a investigação das primeiras manifestações clínicas (manchas roxas no corpo), que chamou a atenção dos pais na busca de atendimento com o pediatra da criança.

*Em junho de 2012, [...] ela começou com manchas roxas nas pernas e costas. A pediatra dela estava doente e disse: "Leva no hospital, eu vou ligar para lá". Tinham duas amigas pediatras que trabalham lá. A gente colheu o exame de sangue e foi para casa. Minha amiga me ligou: "Volta aqui, o exame não veio bom!". Pediu para fazer novos exames. Começou a nossa saga. A gente ficou uns 10 dias internados. Colher exame, punção de medula, aquele protocolo todo [...]. (M3. Pai)*

Quanto à familiar da menina quatro, o itinerário no sistema profissional teve início com a suspeita da leucemia devido a dor intensa na perna, dificuldade de se levantar e andar. O contato telefônico com o pediatra marcou o início do itinerário no subsistema profissional.

*Eu falei: "Pai, pergunta a ele se leucemia dá dor na perna". Ele [o pediatra] respondeu à pergunta do pai: "Pode, mas mil coisas podem dar!". Na clínica, ele examinou: "Eu não tenho a menor ideia. Só posso dizer que é muito grave! Não é dor de crescimento, preciso examinar!". Ele disse: "Nenhuma criança grita assim! [...] a dor que ela tem é grave, pode ser uma artrite reumatoide". Pediu exames laboratoriais: "Você vai fazer na segunda-feira, pede a coleta domiciliar". Eu perguntei: "Eu faço o quê com ela?". Ele mandou: "Dá um analgésico!". Eu falei: "Não vai tomar um antibiótico? Um corticoide, um anti-inflamatório? Ela vai ficar com dor? A menina não anda!" [...] eu saí de lá arrasada! Na segunda-feira de manhã, fez coleta domiciliar para o exame de*

*sangue, pela primeira vez. Quando a gente estava passeando na igreja, à noite, o Dr. X me ligou. Ele disse: “[...] eu marquei a consulta com uma hematologista para amanhã [...] vou mandar o resultado do exame para ela”.* (M4. Mãe)

*Meu filho já não andava direito. A pediatra examinou, pediu exame de sangue, de fezes e urina. Ela recebeu os resultados pelo celular e ligou para o meu marido [...] o exame de sangue estava alterado e que era para repetir. No dia seguinte, a gente fez o segundo exame de sangue. À tarde, ela recebeu novamente o resultado pelo celular, falou que precisava conversar com a gente, que era para ir ao hospital.* (M5. Mãe)

O profissional de referência, como coordenador da atenção, dialoga com a familiar cuidadora da criança, comunica o resultado do exame e encaminha para o cuidado especializado. Desse modo, prioriza as necessidades de saúde da criança, reduz o tempo e as barreiras de acesso, para prosseguir com a investigação diagnóstica com especialista de sua rede de relações profissionais. Por sua vez, a rapidez do atendimento inicial (anamnese completa, exame físico à interpretação do exame laboratorial), coordenado pelo profissional de referência (o pediatra), abreviou o tempo da consulta com especialista, uma perspectiva da longitudinalidade essencial para o diagnóstico precoce do câncer infantil. Os passos seguintes - solicitação e agendamento do mielograma - foram decisivos para o desfecho do itinerário da investigação diagnóstica da leucemia. O familiar do único menino, do mesmo modo que as demais crianças cujos familiares acionaram o sistema de saúde suplementar, teve um profissional de referência como coordenador do cuidado para solicitar exames, fornecer resultados pelo telefone e pedir a internação hospitalar.

## DISCUSSÃO

Os familiares das crianças com LLA pertenciam à classe alta, com condições socioeconômicas e manutenção de um padrão de vida que lhes permitiam acessar o sistema de saúde suplementar, por meio de seguro de saúde privado com ampla cobertura. Todos apresentavam alto nível de escolaridade e residiam em bairros com acesso facilitado à rede de serviço de saúde suplementar (consultórios de pediatras, laboratórios, hospitais especializados). Esses aspectos foram facilitadores para iniciar o itinerário terapêutico e definir o diagnóstico da doença na primeira infância, entre 10 e 27 dias do início do adoecimento da criança. Essas condições materiais de existência orientaram construções narrativas sequenciais e cronológicas sobre o adoecimento desses lactentes e pré-escolares.

Quase um quarto da população brasileira (48 milhões de pessoas) tem acesso aos planos e seguros privados de saúde, cujas coberturas assistenciais são oferecidas pelas operadoras por meio de planos individuais e coletivos. Há também uma ampla oferta de serviços privados, não circunscritos aos planos e seguros de saúde, individualmente cobertos por contratantes privados. A rede pública do SUS também contrata serviços privados e filantrópicos, de forma complementar. A atenção primária é a unidade de referência do município para articular e encaminhar pessoas que precisam de atendimento especializado. Ela existe nos setores públicos e privados da saúde suplementar.

Porém, em razão da alta demanda por atendimento, há uma longa espera por consultas ou exames especializados, levando os familiares a buscarem esse tipo de atendimento nos planos privados de saúde<sup>(9,12-13)</sup>.

Dessa forma, os modelos explicativos sobre o adoecimento e tomada de decisão para prosseguir no itinerário terapêutico, do subsistema familiar para o profissional, adquirem significados pessoal e social, na experiência da doença, para grupos familiares distintos. Houve o adiamento do início do itinerário de investigação diagnóstica, em razão da retração na oferta de atendimento de consulta individual pelo setor privado de saúde, entre aquelas crianças cujas manifestações dos primeiros sinais de adoecimento aconteceram em longos períodos de feriados (festas natalinas, ano novo, férias de verão e carnaval).

O reconhecimento de que os familiares são os que melhor conhecem os hábitos e comportamentos da criança ajuda o profissional de saúde em busca da resolutividade para o que está acontecendo com ela. Essas pessoas estão aptas a perceber quaisquer alterações no estado de saúde da criança<sup>(9,16)</sup>.

Assim, a narrativa da temporalidade indica um início de adoecimento com barreira parcial de acesso ao sistema profissional, pois o médico pediatra não atendia em feriados prolongados. O acesso dos familiares das crianças ao pediatra, à rede de serviços laboratoriais, à atenção especializada e hospitalar abreviou o tempo de investigação diagnóstica para aquelas crianças que adoeceram em períodos de calendários regulares.

As percepções dos familiares se materializam na iniciação do tema central narrado, uma sensibilidade inicialmente captada pelo olhar do narrador sobre a mudança de comportamento da criança e a apresentação de sinais e sintomas. Temporariamente, o subsistema de crença familiar foi apoiado pelo profissional, para que os familiares mantivessem seus projetos de vida (viagem de férias em família, viagem a trabalho, ida ao circo) e adiassem o início da investigação diagnóstica dos episódios de febre persistente, sonolência, fadiga e dor óssea. Contudo, esse início não foi tardio e permitiu que a definição diagnóstica ocorresse no primeiro mês de adoecimento da criança.

No setor público do SUS, o acesso ao itinerário do diagnóstico e tratamento da leucemia é, por vezes, desafiador, pela elevada pressão da demanda. No entanto, no setor privado da saúde suplementar do SUS, há um encurtamento do tempo de atendimento, cujo canal de comunicação foi mediado pela disponibilidade de um profissional de referência (o pediatra). Na consulta pediátrica por teleatendimento ou presencial de emergência, a identificação de evidências clínicas (raio-X), com a propedêutica do exame físico, foram organizadas e interpretadas para suspeitar de condições comuns (entorse, dor de crescimento, virose), dengue, toxoplasmose e febre reumática.

Mesmo o câncer infantil sendo a segunda causa de mortalidade entre os menores de cinco anos de idade, foi a última fronteira na suspeita para iniciar a investigação diagnóstica<sup>(23-24)</sup>.

O vínculo do profissional de saúde de referência com a criança e a família favoreceu a coordenação desse cuidado, com desfechos para a maior rapidez no encaminhamento à atenção especializada, abreviação do tempo entre a solicitação dos exames e o contato com a especialidade para uma delimitação do diagnóstico de uma doença hematológica. Os resultados deste estudo apontam para

a inexistência de barreiras de acesso à investigação diagnóstica do câncer infantil.

As narrativas revelam a longitudinalidade e a coordenação do cuidado, na saúde suplementar do SUS, pelo pediatra disponível para atendimento telefônico e na consulta pediátrica, com acesso a laboratórios para realização de exames. Contrariamente, no Brasil, o caminho percorrido por familiares nos serviços de saúde, sejam eles públicos, pelos diferentes níveis (primário, secundário e terciário) e redes de atenção do SUS (básica, urgência e emergência, média e alta complexidade), revelam barreiras de acesso ao início da investigação do câncer. Com frequência, esses cuidadores vivem uma peregrinação exaustiva em busca de atendimento<sup>(6,9)</sup>.

Coordenação do cuidado significa atuar na comunicação entre os diversos pontos de atenção e responsabilizar-se pelo cuidado dos usuários através de uma relação horizontal, contínua e integrada, para produzir a gestão compartilhada da atenção integral. A longitudinalidade do cuidado pressupõe uma continuidade do cuidado, através de vínculos, intervenções clínicas efetivas, centrada na pessoa, com o objetivo de ampliar o grau de autonomia do indivíduo e dos grupos sociais no sistema de saúde<sup>(25)</sup>.

A doença, no subsistema profissional do itinerário terapêutico, é explicada a partir de cinco parâmetros: causa (etiologia), sintomas (manifestação e tempo de início), fisiopatologia (sistemas e órgãos afetados), evolução e tratamento. As evidências clínicas relevantes são organizadas e interpretadas por meio da racionalidade científica, determinando, entre as terapêuticas disponíveis, as melhores e mais seguras para o paciente e o clínico<sup>(9)</sup>.

No sistema de saúde suplementar, a suspeita do incozum pela escuta na anamnese e exame clínico e a solicitação de exames complementares (laboratorial e de imagem) ajudam a definir um diagnóstico de câncer. A linguagem da racionalidade usada pelos profissionais de saúde contribui para a definição do diagnóstico e explica o tratamento da criança. Com a atual rede de serviços disponível, o primeiro médico a ser procurado pelas famílias das crianças é o pediatra generalista ou o médico clínico-geral, que regularmente tem vínculo com a Estratégia Saúde da Família da rede de Atenção Primária à Saúde. Seja no setor público ou privado do SUS, o pediatra tem a responsabilidade de identificar casos suspeitos, iniciar a investigação suplementar e encaminhar a criança ou o adolescente ao serviço de referência<sup>(16)</sup>.

No Quênia, depois de perceber os sintomas da criança com câncer, 58 pais (59%) buscaram tratamento alternativo para seus filhos, devido ao baixo custo, à esperança na melhora e cura, à recomendação de sua rede de apoio, ao fácil acesso e à manutenção da criança na família. Contudo, o uso de medicina alternativa resultou em maior atraso na definição do diagnóstico<sup>(14)</sup>. A precocidade e a rapidez que devem mover esses procedimentos são decisivas para que a criança com leucemia receba o tratamento exitoso e alcance os melhores índices de cura.

### Limitações do estudo

Há limites geográficos, pois os participantes residiam em duas cidades de dois estados da região Sudeste do Brasil, economicamente mais industrializadas, com maior concentração de consumidores de planos privados de saúde com maior oferta de

serviços privados. A não escuta de narrativas de outros familiares das mesmas crianças e nem dos profissionais de saúde que as assistiram representara limite metodológico. O limite racial refere-se ao fato de que nenhum entrevistado ou criança pertencia à raça/cor preta.

### Contribuições para as áreas da enfermagem e saúde

A escuta de narrativa de familiares pode ser uma ferramenta de trabalho para os/as enfermeiros/as que atuam na Atenção Primária à Saúde, seja no setor privado ou público de saúde. Portanto, é preciso estar atento às percepções dos familiares sobre os primeiros sinais de adoecimento da criança com leucemia, não apenas ouvir relatos de queixas. Um profissional que seja o coordenador do cuidado pode garantir uma atenção integral, reconhecer a gravidade das manifestações clínicas da criança, realizar a anamnese completa, suspeitar de doenças e solicitar exames laboratoriais, etc. A continuidade da escuta em consultas com intervalos menores pode contribuir para diferenciar as manifestações de doenças mais comuns na infância daquelas que podem levar à suspeita de um câncer infantil. Portanto, a escuta atenta e sensível das narrativas de familiares de crianças com leucemia contribui para que o enfermeiro e demais profissionais de saúde suspeitem do câncer e iniciem a investigação diagnóstica como parte do itinerário terapêutico. Destaca-se a necessidade de valorizar a narrativa pessoal do processo do adoecimento como elemento essencial para ampliar a terapêutica na prática clínica do enfermeiro, com base na integralidade do cuidado em saúde da criança.

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

O itinerário dos familiares de crianças com leucemia no sistema de saúde suplementar se iniciou com os primeiros sinais de adoecimento. Narrativas consistentes, regulares, sequenciais e temporais desses cuidadores foram escutadas atentamente pelo profissional de referência (médico pediatra), que mantinha uma relação de vínculo, levando-o a atuar como coordenador do cuidado, para constituir uma linha de raciocínio clínico que incluiu a suspeita do câncer infantil nas escutas sequenciais. Inicialmente, pensou-se em dor do crescimento, doenças virais comuns da infância e dengue, além de doenças complexas, como a febre reumática, a toxoplasmose e a mononucleose infecciosa, para iniciar a investigação diagnóstica pelo subsistema profissional.

Vínculo, longitudinalidade e coordenação de cuidados são atributos da atenção primária que favorecem a abordagem da integralidade da atenção, contribuindo para minimizar barreiras de acesso ao sistema de saúde, seja ele privado (suplementar) ou público. Nesse sentido, o acolhimento aberto na atenção primária na saúde suplementar criou uma linha direta do familiar da criança com o profissional de referência, oferecendo as condições favoráveis para o diagnóstico da leucemia na infância, baseando-se na escuta de uma narrativa temporal e sequencial.

### FOMENTO

Este estudo foi financiado em parte pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES)

- Código de Financiamento 001. Bolsas de mestrado e doutorado em enfermagem foram concedidas para Camille Xavier de Mattos e Renata de Moura Bubadué.

Financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), com bolsa de produtividade em pesquisa e financiamento pelo Edital Universal CNPq/2018 (303149/2019-1 e 430213/2018-2) a Ivone Evangelista Cabral.

## AGRADECIMENTO

Agradecemos à Professora Julia Maricela Torres Esperón e à Professora Marléa Crescêncio Chagas, por todas as contribuições

ao longo do mestrado, e aos membros do Grupo de Pesquisa Criança com Necessidades de Saúde Especiais (Grupo CRIANES), pelas contribuições na análise de dados.

## COLABORAÇÕES

Mattos CX e Cabral IE contribuíram com a concepção ou desenho do estudo/pesquisa. Mattos CX, Silva LF, Braga TRL, Bubadué RM, Partelli ANM e Cabral IE contribuíram com a análise e/ou interpretação dos dados. Mattos CX, Silva LF, Braga TRL, Bubadué RM, Partelli ANM e Cabral IE contribuíram com a revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

## REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. CureAll framework: WHO Global Initiative for Childhood Cancer, Increasing access, advancing quality, saving lives [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar 23]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/347370/9789240025271-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
2. Pergert P, Sullivan CE, Adde M, Afungchwi GM, Downing J, Hollis R, et al. An ethical imperative: safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2020;67(4):e28143. <https://doi.org/10.1002/pbc.28143>
3. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. *Science*. 2019;363(6432):1182-6. <https://doi.org/10.1126/science.aaw4892>
4. Bettle A, Latimer M, Fernandez C, Hughes J. Supporting parents' pain care involvement with their children with acute lymphoblastic leukemia: A qualitative interpretive description. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs*. 2017;35(1):43-55. <https://doi.org/10.1177/1043454217727518>
5. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer. 2019 [cited 2022 Feb 18]. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
6. Sá ACS, Silva ACSS, Góes FGB. Diagnosis of Childhood and Youth Cancer: The Families Percurrred Path. *Rev Pesqui Cuid Fundam*[Internet]. 2019[cited 2022 Feb 18];11(5):1180-87. Available from: [https://media.proquest.com/media/hms/PFT/1/G1iuB?\\_s=Ga1RCuo5bm2Fy7cQR5R eQickAik%3D](https://media.proquest.com/media/hms/PFT/1/G1iuB?_s=Ga1RCuo5bm2Fy7cQR5R eQickAik%3D)
7. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med*. 1978;88(2):251-8. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>
8. Siqueira SMC, Jesus VS, Camargo CL. The therapeutic itinerary in urgent/emergency pediatric situations in a maroon community. *Cienc Saude Coletiva*. 2016;21(1):179-89. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015211.20472014>
9. Lima BC, Silva LF, Góes FGB, Ribeiro MTS, Alves LL. The therapeutic pathway of families of children with cancer: difficulties faced in this journey. *Rev Gaúcha Enferm*. 2018;39:e20180004. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180004>
10. Chen J, Mullen CA. Patterns of diagnosis and misdiagnosis in pediatric cancer and relationship to survival. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2017;39(3):e110-e115. <https://doi.org/10.1097/MPH.0000000000000688>
11. Presidência da República (BR). Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início [Internet]. 2012 [cited 2022 Jan 20]. Available from: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm)
12. Machado HSV, Melo EA, Paula LGN. Family and Community Medicine in the supplementary health system in Brazil: implications for the Unified National Health System and for physicians. *Cad Saude Publica*. 2019;35(11):e00068419. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00068419>
13. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Santos NCCB, Reichert GP, et al. Challenges in primary care regarding children and adolescents with chronic conditions in Brazil. *Qual Health Res*. 2019;29(13):1978-87. <https://doi.org/10.1177/1049732319847961>
14. Njuguna F, Martijn H, Langat S, Musimbi J, Muliro H, Skiles J, et al. Factors influencing time to diagnosis and treatment among pediatric oncology patients in Kenya. *Pediatr Hematol Oncol*. 2016;33(3):186-99. <https://doi.org/10.3109/08880018.2016.1169566>
15. Arabiat DH, Altamimi A. Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bed-side practice. *J Clin Nurs*. 2013;22(3-4):531-9. <https://doi.org/10.1111/jocn.12122>
16. Fermo VC, Lourençatto GN, Medeiros TS, Anders JC, Souza AIJ. Early diagnosis of child cancer: the journey taken by families. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2014;18(1):54-59 [cited 2022 May 12]. Available from: <https://www.scielo.br/j/ean/a/95kDKGxKb5K6dHD8stmDFkH/?format=pdf&lang=en>

17. Muylaert CJ, Sarubbi Jr V, Gallo PR, Rolim Neto ML, Reis AOA. Narrative interviews: an important resource in qualitative research. *Rev Esc Enferm USP*. 2014;48(spe2):193-99. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000800027>
  18. Sandelowski M. Telling stories: narrative approaches in qualitative research. *J Nurs Scholarsh*. 1991;23(3):161-66. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1991.tb00662.x>
  19. Cabral IE, Neves ET. Pesquisar com o método criativo e sensível na enfermagem: fundamentos teóricos e aplicabilidade. In: Lacerda MR, Costenaro RGS (Orgs). *Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática*. Porto Alegre: Moriá; 2016. p. 325- 50.
  20. Chambers M, Bliss K, Rambur B. Recruiting Research Participants via Traditional Snowball vs Facebook Advertisements and a Website. *West J Nurs Res*. 2020;42(10):846-51. <https://doi.org/10.1177/0193945920904445>
  21. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018;52(4):1893-907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
  22. Lenzen SA, Stommel W, Daniëls R, van Bokhoven MA, van der Weijden T, Beurskens, A. Ascribing patients a passive role: conversation analysis of practice nurses' and patients' goal setting and action planning talk. *Res Nurs Health*. 2018;41(4):389-97. <https://doi.org/10.1002/nur.21883>
  23. Vidotto PCP, Ferrari RAP, Tacla MTGM, Facio BC. Maternal experience in the diagnostic itinerary of child cancer. *Rev Enferm UFPE*. 2017 [cited 2022 Jan 24];11(4):1565-73. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/15224/17986>
  24. Mutti CF, Cruz VG, Santos LF, Araújo D, Cogo SB, Neves ET. Clinical and epidemiological profile of children and adolescents with cancer in an oncology service. *Rev Bras Cancerol*. 2018;64(3):293-300. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.26>
  25. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde [Internet]. 2012 [cited 2022 Jan 20]. Available from: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>
-