

Migração Forçada e Desenraizamento no Tratamento do Câncer Infantojuvenil

Bruna Caroline Oliveira de Souza¹

Renata de Toledo Petrilli¹

¹Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

¹Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

Maria Tereza Piedade Rabelo¹

Gustavo Martineli Massola¹

¹Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

¹Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

Resumo: A pesquisa investigou como as famílias de pacientes com câncer infantil compreendem o processo de migração para realização de tratamento oncológico, os efeitos dessa migração e suas possibilidades de construção de redes na nova cidade. Para isso, foram realizadas entrevistas semidirigidas com seis acompanhantes de pacientes do Hospital do GRAACC que não eram provenientes do estado de São Paulo e que migraram por conta do tratamento. A análise dos dados foi realizada por meio do método de análise de conteúdo, utilizando o software Nvivo. Os resultados mostraram que as famílias enfrentam dificuldades na obtenção do diagnóstico e desigualdades geográficas no acesso ao tratamento adequado, o que muitas vezes as leva a migrar de maneira involuntária. Esse processo pode trazer efeitos de desenraizamento, causando impactos na adaptação ao novo ambiente. A construção de redes entre as mães, profissionais do hospital, das casas de apoio e outros atores ajuda a dar sustentação ao tratamento e possibilita que as famílias que migram se apropriem do novo espaço. Esses resultados mostram a importância de políticas públicas que visem a diminuição das desigualdades geográficas no acesso ao tratamento oncológico e a criação de espaços de apoio para as famílias que precisam migrar. Além disso, ressaltam a importância de profissionais capacitados para lidar com a complexidade desse processo de migração e adaptação das famílias, promovendo a construção de redes de apoio que possam contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.

Palavras-chave: Oncologia Pediátrica, Redes, Saúde Pública, Psicologia Social.

Forced Migration and Uprooting in the Treatment of Childhood and Adolescent Cancer

Abstract: This research investigated how families of pediatric cancer patients understand the migration process for cancer treatment, the effects of this migration, and their possibilities of building networks in their new residence. For this, semi-structured interviews were conducted with six caregivers of patients from the Hospital do GRAACC who lived outside the state of São Paulo and migrated for treatment. Data were analyzed by content analysis on Nvivo. The results showed that families face difficulties in obtaining diagnoses and geographic inequalities in accessing appropriate treatment, which often leads them to involuntary migration, which can bring uprooting effects, impacting their adaptation to a new environment. Building networks between mothers, hospital professionals, support houses, and other actors helps to sustain the treatment and enable migrating families to take ownership of new spaces. These results highlight the importance of public policies to reduce geographic inequalities in accessing cancer treatment and create support spaces for families who must migrate. Furthermore, they emphasize the importance of trained professionals to address the complexity of this migration

and adaptation process, promoting the construction of support networks that can contribute to improving the quality of life of patients and their families.

Keywords: Pediatric Oncology, Networks, Public Health, Social Psychology.

Migración Forzada y Desarraigo en el Tratamiento del Cáncer Infantil y Juvenil

Resumen: La investigación analizó cómo las familias de pacientes con cáncer infantil comprenden el proceso de migración para realizar el tratamiento oncológico, los efectos de esta migración y sus posibilidades de construir redes en la nueva ciudad. Para ello, se realizaron entrevistas semiestructuradas con seis acompañantes de pacientes del Hospital do GRAACC que no eran originarios del estado de São Paulo y que migraron debido al tratamiento. El análisis de los datos se llevó a cabo mediante el método de análisis de contenido utilizando el *software* Nvivo. Los resultados mostraron que las familias enfrentan dificultades para obtener el diagnóstico y desigualdades geográficas en el acceso al tratamiento adecuado, lo que a menudo las lleva a migrar de manera involuntaria. Este proceso puede provocar desarraigo, causando impactos en la adaptación al nuevo entorno. La construcción de redes entre las madres, los profesionales del hospital, las casas de apoyo y otros actores ayuda a sostener el tratamiento y permite que las familias migrantes se apropien del nuevo espacio. Estos resultados evidencian la importancia de las políticas públicas orientadas a reducir las desigualdades geográficas en el acceso al tratamiento oncológico y la creación de espacios de apoyo para las familias que necesitan migrar. Además, destacan la importancia de profesionales capacitados para abordar la complejidad de este proceso de migración y adaptación de las familias, promoviendo la construcción de redes de apoyo que puedan contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Palabras clave: Oncología Pediátrica, Redes, Salud pública, Psicología Social.

Introdução

O câncer infantojuvenil é um acometimento em saúde causado pela proliferação descontrolada de células anormais, com natureza predominantemente embrionária – ou seja, que não se relaciona com hábitos e outros fatores ambientais, como no câncer em adultos. Seu desenvolvimento costuma ser rápido, o que faz com que ele se torne invasivo e grave em pouco tempo, mas sua origem embrionária provoca também uma melhor resposta ao tratamento (Instituto Nacional de Câncer [INCA], 2023). A resposta ao tratamento oncológico e o prognóstico da doença dependem também do momento em que se dá o acesso ao diagnóstico e ao tratamento, tendo sido observadas maiores taxas de sobrevivência e melhor prognóstico em pacientes que tiveram acesso precoce a serviços de saúde especializados (Grabois, Oliveira, & Carvalho, 2013). Dados mostram uma discrepância importante entre os países de alta renda e os de baixa

e média renda no que diz respeito à taxa de cura de crianças e adolescentes com diagnóstico oncológico, devido à detecção da doença já em fase avançada, falta de suporte e abandono do tratamento nos países mais pobres (Grabois et al., 2013; Rodriguez-Galindo et al., 2015).

No Brasil, o cuidado em saúde estrutura-se em Redes de Atenção à Saúde (RAS), que são ações e serviços de diferentes densidades tecnológicas que devem atuar de forma integrada, dividindo-se entre atenção primária e atenção especializada (Ministério da Saúde, 2022). A atenção primária é responsável pela prevenção e promoção da saúde por meio de um cuidado territorializado, buscando resolutividade dos quadros de saúde e, quando necessário, referenciamento para serviços especializados. Já a atenção especializada divide-se entre atenção secundária e terciária, de acordo com a complexidade necessária nos tratamentos, e é constituída por unidades de

referência para regiões maiores e até mesmo mais do que um município (Frasão & Ribeiro, 2022).

Os serviços de tratamento para oncologia pediátrica localizam-se na atenção terciária, devido à especificidade deste tipo de adoecimento e do tipo de tecnologia e de formação multiprofissional especializada necessários em seu tratamento. Há parâmetros para a habilitação de serviços de alta complexidade em oncologia e oncologia pediátrica (*Portaria SAES/MS nº 688*, 2023) e pesquisas que apontam que centros especializados tornam o tratamento mais efetivo (Dias, Tomazelli, Sant'Ana, & Bertholasce, 2019; Magalhães, Gadelha, Macedo, & Cardoso, 2016; Rodriguez-Galindo et al., 2015).

Quanto à legislação brasileira no campo da oncologia pediátrica, há políticas prevendo esforços para prevenção, diagnóstico precoce, tratamento adequado, cuidados paliativos, pesquisa e monitoramento dos casos de câncer (*Lei nº 14.238*, 2021; *Lei nº 14.758*, 2023) e, datada de 2022, a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica prevê “fomentar a formação de centros regionais, integrados às redes local e macrorregional de atenção à saúde, para diagnóstico precoce de câncer infantil no SUS” (*Lei nº 14.308*, 2022).

Destacamos nesta pesquisa os aspectos geográficos do tratamento, pois, no tratamento oncológico, devido à rotina de quimioterapias, radioterapias, internações e intercorrências, que pode vir a ser diária em determinadas fases, é necessário que o paciente se mantenha próximo ao local de tratamento por tempo indeterminado. Assim, o tratamento oncológico carrega uma intensidade que demanda mudanças na rotina do paciente e dos familiares envolvidos, sendo essas mudanças, em muitos casos, também geográficas.

Em estudo com dados de 2000 a 2007, Grabois et al. (2013) verificaram que o oferecimento de tratamento se encontrava centralizado nas capitais e nos estados mais ricos do país, tornando-o insuficiente frente à realidade brasileira. Quase duas décadas depois, dados do Ministério da Saúde a respeito dos hospitais habilitados em oncologia pediátrica em outubro de 2024 demonstram que a discrepância regional segue importante: enquanto a região Sudeste conta com 36 hospitais habilitados, a região Norte conta com apenas três, o Centro-Oeste com cinco, o Nordeste com 16 e o Sul com 17 serviços especializados (Ministério da Saúde, 2024).

Assim, a escassez de serviços especializados regionalizados favorece, em algumas regiões, um movimento de migração para que se tenha acesso a tratamento. Verificou-se que, entre 2000 e 2007, a dificuldade de acesso era especialmente grave na região Norte, dado que 58% dos residentes precisaram percorrer mais de 1.000 km para chegar à unidade de saúde em que realizariam quimioterapia ou radioterapia, e aproximadamente 25% deles tiveram que deixar sua região para receber tratamento adequado (Grabois et al., 2013).

Na última década, a necessidade de migrar para ter acesso ao tratamento seguiu sendo muito presente e, entre 2014 e 2018, 19% dos casos de oncologia pediátrica atendidos no estado de São Paulo eram de pacientes provenientes de outros estados (Observatório de Oncologia, 2020). Entre os anos de 2017 e 2021, 20,7% das crianças e adolescentes com diagnóstico oncológico residentes na região Norte e 26,5% das residentes no Centro-Oeste buscaram atendimento fora de sua região de residência. Comparativamente, no Sudeste foram apenas 0,6%, no Sul 2,3% e no Nordeste 5,2% de crianças e adolescentes deixando suas regiões de origem (Desiderata, 2024).

Tivemos dificuldades em encontrar nos buscadores acadêmicos pesquisas que avaliem a abrangência atual da rede de oncologia pediátrica no Brasil e os fluxos de migração que envolvem o tratamento. Foi possível observar, entretanto, um panorama geral que indica que o tratamento frequentemente ocorre fora de centros especializados e que os centros especializados estão localizados de maneira desigual no território brasileiro (Desiderata, 2024; Dias et al., 2019; Magalhães et al., 2016).

Assim, entende-se que, frente ao quadro apresentado, migrar para ter acesso ao tratamento oncológico é uma condição que atinge principalmente a população que reside em regiões mais distantes dos grandes centros e que é menos assistida pelo Estado em seus direitos de acesso à saúde de qualidade.

Em relação à migração, esta caracteriza-se como o mudar-se de seu lugar habitual de residência para outra região ou país, e pode ser diferenciada entre as migrações internas, que ocorrem no interior de um mesmo país, e as migrações internacionais. Além disso, pode-se distinguir a migração de acordo com sua duração (como permanente, temporária ou sazonal) e quanto à motivação do migrar, diferenciando-a entre espontânea ou forçada (Miranda, 2019). As migrações espontâneas ou voluntárias são aquelas

planejadas pelo migrante, enquanto as migrações forçadas ou involuntárias acontecem quando o migrante se vê forçado a partir devido a situações de guerra, genocídio, perseguição política ou outra situação de ameaça à vida (Becker & Borges, 2015; Miranda, 2019).

Com isso, ao ato de migrar, no qual há, de maneira geral, a necessidade de ir em direção ao desconhecido e desenvolver outros tipos de territorialidade (Marandola Jr. & Dal Gallo, 2010), somam-se outros complicadores. O deslocamento forçado costuma vir atravessado pela dificuldade de se projetar no novo espaço, que não foi desejado ou imaginado, enquanto se lida com perdas e rupturas que não puderam ser elaboradas (Martins-Borges, 2013).

Rosa (2016) discute que, nos deslocamentos forçados, “a dimensão do perdido e a dificuldade de se localizar no mundo tomam um lugar primordial e podem promover efeitos de desenraizamento” (p. 57). Entendemos enraizamento como o vínculo entre o socioambiente – o ambiente em seus aspectos espaço-temporais, culturais e históricos – e a identidade psicossocial daqueles que são de lá (Massola & Svartman, 2018a), e o desenraizamento como a ruptura desse vínculo. Bosi (1994) define também o desenraizamento como uma “condição desagregadora da memória” (p. 362), na qual as relações econômicas acabam por se sobrepor a outros vínculos sociais, fazendo muitas vezes com que se perca a crônica familiar e do indivíduo.

A relação com o espaço, entretanto, não é estática. Na maior parte das vezes, as relações sociais têm um papel central na atribuição dos significados dados a um lugar (Cavalcante & Elias, 2011) e, neste sentido, Rosa (2016) discute a potência da experiência compartilhada como instrumento de resistência em contextos de migração. Pensamos que, neste compartilhamento de experiências e na construção coletiva dos significados atribuídos a um lugar, é possível que redes se constituam. Montero (2006) define redes como conexões ou articulações entre grupos e pessoas com um objetivo comum; um tecido vivo, flexível, dinâmico, sem estruturas rígidas e sem hierarquias, proporcionando apoio social e criação ou ampliação de estratégias de ação social entre os seus membros. A autora ressalta, inclusive, que é comum encontrar na literatura relatos de redes de apoio e solidariedade nos campos da saúde e da educação, complementando o trabalho que é realizado pelas instituições formais (Montero, 2006).

Isso nos leva a questionar como acontecem as migrações para tratamento oncológico pediátrico, quais as características dessas migrações e que efeitos apresentam nas famílias envolvidas. Questionamos também se as relações que essas pessoas constroem entre si e junto a outros atores após sua chegada no hospital de destino têm o caráter de rede, como tecido social que apoia e transforma.

Esta pesquisa teve como campo o Hospital do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAACC), que contabiliza que cerca de 40% dos seus pacientes não são provenientes do município de São Paulo, onde o hospital está localizado, e migraram para ter acesso ao tratamento adequado (Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer, n.d.). A pesquisa teve como objetivo entender como as famílias de pacientes com câncer infantil compreendem o processo de migração para a realização de tratamento oncológico e como se dá o processo de construção de redes no hospital.

Método

A presente pesquisa é resultado do Trabalho de Conclusão de Residência no programa de Residência Multiprofissional, cujo campo prático é o hospital acima mencionado. Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, de abordagem qualitativa.

O hospital em questão é especializado no tratamento de crianças e adolescentes com câncer, atende cerca de quatro mil pacientes ao ano e tem parceria técnico-científica com uma universidade, por meio da qual se dá o programa de residência (Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer, 2022).

Participantes

Foram realizadas entrevistas semidirigidas com seis acompanhantes de pacientes do hospital que não fossem provenientes do estado de São Paulo e que estivessem residindo na Grande São Paulo por conta do tratamento oncológico. As pessoas entrevistadas foram encaminhadas para participação na pesquisa pelas psicólogas do Serviço de Psicologia da instituição.

Estabeleceu-se como critérios de inclusão que os pacientes estivessem vinculados à instituição por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) e realizando tratamento oncológico no hospital há pelo menos seis meses. Considerou-se o recorte do SUS, pois o

Hospital do GRAACC atende também pacientes que têm convênio médico e, por meio da experiência prática da Residência Multiprofissional, observou-se que esses são pacientes que, em grande parte, mesmo quando migram, têm melhores condições socioeconômicas para se estabelecer em São Paulo, tendo acesso a melhores condições de vida e outras possibilidades de encontro com seus familiares. Assim, entendendo-se a importância de um recorte socioeconômico na pesquisa, foi feita a escolha de que participassem apenas pacientes atendidos pelo SUS. Em relação ao recorte temporal, entendeu-se, a partir da experiência empírica de atendimento hospitalar, que o período de seis meses possibilita que os acompanhantes tenham tido algum tempo para se adaptar à mudança de município, sendo possível avaliar também os aspectos relacionados à construção de redes.

Foram fatores de exclusão para participação na pesquisa pacientes/famílias que fossem acompanhados clinicamente pela pesquisadora e pacientes que tenham sido encaminhados ao hospital somente para a realização de Transplante de Medula Óssea, por ser um tipo de tratamento que costuma durar menos de um semestre e no qual o paciente já costuma ter, de início, a perspectiva de quando retornará à sua instituição e cidade de origem.

Instrumento e análise

Foi realizada uma entrevista semiestruturada cujo roteiro consistia em perguntas norteadoras sobre o processo de encaminhamento para a instituição, sobre a experiência de migração, relações familiares e sociais e mudanças observadas desde que ocorreu a migração. As entrevistas foram individuais, gravadas e com duração de cerca de 30 minutos cada.

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas e analisadas no software Nvivo, a partir de categorias construídas empiricamente, com base nos procedimentos de análise de conteúdo descritos por Bardin (1977). A análise, conforme descrito pela autora, se dá em três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material por meio de sua categorização ou codificação e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Assim, foram realizadas leituras preliminares do conteúdo das entrevistas e, a partir dessas leituras, posteriormente, definiu-se categorias de análise com

base no que foi observado. Essas categorias foram revisadas e organizadas em grandes eixos, que foram: “Os efeitos da dificuldade de acesso aos serviços de saúde”, “O processo de migração e a perda da casa e dos espaços familiares”, “As mudanças na dinâmica familiar” e “O processo de adaptação e de construção de redes”.

Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi avaliado e aceito pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de São Paulo e pelo Comitê de Pesquisa do Hospital do GRAACC. Além disso, de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12, item II.2 e a Resolução CFP nº 016/2000, a participação na pesquisa foi vinculada à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após esclarecimentos quanto aos procedimentos e garantia de sigilo.

Resultados e discussão

A Tabela 1 apresenta os dados demográficos das pessoas entrevistadas para este projeto.

Tabela 1

Dados demográficos dos acompanhantes de pacientes em tratamento oncológico entrevistados.¹

Nome	Sexo	Idade	Origem	Nº de filhos
Bromélia	F	28	Bahia/BR	2
Begônia	F	24	Espírito Santo/BR	1
Araucária	F	41	Rio Grande do Sul/BR	1
Caliandra	F	28	Mato Grosso do Sul/BR	4
Samaúma	F	37	Roraima/BR	5
Buriti	M	37	Roraima/BR	5

Os efeitos da dificuldade de acesso a serviços de saúde

Na análise das entrevistas, predominaram os relatos sobre a dificuldade de realização do diagnóstico oncológico. Em um dos casos, foi dado diagnóstico de meningite, em vez de um tumor de sistema nervoso central. Em outro caso, relatou-se demora de dois

¹ Os nomes dos entrevistados foram alterados para nomes de plantas que se enraízam em suas respectivas regiões de origem.

meses, desde a hospitalização da criança, para que se conseguisse diagnosticar o tumor. Ambos os casos aconteceram na região Norte do Brasil. Outra família, proveniente do interior da Bahia, passou por diversos serviços de saúde até conseguir encaminhamento para o Hospital do GRAACC, processo esse com duração de mais de cinco meses. Uma criança proveniente do estado do Espírito Santo obteve o diagnóstico oncológico após um erro diagnóstico no estado de origem e, ao vir para São Paulo/SP para consultar-se com um especialista, recebeu o diagnóstico correto e o encaminhamento para o Hospital do GRAACC.

Ainda que numa amostra reduzida, esses dados corroboram a revisão de literatura que indica dificuldade na realização dos diagnósticos de oncologia pediátrica pela atenção primária e secundária (Grabois, 2011), ressaltando-se a dificuldade considerável de acesso ao diagnóstico correto nas regiões de origem e o longo tempo de espera até a obtenção deste.

Conforme discutido anteriormente, na oncologia pediátrica, o diagnóstico precoce tem um peso importante no prognóstico do paciente (Grabois et al., 2013). Assim, entendemos que as dificuldades de acesso a atendimentos de qualidade diminuem as chances de cura e sobrevivência dos pacientes que residem em regiões afastadas dos grandes centros e dos centros especializados.

A procura por diagnóstico também levou famílias a buscarem ajuda financeira com conhecidos, ao observar que a família não teria condições financeiras de arcar com a procura por especialistas, exames e com o próprio tratamento, e a divulgarem a notícia do adoecimento da criança e da busca por tratamento como forma de mobilizar pessoas e instituições que poderiam facilitar este caminho.

Assim, percebe-se que as famílias se organizaram, desde o início do adoecimento da criança, em redes para além das já previstas pelas políticas de saúde. Esse movimento remete às redes de solidariedade e apoio comuns no campo da saúde, citadas por Montero (2006), que são criadas intencionalmente para responder a certos objetivos ou necessidades e que pressupõem a mobilização de outros tipos de recursos que não apenas os já previstos pelas instituições responsáveis. Se, por um lado, isso demonstra a potência e a força das relações que são estabelecidas por essas pessoas, por outro lado, explicita que as políticas e a rede de saúde atual se mostram insuficientes frente à realidade que essas pessoas vivem.

Já após o período de investigação diagnóstica, o que boa parte das famílias entrevistadas relatou foi receber a notícia de que seu município de origem não tinha o tratamento adequado e que seria preciso migrar rapidamente para receber tratamento. Assim, quatro acompanhantes relataram ter sido encaminhados ao Hospital do GRAACC logo após o diagnóstico. Outra mãe conta sobre ter obtido o diagnóstico já em São Paulo e não ter retornado ao estado de origem desde então, por já ter sido encaminhada ao Hospital do GRAACC para realização do tratamento. Por fim, uma mãe relatou que, com a evolução da doença, o centro médico do estado de origem não teria mais possibilidades terapêuticas para a criança, necessitando de um hospital com tecnologia mais avançada, tendo sido efetuado então o encaminhamento para São Paulo.

Verificou-se que o tratamento, que só poderia acontecer por meio da migração, configurava-se como a única possibilidade de cura, como algo que não poderia ser desperdiçado, e as decisões acerca desse tratamento precisavam ser tomadas rapidamente, com a urgência própria do diagnóstico de uma doença grave.

Retomamos aqui a distinção entre migração voluntária e involuntária (Becker & Borges, 2015; Miranda, 2019) e, no que diz respeito à migração por motivos de saúde, consideramos que esta tem características de um deslocamento involuntário, que acontece sem que o migrante tenha anteriormente se projetado naquele novo espaço, tendo sido impulsionado a essa mudança devido a condições que colocam sua vida em risco. É uma migração atravessada pela desigualdade, onde muitas vezes a escolha é pela possibilidade de viver.

Nas entrevistas, foram recorrentes os relatos sobre a migração ter acontecido de forma apressada, sem que se tivesse tempo para elaborar como seria deixar seus familiares sem previsão de retorno e ver-se em uma nova cidade, ou mesmo organizar de maneira prática essa migração.

Sabia que ela ia precisar de tratamento, mas não sabia que ia ter que sair lá de Campo Grande, né? Vir pra cá por um tempo indeterminado... Não sabia direito qual seria o tratamento. Ele só tinha me informado que seria uma quimioterapia mais agressiva, porque era um tumor mais agressivo, e que ela precisaria do transplante também. Mas

foi bem assim, foi um baque que a gente não esperava. (Caliandra)

Assim, entende-se que o diagnóstico de câncer é uma ruptura com a vida que se tinha até então (Castro, 2010; Del Bianco Faria & Cardoso, 2010; Vieira et al., 2017), trazendo novas preocupações e tarefas e, no caso das pessoas entrevistadas, impondo a necessidade de um deslocamento.

A urgência para chegar ao hospital faz também com que cuidados próprios de determinadas culturas não sejam efetuados, gerando conflitos intrafamiliares e inseguranças acerca da decisão de partir. Isso foi observado em uma das famílias indígenas que vieram para São Paulo realizar o tratamento.

[O técnico de enfermagem do hospital de origem] *falou assim “olha, se vocês tivessem mais tempo aqui a gente ia liberar vocês para ir pro pajé e aí depois, quando estivesse chegando o dia pra ir viajar, vocês iam. Mas não, já é amanhã”. Isso era num domingo, na segunda eu ia viajar. “Porque aí vocês vão assinar um termo de compromisso como desistência, e aí o hospital não libera mais a vaga, aí é difícil...”. E aí ele me contava a história de outros pacientes que fizeram isso e o paciente viveu um ano, dois anos, e aí depois foi a óbito. E aí eu falava assim “não, eu vou, porque tantas pessoas esperando uma vaga dessas e eu perder... eu não deixo não”.* (Samaúma)

Assim, outra consequência da necessidade de migrar com urgência para longe de casa é a impossibilidade de manter cuidados relacionados a seu próprio território, religiosidade, cultura e tradições. Pensar em cuidados regionalizados e em deslocamentos menores também na atenção especializada pode ser um caminho para considerar as especificidades regionais e culturais, construindo cuidados que atentem para esses aspectos, e não só para os biomédicos.

Observou-se então que, neste primeiro momento de busca por diagnóstico e descoberta de como se dará o tratamento, o atravessamento geográfico interfere diretamente nas condições em que o tratamento acontecerá, direcionando quais cuidados médicos serão possíveis e que relações e cuidados de outras naturezas não poderão acontecer. Ressaltamos também que esse modo de migração – repentino, sem possibilidade de escolha, sem planejamento, por uma

condição que traz risco à vida – traz as características de uma migração forçada (Becker & Borges, 2015; Miranda, 2019). Nesse processo, a esperança pela cura, por meio da possibilidade de ir para um lugar onde é possível acessar o tratamento adequado, aparece como algo que ajuda a enfrentar as dificuldades.

O processo de migração e a perda da casa e dos espaços familiares

A migração para São Paulo, atravessada pela esperança de cura, vem acompanhada também dos medos em relação ao espaço em que se vai habitar, das representações acerca de como é a cidade de São Paulo e da tristeza por deixar sua casa e sua terra. Algumas famílias, provenientes de regiões rurais, contam sobre sentir falta de um modo de vida e de compartilhamento que não fazem parte da rotina hospitalar em uma grande metrópole. Falam também sobre sentir falta da rotina com a família, do cuidado com os filhos e com a casa.

Bosi (1994) discute que temos com a casa e com o espaço que a rodeia “uma comunicação silenciosa que marca nossas relações mais profundas” (p. 361). Observamos nas entrevistas realizadas o quanto a casa e a cidade de origem muitas vezes se mostram importantes na construção de si, indicando tal vínculo entre a identidade psicossocial e o socioambiente que torna possível perceber uma relação de enraizamento (Massola & Svartman, 2018b).

A gente cria um pouco de boi, a gente mata, come. Tudo é uma comunhão só, a gente reparte tudo que a gente tem. E aí pra mim é muito bom uma vida lá assim, é muito diferente daqui, é diferente demais. E aí quando eu cheguei aqui eu vi totalmente diferente. E aí tive que me adaptar. (Samaúma)

A chegada a São Paulo, além de vir acompanhada pela perda do espaço da casa, já tão familiar e reconhecido como próprio, vinha atrelada a representações da cidade como um lugar perigoso e pelo medo de se ver sozinha em uma grande cidade. Algumas mães relatam também que, devido às diferenças entre São Paulo e suas cidades de origem, viveram uma série de novas experiências, como andar de avião e de elevador, situações essas que vinham, na maior parte das vezes, acompanhadas também da sensação de estarem perdidas, distantes do que lhes era familiar:

“Porque eu nunca tinha... não sabia como pegar o elevador. Porque eu sou do interior, bem humilde, e eu nunca tinha saído, sabe, então não é fácil lidar. São pequenos detalhes que faz muita diferença nessas horas” (Bromélia).

Ao chegar, vendo-se lançadas em um espaço que não conhecem e nem reconhecem como próprio, sem a presença daqueles que são importantes em suas vidas, observamos muitos relatos sobre sentir-se insegura, com dificuldade de se localizar e com medo de como será cuidar do filho durante o tratamento sem a presença da sua rede de apoio:

Eu nunca saí pra uma cidade assim tão enorme, principalmente como São Paulo, assim, eu nunca vi. E aí quando eu cheguei aqui eu fiquei sem chão. Eu não sabia, não conhecia ninguém.... (Samaúma)

Quando eu cheguei aqui eu já percebi que aqui é um lugar muito estruturado, de muito recurso, fiquei perdida, angustiada, porque tudo é diferente. (Bromélia)

Primeiro, segundo mês é horrível. Porque [a gente] fica com medo, não tem certeza de como que vai ser. Sabe, a gente fica insegura com tudo, é uma cidade nova, que nem, aqui eu não tenho ninguém, sabe? (Begônia)

Quando eu cheguei, eu ficava muito angustiada, chorava bastante, não comia, não dormia, era muita angústia assim, sabe? (Samaúma)

Os relatos das entrevistadas mostram a desconexão entre o que são e conhecem e o que encontram na cidade de São Paulo – e, a partir disso, falam do sofrimento instaurado. Entendemos que a experiência relatada tem as características de uma experiência de desenraizamento, na qual se vive mudanças promovidas por forças que são percebidas como incontrolláveis, como é o caso das mudanças causadas por aspectos econômicos e sociais, ocorrendo principalmente nas migrações involuntárias (McAndrew, 1998, p. 410; Hay, 1998, citados por Massola & Svartman, 2018b, p. 301).

Pesquisas sobre desenraizamento indicam como a migração forçada pode ser causadora de sofrimento psíquico ao promover a alteração de uma

territorialidade consolidada pelo indivíduo, lançando-o em espaços de pouca ou nenhuma familiaridade e de insegurança (Marandola Jr. & Dal Gallo, 2010), provocando ameaça à identidade pessoal e podendo tornar a experiência esmagadora para pessoas com forte ligação ao lugar de origem (McAndrew, 1998, p. 410, citado por Massola & Svartman, 2018b, p. 301).

Nos relatos sobre a chegada ao hospital, observou-se também que os aspectos referentes à migração misturam-se àqueles do próprio diagnóstico e tratamento oncológico, trazendo a especificidade deste tipo de migração. Este costuma ser um momento de importante gravidade clínica, devido ao já mencionado impacto que a demora para a realização do diagnóstico causa (Grabois et al., 2013; Rodriguez-Galindo et al., 2015), e é também um momento de muitas incertezas em relação a como se dará o tratamento, que efeitos terá no filho, qual será sua duração, etc.

Você não ter uma referência sua aqui, um apoio, você tá sozinha num lugar que não tem ninguém conhecido, você não saber como vai ser o tratamento, não saber como que ela vai reagir ao tratamento... porque a gente vem pra cá e é tudo diferente. (Begônia)

Em contraponto a essas situações, uma das entrevistadas, cuja filha já estava em tratamento oncológico anteriormente e veio para o Hospital do GRAACC para dar-lhe continuidade, relatou ter ficado mais tranquila ao migrar, por não sentir as inseguranças relacionadas a um tratamento novo e desconhecido.

Isso ajudou bastante, porque a gente já chega e eu já sabia que o estado dela era complicado, então não foi aquela coisa de chegar aqui e estar totalmente perdida e também ter o diagnóstico, entendeu? Eu já vinha com o diagnóstico dela, então essa parte foi menos pesada. (Araucária)

Dessa forma, entende-se que há particularidades importantes a serem consideradas pelos serviços de saúde que recebem essas famílias, sendo a migração um agravante para o sofrimento do início do tratamento oncológico.

As mudanças na dinâmica familiar

Estudos sobre a migração para ter acesso a tratamento oncológico trazem de maneira acentuada como

esse processo é causador de mudanças na dinâmica familiar (Castro, 2010; Sélos, Pereira da Costa, & Toledo, 2014), ao fazer com que os indivíduos deste grupo se separem e o foco da família passe a ser a criança em tratamento. A decisão sobre quem irá acompanhar a criança é um momento importante, por delimitar como ficará dividida aquela família em termos de encontro físico e possibilidades de cuidado e como se estruturará a parte da família que permanece no município de origem. Isso provoca redefinição dos papéis antes estabelecidos, reorganização das tarefas domésticas e de cuidado, e gera inseguranças e sofrimento aos envolvidos.

Nesse sentido, observa-se que, ainda hoje, apesar das mudanças correntes, a mãe costuma ser a principal acompanhante da criança durante o tratamento oncológico (Del Bianco Faria & Cardoso, 2010; Santos et al., 2018; Vieira et al., 2017), o que se verificou também nesta pesquisa, onde apenas um pai migrou com a criança.

Com isso, é também o papel de mãe que acaba por ser priorizado em detrimento de outras possibilidades de ser dessas mulheres, que contam sobre deixarem de lado outros tipos de relação: *“A gente deixa de ter uma vida pessoal, uma vida conjugal. Agora, no caso, eu sou só mãe”* (Araucária).

A relação com seus respectivos companheiros também sofreu impactos importantes, e há relatos de mulheres que referiram decepção por não ter suporte do pai da criança durante o tratamento e de outras que vivenciam problemas conjugais devido à desconfiança do companheiro por conta de seu afastamento: *“Ele ficou com raiva de mim, o meu esposo, porque assim, acontece muita coisa né, e a pessoa não confia, principalmente pra sair assim longe”* (Samaúma).

Junto disso, elas relatam saudades dos familiares que estão distantes e preocupação com eles, acentuada pelo contexto de pandemia de covid-19 durante o qual a pesquisa foi desenvolvida. Assim, somados a essa preocupação, há também referência a perdas e lutos que são vivenciados enquanto se está distante.

Eu [me] preocupo também muito com a minha mãe, porque a gente longe, durante esse tempo eu já perdi primo, já perdi minha vizinha. E saber que quando eu voltar eu não vou mais ver ela, não vou ver mais meu primo... É muito difícil. É muita transformação. (Bromélia)

Em relação aos vínculos familiares, entretanto, verificou-se que a principal preocupação dessas mães são os filhos que permanecem na cidade de origem. Muitas delas referem nunca terem estado longe deles, sendo este o primeiro momento em que não são as principais responsáveis pelos seus cuidados, e relatam sentir falta de estar junto dos filhos.

Pro meu filho deve tá sendo muito difícil também, porque assim, primeiro filho a gente trata com aqueles cuidados de mãe, aquela proteção, e eu ainda dava banho, dava comidinha na boca quando preciso. Todos aqueles cuidados. Não é fácil porque muda tudo, abala todo mundo, principalmente nós, mães. (Bromélia)

Outras mães trazem receio de não serem reconhecidas por seus filhos quando retornarem e, uma delas, que pôde passar alguns dias em sua cidade de origem após alguns meses de tratamento, referiu que de fato não foi reconhecida por sua filha mais nova. Há relatos também sobre como essa mudança territorial é percebida pelos filhos, que referem saudades dos cuidados da mãe e de sua presença.

Meu filho mais velho é o que mais sente. Ele até cobra da minha mãe, ele fala: “Vó! Tô com saudade do bolo da minha mãe. Só minha mãe me dá carinho, meu pai não me dá carinho, minha mãe me abraça, me beija...” (Caliandra)

Os familiares que permanecem na cidade de origem, entretanto, se mostram importantes para garantir que os outros filhos estão sendo bem cuidados, e há diversos relatos de avós e avôs que ajudam os pais a cuidarem das crianças, além de relatos sobre manutenção do apoio familiar mesmo a distância, o que será abordado no próximo tópico.

O processo de adaptação e de construção de redes

Há, em um primeiro momento, relatos sobre pessoas desconhecidas que auxiliaram em momentos pontuais, como os seguranças do aeroporto que auxiliaram uma mãe para que chegasse à casa de apoio com seu filho e uma mulher que ensinou outra mãe como pegar elevador.

Também a família, ainda que distante fisicamente, apareceu como um suporte importante, tendo sido informado por boa parte dos entrevistados que houve manutenção do suporte familiar por meio de redes sociais on-line e, até mesmo, que foi percebido fortalecimento dos vínculos familiares, observando-se maior união entre os membros do grupo familiar após o adoecimento e a migração. Desta forma, o apoio da família - ainda que ela não possa estar fisicamente próxima de quem migrou - mostrou-se importante para dar sustentação ao tratamento, o que corrobora a ideia de que, mesmo a distância, os vínculos com a família são “um elo importante para os familiares que estão vivenciando a situação de doença, enfatizando a importância do apoio da mesma para a manutenção do tratamento e do bem-estar dos seus integrantes” (Di Primio et al., 2010, p. 338).

Família é o que a gente tem de mais importante. Porque eles, pra mim, eles fazem tudo. Todo dia eu converso com eles, todo dia eles me ligam, qualquer coisa que eu precisar eu sei que eu posso contar com eles. (Begônia)

Na chegada ao Hospital do GRAACC, as pessoas entrevistadas relataram um suporte importante por parte da equipe do hospital, desde profissionais da recepção até as equipes médica e multiprofissional. Observamos, nas entrevistas, que os profissionais do hospital eram vistos como acolhedores e que o esforço realizado para trazer a criança para São Paulo era reforçado por eles como algo que valeria a pena, sendo enfatizados por eles aspectos relativos à qualidade do tratamento oferecido na instituição. Assim, perceber que seu filho está sendo bem cuidado ajudou a construir o sentido da migração.

Às vezes, aqui no hospital, eu pergunto pras enfermeiras e elas dizem “esse hospital aqui é o melhor hospital que tem pra esse tipo de tratamento”. Aí, é isso que me dá mais força. “Já saiu muita criança daqui, muita criança curada, criança boa, e sua filha com certeza ela vai sair boa e vai sair curada daqui”. (Burity)

Os entrevistados referem também terem contado com espaços de escuta e acolhimento, por meio da equipe de psicólogas do hospital, assim como de enfermeiras, nutricionistas e médicos. Isso se repete

também em relação à equipe da casa de apoio, na qual todos os entrevistados residiam no período de realização das entrevistas.

As casas de apoio, que proporcionam hospedagem e alimentação para o paciente e cuidador que precisarem deixar seu município de origem para realização do tratamento, são recursos importantes e frequentes nos centros de tratamento oncológico. Não há uma lei que regule seu funcionamento e, muitas vezes, elas são ligadas à iniciativa privada e a organizações não governamentais. Os profissionais da casa de apoio foram percebidos como muito disponíveis para escutá-los e acolhê-los, auxiliando-os na resolução de conflitos e de questões práticas, mas também no compartilhamento do sofrimento relacionado ao tratamento e à migração.

Quando eu tava me sentindo assim enfraquecido, aí eu fui, eu procurei o pessoal lá da Casa. Tem uma nutricionista. Ela é nutricionista, mas ela orientou muito a gente. As enfermeiras também lá da Casa que a gente fica. Sempre elas que me dão força. . . . Aquele negócio que eu tinha assim dentro, quando eu comecei a conversar com elas, eu me senti assim parece que bem aliviado mesmo, eu não sentia mais assim. (Burity)

Por fim, as pessoas entrevistadas relataram vínculos importantes de cuidado e amizade entre si, em uma rede composta por outras mães de pacientes, por vezes provenientes de São Paulo, mas, na maior parte delas, também migrantes. Essas mães sentiram-se escutadas, entendidas e acolhidas nas angústias próprias da condição social que compartilham, podendo, ao mesmo tempo, auxiliar outras mães menos experientes e receber o acolhimento de que precisavam.

Essa rede entre as mães se dá por meio de encontros na casa de apoio e no hospital, ao acompanharem seus filhos nas consultas e procedimentos, e em grupos de WhatsApp e redes on-line. O aspecto da experiência compartilhada, conforme descrito por Rosa (2016), aparece enfaticamente nos relatos como o elemento que tece essa rede e solidifica as relações entre pares, como pessoas que sabem o que o sofrimento do outro significa, vivem também esse sofrimento e podem compreendê-lo.

Até agora, há poucos dias, elas me convidaram pra participar de um grupo que algumas mães cria-

ram aqui de troca de experiências, pra conversar, trocar dúvidas, tudo mais. Então é um contato mais via WhatsApp que a gente tem agora, entre essas mães. Essa semana até eu tava lá em cima e aí uma mãe falou do I. e eu falei “opa, essa é mãe do paciente aqui do grupo”, aí conversei com ela. As mães novas que chegam também, a gente se ajuda muito entre uma mãe e outra. Claro, não são todas que estão abertas a esse tipo de contato, mas muitas vêm e questionam, começam a conversar, “da onde que você é?” porque quem tá aqui, a maioria é de fora de São Paulo. Então, a gente começa as trocas de experiência assim, vai conversando e vamo se ajudando, uma ajuda a outra. (Araucária)

A gente fez até um grupo, isso me ajudou muito. A gente criou um grupo falando sobre as nossas crianças, sempre que uma tá num estado um pouquinho mais... delicado, não tá bem, a gente dá forças, fala “vai ficar tudo bem, Deus tá no comando de tudo, a minha filha passou, o meu filho passou por isso”. A gente sempre dá apoio uma à outra. Por exemplo, uma vai usar a sonda, que nunca usou, como a [minha filha] já tem eu já falo “você faz assim, assim”. “Ah, meu filho vomitou”, “acontece, coloca a dieta mais lenta”. Tipo isso assim... (Bromélia)

Eu conheci também uma amiga, meu filho fez cirurgia no dia 27 e o filho dela fez [no] dia 30. Aí a gente se conheceu na UTI. Foi uma pessoa que quando eu cheguei aqui, não tinha nada, eu não tinha nada. Eu trouxe um dinheiro pra comprar aqui. Mas quando eu cheguei já era início da quarentena, então tudo fechado. E ela me ajudou bastante. Nossa, ela me ajudou bastante em dinheiro, em roupa, em sapato, tudo ela. A gente conversa, eu sempre converso com ela, e ela tá passando como eu tô passando. Ela tá nessa situação que eu tô também e a gente sempre fala. (Samaúma)

E quando eu fui pra casinha também foi ótimo. Porque quando a gente tá aqui com todas as pessoas que têm a mesma vivência que a gente, a gente sabe a dificuldade que cada um passa e a gente entende melhor. (Begônia)

Dessa forma, entendemos que a relação que essas mães migrantes constroem entre si e junto a outros atores sociais, citados anteriormente, tem caráter de rede, constituindo-se como tecido vivo de relações que promove apoio social (Montero, 2006). Observou-se que o estabelecimento dessas relações de cuidado, apoio e amizade pareceu tornar menos difícil a tarefa de movimentar-se por meio de um tratamento agressivo e arriscado e de uma migração involuntária.

Assim, apesar da ausência sempre notada dos que não migraram e do espaço que representa a casa para essas pessoas, torna-se possível pensar na construção de uma comunidade entre os que aqui estão, entendendo-a a partir da definição de Massola e Svartman (2018b, p. 298) como um “lar ampliado: a busca de um espaço público e coletivo que seja capaz de sustentar experiências de pertencimento, ou seja, formas de convivência que refletem segurança, respeito e participação social”, o que se mostra no caráter ativo que essas famílias migrantes têm na construção de redes entre si.

Além disso, boa parte dos relatos contava sobre o momento inicial de diagnóstico, migração e chegada ao hospital como um tempo relacionado ao sentimento de estar perdido, com dificuldade de organizar-se no novo espaço e na nova rotina. Com o passar dos meses, entretanto, observou-se que esse sentimento mudou, de tal forma que os entrevistados relataram ter sido possível sentir-se mais confortável e confiante no espaço do hospital e na cidade de São Paulo.

Vilela Petit (1976, citada por Cavalcante & Elias, 2011, p. 67), ao estudar o processo de apropriação, argumenta que é possível que se mantenha a relação que foi estabelecida com o espaço de início, assim como também é possível que, com o passar do tempo, a implicação da pessoa com o espaço cresça, num processo em que a pessoa se apropria do espaço e o espaço se apropria dela.

Esse processo também faz com que o espaço se transforme em lugar. Tuan (1983) argumenta que a dimensão temporal é uma das bases da experiência ambiental, por meio da qual se transformam espaços indiferenciados em lugares com um significado pessoal. Nessa distinção, espaço se configura como uma extensão entre dois pontos, uma área neutra, enquanto lugar é um espaço que serve de referência às pessoas que com ele interagem, um “espaço com o qual se estabelece relação” (Cavalcante & Nóbrega, 2011, p. 182).

Assim, o lugar se cria a partir do processo de troca entre a pessoa e o ambiente, à medida que é possível lhe atribuir valor, significado, envolver-se com ele, afetar e ser afetado. Essa transformação do espaço em lugar significativo se dá a partir do processo de apropriação, no qual torna-se possível que a pessoa se projete no espaço e o transforme, criando um lugar que considera como sendo seu e onde é possível se orientar e preservar sua identidade (Cavalcante & Elias, 2011).

A gente demora um pouquinho pra acostumar mesmo né. São Paulo é um pouco mais agitada né, a rua mais movimentada assim, é mais corrido o dia a dia em São Paulo né. Mas assim, não demorei pra me adaptar não. Graças a Deus a gente se adaptou muito bem. Hoje eu até gosto! (risos) Até gosto daqui, vou sentir falta... (Caliandra)

A própria migração, ainda que não tenha sido planejada ou desejada, ganha também novos significados com o passar do tempo, sendo percebida como algo que estimulou a autonomia e mostrou novas capacidades daqueles que migraram. Algumas das entrevistadas referem que, passados alguns meses da migração, passaram a ver a cidade de São Paulo como um território interessante e o movimento de migração como algo que lhes ofereceu novas possibilidades pessoais e profissionais.

O lado profissional também acabou evoluindo porque, como eu disse, eu venho de vários tipos de trabalho, não tenho uma formação exatamente, mas como eu já tinha uma paixão por cozinha, por cozinhar e tudo mais, eu consegui visualizar o mundo diferente na área, principalmente na área de cake design, que é de fazer bolos, doces. Então isso pra mim evoluiu bastante. (Araucária)

Assim, conforme discutido por Castro (2010) em sua pesquisa sobre a experiência dos familiares frente ao câncer infantil, foi possível observar que, apesar do sofrimento relacionado à migração e ao tratamento, existe ainda a possibilidade de aprender com este processo e perceber-se de maneira diferente antes e depois dele, ressignificando, em alguns aspectos, a experiência que foi imposta. A relação com o lugar também não é estática, sendo alterada conforme as experiências que ali se vive, os vínculos que se

constroem e as possibilidades de cuidado para o sofrimento que se encontra.

Conclusão

As desigualdades regionais no acesso à saúde apareceram, na pesquisa realizada, desde o momento do diagnóstico, observando-se uma dificuldade importante na realização do diagnóstico precoce do câncer infantil e um atraso no início do tratamento para os residentes em áreas afastadas dos grandes centros. Assim, é preciso destacar que, ainda que o tratamento para o câncer infantil se localize na atenção terciária, a atenção primária e secundária são imprescindíveis no processo de diagnóstico e encaminhamento das crianças e adolescentes para centros especializados, sendo agentes importantes para o bom funcionamento da rede de cuidados em oncologia pediátrica (Dias et al., 2019; Grabois, 2011; Magalhães et al., 2016).

Nesse sentido, é possível pensar na importância de capacitações para os profissionais que atuam nesses serviços, além de avaliar como está a rede de saúde dessas localidades em termos de sobrecarga dos profissionais e da estrutura de saúde. Entendemos também que os dados epidemiológicos da população são uma ferramenta importante para que se possa traçar estratégias nas regiões menos assistidas por serviços especializados (Desiderata, 2024), entendendo as necessidades regionais e estabelecendo fluxos de encaminhamento que façam mais sentido.

Além disso, observou-se um desequilíbrio significativo entre as regiões no que tange à quantidade de hospitais habilitados em oncologia pediátrica (Ministério da Saúde, 2024), o que reverbera em deslocamentos territoriais de maior distância, com efeitos mais profundos nos envolvidos. Dessa forma, esforços no sentido da criação de novos centros especializados em oncologia pediátrica em regiões de déficit assistencial parecem importantes, de modo a facilitar o acesso a diagnóstico e tratamento de qualidade, diminuir deslocamentos e estabelecer cuidados que tenham em vista as especificidades culturais e sociais daquela população.

Entendemos que, da forma como está estruturada a rede de saúde no campo da oncologia pediátrica, as populações que estão afastadas dos grandes centros irão inevitavelmente se deparar com a necessidade de migrar quando de um diagnóstico de câncer infantil. Assim, caracterizamos a migração para tratamento oncológico infantil como uma migração forçada ou

involuntária (Becker & Borges, 2015; Miranda, 2019), por ser condicionada por desigualdades econômicas, sociais e regionais e mostrar-se como a única possibilidade para a manutenção da vida da criança ou adolescente adoecido.

Esse tipo de migração, conforme evidenciado pela literatura, tem efeitos de desenraizamento, ao retirar de seu território de forma abrupta e não desejada os moradores dessas localidades, lançando-os em um novo espaço que lhes é estranho e ameaçador e causando importante sofrimento psíquico nos envolvidos (Massola & Svartman, 2018b; Marandola Jr. & Dal Gallo, 2010).

Ainda nesse sentido, observamos que ter que se deslocar para outra região, especialmente num contexto de vulnerabilidade econômica, torna inviável receber visitas dos familiares ou voltar para casa num momento em que o tratamento está mais ameno, trazendo reverberações também nas pessoas que permanecem nos municípios de origem, como os outros filhos, cônjuge e outros familiares, potencializando a desconexão que é própria do desenraizamento.

Quanto ao papel dos hospitais especializados onde se realiza o tratamento, entendemos a importância de considerar as especificidades da população migrante ao pensar os cuidados integrais com as famílias, o que se mostrou especialmente necessário nos primeiros meses após a migração, período este em que os impactos do diagnóstico recente se somam aos da migração forçada.

Observamos o valor do suporte oferecido pelos profissionais do hospital, que foram reconhecidos pelas famílias como pontos de apoio importantes, assim como os profissionais das casas de apoio, outras mães e pessoas desconhecidas que se solidarizam com a situação vivida. Assim, consideramos adequado nomear essas relações como redes, dado seu caráter de teia multiforme de relações (Montero, 2006) e sua importância na sustentação do tratamento e da migração.

Neste sentido, marca-se a potência dos espaços de compartilhamento entre as mães, que se colocam como sujeitos ativos, que ajudam e são ajudadas nessa relação, e que encontram junto de seus pares compreensão e cuidado frente ao sofrimento vivido.

Observou-se também que, por meio de relações de apoio social e comunitário e após os meses iniciais de migração e tratamento, houve a possibilidade de apropriação do espaço (Cavalcante & Elias, 2011), a qual surge como conquista dessas pessoas. Neste sentido, entende-se a importância do favorecimento de espaços e de relações de suporte social para famílias migrantes, atentando-se às particularidades de sua condição e às potencialidades destes espaços.

Consideramos importante a realização de novas pesquisas sobre os fluxos de encaminhamento em oncologia pediátrica, especialmente nas regiões de déficits assistenciais, assim como dos efeitos das migrações e do desenraizamento nas populações afetadas por essas desigualdades.

Referências

- Massola, G. M., & Svartman, B. P. (2018a). Enraizamento. In *Psicologia ambiental: conceitos para a leitura de relação pessoa-ambiente* (p. 75-88). Vozes.
- Massola, G. M., & Svartman, B. P. (2018b). Enraizamento, tempo e participação na Psicologia Ambiental. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 23(3), 293-305.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Becker, A. P. S., & Borges, L. M. (2015). Dimensões psicossociais da imigração no contexto familiar. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, 35(88), 126-144. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2015000100009
- Bosi, E. (1994). *Memória e sociedade: Lembranças de velhos*. Companhia das Letras.
- Castro, E. H. B. (2010). A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 10(3), 971-994. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482010000300013
- Cavalcante, S., & Elias, T. F. (2011). Apropriação. In S. Cavalcante & G. A. Elali (Orgs.), *Temas básicos em Psicologia Ambiental* (pp. 63-69). Vozes.
- Cavalcante, S., & Nóbrega, L. M. A. (2011). Espaço e lugar. In S. Cavalcante & G. A. Elali (Orgs.), *Temas básicos em Psicologia Ambiental* (pp. 182-190). Vozes.


- Del Bianco Faria, A. M., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27(1), 13-20. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000100002>
- Desiderata. (2024). *Panorama da Oncologia Pediátrica no Brasil*. <https://panoramadaoncologia.desiderata.org.br/>
- Dias, M. B. K., Tomazelli, J. G., Sant'Ana, D. R., & Bertholasce, A. C. A. (2019). Estudo descritivo do tratamento do câncer em crianças e adolescentes no Sistema Único de Saúde do Brasil em 2014. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 11(6), e522. <https://doi.org/10.25248/reas.e522.2019>
- Di Primio, A. O., Schwartz, E., Bielemann, V. L. M., Burille, A., Zillmer, J. G. V., & Feijó, A. M. (2010). Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19(2), 334-342. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072010000200015>
- Frasão, G., & Ribeiro, K. (2022, 3 de novembro). *Atenção Primária e Atenção Especializada: Conheça os níveis de assistência do maior sistema público de saúde do mundo*. Ministério da Saúde. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/marco/atencao-primaria-e-atencao-especializada-conheca-os-niveis-de-assistencia-do-maior-sistema-publico-de-saude-do-mundo>
- Grabois, M. F. (2011). O acesso à assistência oncológica infantil no Brasil [Tese de doutorado, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz]. Repositório da Fiocruz. <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/12775>
- Grabois, M. F., Oliveira, E. X. G., & Carvalho, M. S. (2013). Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem-destino no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 47(2), 368-378. <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2013047004305>
- Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer. (n.d.) Casa Ronald McDonald. <https://graacc.org.br/casa-de-apoio/>
- Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer. (2022). Relatório de atividades 2021. <https://graacc.org.br/auditoria/>
- Instituto Nacional de Câncer. (2023). Câncer infantojuvenil. <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>
- Lei nº 14.238, de 19 de novembro de 2021. (2021, 22 de novembro). Institui o Estatuto da Pessoa com Câncer; e dá outras providências. Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/114238.htm
- Lei nº 14.308, de 8 de março de 2022. (2022, 9 de março). Institui a Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica. Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2022/lei/114308.htm
- Lei nº 14.758, de 19 de dezembro de 2023. (2023, 20 de dezembro). Institui a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e o Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer; e altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (Lei Orgânica da Saúde). Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/lei/114758.htm
- Magalhães, I. Q., Gadelha, M. I. P., Macedo, C. D., & Cardoso, T. C. (2016). A Oncologia Pediátrica no Brasil: Por que há poucos avanços? *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(4), 337-341. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n4.214>
- Marandola Jr., E., & Dal Gallo, P. M. (2010). Ser migrante: implicações territoriais e existenciais da migração. *Revista Brasileira de Estudos de População*, 27(2), 407-424. <https://doi.org/10.1590/S0102-30982010000200010>
- Martins-Borges, L. (2013). Migração involuntária como fator de risco à saúde mental. *REMHU - Revista Interdisciplinar da Mobilidade Humana*, 21(40), 151-162. <https://www.scielo.br/j/remhu/a/5ybFYzvWhw9K6TXFHY9QVpD/?lang=pt>
- Ministério da Saúde. (2022). *Curso I: Regulação de Sistemas de Saúde do SUS: Módulo 4: Redes de Atenção à Saúde*. https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/modulo4_regulacao_redes_atencao_saude.pdf
- Ministério da Saúde. (2024). *Hospitais habilitados*. <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/cgcan/hospitais-habilitados>
- Miranda, S. C. (2019). O estudo das migrações a partir da Psicologia Social: Uma perspectiva crítica. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 19(3), 566-582. <https://doi.org/10.12957/epp.2019.46903>

- Montero, M. (2006). Las Redes Comunitarias. In M. Montero (Ed.), *Teoría y práctica de la psicología comunitaria: la tensión entre comunidad y sociedad* (pp. 173-201). Paidós.
- Observatório de Oncologia. (2020). *Panorama da Oncologia Pediátrica no Estado de São Paulo*. <https://observatoriodeoncologia.com.br/panorama-da-oncologia-pediatria-no-estado-de-sao-paulo/>
- Portaria SAES/MS nº 688, de 28 de agosto de 2023. (2023, 30 de agosto). Altera a Portaria de Consolidação SAES/MS nº 1, de 22 de fevereiro de 2022, para dispor sobre a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia Secretaria de Atenção Especializada à Saúde, Ministério da Saúde. <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/legislacao/portaria-saes-ms-no-688-de-28-de-agosto-de-2023/view#:~:text=Alterar%20a%20Portaria%20de%20Consolida%C3%A7%C3%A3o,sa%C3%BAde%20na%20alta%20complexidade%20em%20oncologia>.
- Rodriguez-Galindo, C., Friedrich, P., Alcasabas, P., Antillon, F., Banavali, S., Castillo, L., Israels, T., Jeha, S., Harif, M., Sullivan, M. J., Patte, C., Pui, C.-H., Barr, R., & Gross, T. (2015). Toward the Cure of All Children With Cancer Through Collaborative Efforts: Pediatric Oncology As a Global Challenge. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(27), 3065-3073. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.60.6376>
- Rosa, M. D. (2016). *A clínica psicanalítica em face da dimensão sociopolítica do sofrimento*. Escuta/Fapesp.
- Santos, A. F., Guedes, M. S., Tavares, R. C., Silva, J. M. B., Brandão Neto, W., Santana, J. B., & Monteiro, E. M. L. M. (2018). Vivências de mães com crianças internadas com diagnóstico de câncer. *Enfermería Actual de Costa Rica*, 34, 38-52. <https://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i34.30763>
- Sélos, P. R., Pereira da Costa, P. C., & Toledo, V. P. (2014). Vivendo em casa de apoio durante o tratamento do câncer infantil: percepções maternas. *Revista Enfermagem UFPE*, 6(8), 1474-1481. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/9835>
- Tuan, Y. F. (1983). *Espaço e lugar: A perspectiva da experiência*. Difel.
- Vieira, R. F. C., Souza, T. V., Oliveira, I. C. S., Morais, R. C. M., Macedo, I. F., & Gois, J. R. (2017). Mães/acompanhantes de crianças com câncer: apreensão da cultura hospitalar. *Escola Anna Nery*, 21(1), 1-7. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20170019>

Bruna Caroline Oliveira de Souza

Psicóloga especialista em saúde pelo Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia Pediátrica da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), São Paulo – SP, Brasil.


E-mail: bru.cosouza@gmail.com, brunacosouza.psi@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-4449-1302>

Maria Tereza Piedade Rabelo

Psicóloga e psicanalista. Doutora em Ciências Aplicadas à Pediatria pelo Departamento de Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), São Paulo – SP, Brasil.


E-mail: rabelo.mtp@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0002-6008-5697>

Renata de Toledo Petrilli

Psicóloga. Especialista em Psicanálise e Linguagem e Doutora pelo Departamento de Ciências Aplicadas à Pediatria da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), São Paulo – SP, Brasil.


E-mail: renatapetrilli@graacc.org.br

 <https://orcid.org/0000-0002-1878-8487>

Gustavo Martineli Massola

Professor Associado do Departamento de Psicologia Social e do Trabalho no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo (USP), São Paulo – SP, Brasil.

E-mail: gustavomassola@usp.br

 <https://orcid.org/0000-0002-1601-9211>

Endereço de correspondência:

Rua das Rosas, 319, apto 36, CEP: 04048-000. Mirandópolis, São Paulo – SP. Brasil.

Recebido 07/07/2023

Aceito 26/04/2025

Received 07/07/2023

Approved 04/26/2025

Recibido 07/07/2023

Aceptado 26/04/2025

Disponibilidade de dados: os dados da pesquisa estão disponíveis no corpo do artigo.

<https://doi.org/10.1590/1982-3703003276404>

Como citar: Souza, B. C. O., Rabelo, M. T. P., Petrilli, R. T., & Massola, G. M. (2025). Migração Forçada e Desenraizamento no Tratamento do Câncer Infantojuvenil. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 45, e276404. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003276404>

How to cite: Souza, B. C. O., Rabelo, M. T. P., Petrilli, R. T., & Massola, G. M. (2025). Forced Migration and Uprooting in the Treatment of Childhood and Adolescent Cancer. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 45, e276404. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003276404>

Cómo citar: Souza, B. C. O., Rabelo, M. T. P., Petrilli, R. T., & Massola, G. M. (2025). Migración Forzada y Desarraigo en el Tratamiento del Cáncer Infantil y Juvenil. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 45, e276404. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003276404>