



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: SAÚDE E CUIDADO DE ENFERMAGEM DA  
CRIANÇA E ADOLESCÊNCIA**

**GISELA PEREIRA XAVIER**

**PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL NO  
ESTADO DO PARÁ**

**BELÉM**

**2014**

**GISELA PEREIRA XAVIER**

**PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL NO  
ESTADO DO PARÁ**

Dissertação de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Mestrado Acadêmico em Enfermagem da Universidade Federal do Pará como requisito obrigatório para obtenção do título de Mestre em Enfermagem. **Área de Concentração:** Saúde e Cuidado de Enfermagem da Criança e Adolescência. **Linha de Pesquisa:** Política de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico

Orientadora: Profa. Dra. Jacira Nunes Carvalho.

**BELÉM**

**2014**

---

**Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

---

X3p Xavier, Gisela Pereira

Perfil clínico-epidemiológico do câncer infanto-juvenil no Estado do Pará / Gisele Pereira Xavier; orientadora, Jacira Nunes Carvalho. – Belém, 2014.

153f.

Referências: 122-134f.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Enfermagem) – Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Belém, 2014.

1. Câncer 2. Criança 3. Adolescente. 4 Enfermagem 5. Epidemiologia 6. Sobrevida I. Carvalho, Jacira Nunes. II. Título

CDD: 616.99409(8115)

---

Catalogação na Fonte: Bibl. Luciene Dias Cavalcante – CRB2/1076

**GISELA PEREIRA XAVIER**

**PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL NO  
ESTADO DO PARÁ**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

**MESTRE EM ENFERMAGEM**

e aprovada em 18 de agosto de 2014, atendendo normas da legislação vigente da Universidade Federal do Pará, Programa de Pós Graduação em Enfermagem – **Área de Concentração:** Saúde e Cuidado de Enfermagem da Criança e Adolescência. **Linha de Pesquisa:** Política de saúde no cuidado de Enfermagem Amazônico

---

Profa. Dra. Marília de Fátima Vieira de Oliveira  
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:

---

Profa. Dra. Jacira Nunes Carvalho – UFPA  
(Presidente – Orientadora)

---

Profa. Dra. Mary Elizabeth de Santana  
Universidade do Estado do Pará  
Universidade Federal do Pará  
Membro

---

Prof. Dr. Edson Marcos Leal Soares  
Ramos  
Universidade Federal do Pará  
Membro

---

Profa. Dra. Dirce Nascimento Pinheiro  
Universidade Federal do Pará  
(Suplente)

Ao meu pai, Antônio Rosalino Xavier (*in memoriam*) e minha mãe, Maria Regina Pereira Xavier pelo amor, companheirismo e admiração mútua ao longo de cada conquista alcançada em minha vida.

Ao meu esposo, Geraldo Albuquerque, e nossos filhos Ana Júlia e Tarcísio Xavier Albuquerque, por perdoarem minha ausência e entenderem a importância da realização deste sonho.

A todas as crianças e adolescentes com câncer que tive o privilégio de cuidar no HOL, e que me inspiraram a realizar esta pesquisa, e me proporcionaram profundo aprendizado. Vocês são muito especiais.

Amo vocês!

## **AGRADECIMENTOS**

A Deus, pela graça da vida e saúde, e pelo privilégio de realizar o sonho de concluir este mestrado, que foi um verdadeiro presente de Deus em minha vida. A certeza de Sua presença em minha vida nesta caminhada foi fundamental para meu equilíbrio emocional.

À minha família pelo amor, ânimo, paciência e compreensão. Especialmente à minha mãe, Maria Regina, pelo apoio, oração e incentivos constantes.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) pelo precioso aprendizado, em especial a professora Dra. Jacira Nunes Carvalho por sua orientação, apoio, amizade e estímulo dispensados. Sua atitude de compreensão, paciência e companheirismo foi a razão da minha tranquilidade para desenvolver esta pesquisa. Sou muito grata por suas palavras de ânimo e incentivo na certeza de que tudo daria certo a pesar das dificuldades.

Ao professor Dr. Edson Ramos, estatístico que me acolheu com seus bolsistas no momento mais difícil da caminhada e prontificou-se a me ajudar em minha deficiência, a bioestatística. Sua colaboração foi fundamental para a conclusão desta pesquisa.

A equipe do Registro Hospitalar de Câncer (RHC) e Departamento de Arquivos Médicos (DAME) do Hospital Ophir Loyola (HOL) pela atenção, simpatia e disponibilidade com que sempre me acolheram e colaboraram com a realização desta pesquisa, vocês foram notáveis.

Aos companheiros do mestrado, em especial a Odenilce Vieira Pereira, pelas sugestões, incentivo e permanente disponibilidade ao longo desta caminhada.

A Helena Cecília Branches Soares, minha chefe, pela solidariedade e compreensão.

À instituição de saúde onde se desenvolveu esta pesquisa por sua aceitação para o desenvolvimento da mesma e pela parceria de trabalho nos últimos 11 anos.

A Rose Mary Cardoso, meu braço direito, por toda paciência e dedicação para cuidar de mim e dos meus filhos, a fim de que eu tivesse a disponibilidade necessária para concluir esta jornada.

**MEU SINCERO MUITO OBRIGADO!**

**"Deus, conceda-me serenidade para  
aceitar as coisas que não posso mudar,  
coragem para mudar as coisas que posso,  
e sabedoria para discernir a diferença".  
(Reinhold Niebuhr)**

## RESUMO

XAVIER, Gisela Pereira. **Perfil clínico-epidemiológico do câncer infanto-juvenil no Estado do Pará.** 2014. 153 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Enfermagem) – Universidade Federal do Pará, Instituto de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Belém, 2014.

O câncer infanto-juvenil tem se mostrado preocupante problema de saúde pública no Brasil, especialmente no estado do Pará, pois enquanto as publicações do Instituto Nacional do Câncer apontam que no Brasil eles correspondem de 1% a 3% do total de câncer diagnosticado no país, no Pará eles corresponderam de 3,03% a 5,22% do total de casos novos de câncer diagnosticados no período de 2003 a 2011, ressaltando a necessidade de realização de pesquisas que contribuam para elucidação e transformação desta realidade. O principal objetivo desta foi conhecer o perfil clínico-epidemiológico do câncer infanto-juvenil no estado do Pará e para alcançá-lo foi realizada pesquisa observacional descritiva, do tipo coorte retrospectiva, com abordagem quantitativa, a partir dos dados do RHC de 1218 crianças e adolescentes matriculadas no Hospital Ophir Loyola entre 01/01/2003 e 31/12/2011 como casos novos de câncer. Os resultados evidenciaram que a maioria das crianças e adolescentes paraenses com câncer estava na faixa etária de 1 a 4 anos (29,23%), são do sexo masculino (61,38%), pardos (80,43%), com ensino fundamental incompleto (50,85%), procedente da mesorregião Metropolitana de Belém (41,71%), não possuíam História Familiar de Câncer (66,40%), nem Histórico de Etilismo (97%) ou de Tabagismo (94,25%). A maioria (66,42%) chegou ao Hospital Ophir Loyola com diagnóstico de câncer, mas sem nenhum tratamento, sendo a Leucemia o tipo de câncer mais frequente, porém com destaque para os tumores ósseos que durante muitos anos corresponderam ao terceiro tipo de neoplasia maligna mais frequente no Pará. O tratamento mais realizado foi a quimioterapia (50,34%), e ao final do primeiro tratamento apenas 1,73% estavam sem evidência de doença e 17,19% haviam falecido, sendo que 461 crianças e adolescentes haviam evoluído a óbito ao final da pesquisa. Estes resultados contribuem para reflexão sobre o câncer infanto-juvenil no Pará e para o planejamento de ações e políticas públicas que colaborem para o diagnóstico precoce e aumento da sobrevida desta população. Além de contribuir para a melhoria da qualidade assistencial e da gestão dos serviços de saúde oncológicos, bem como para o fortalecimento da Enfermagem como ciência.

**Descritores:** Enfermagem. Criança. Adolescente. Epidemiologia. Sobrevida.

## ABSTRACT

XAVIER, Gisela Pereira. **Clinical and epidemiological profile of childhood cancer in the State of Pará.** 2014. 153 f. Dissertation (Master's in Nursing Academic) - Federal University of Pará, Institute of Health Sciences, Graduate Program in Nursing, Belém, 2014.

The child cancer has been shown an worrying public health problem in Brazil, especially in the state of Pará, because while the publications National Cancer Institute show that in Brazil they account for 1% to 3% of all cancers diagnosed in the country, Pará they accounted for 3.03% to 5.22% of all new cases of cancer diagnosed in the period 2003-2011, highlighting the need to conduct research that contributes to the elucidation and transformation of this reality. The main objective of this meeting was the clinical and epidemiological profile of childhood cancer in the state of Pará and to reach it's descriptive observational study was performed, the retrospective cohort, with quantitative approach data from the RHC 1218 children and adolescents enrolled in Ophir Loyola Hospital between 01/01/2003 and 31/12/2011 as new cases of cancer. The results showed that the majority of children and adolescents with cancer Pará were aged 1-4 years (29.23%) are male (61.38%), brown (80.43%) with Teaching Incomplete elementary (50.85%), resident in the Metropolitan mesoregion of Bethlehem (41.71%), had no family history of cancer (66.40%), or history of alcohol abuse (97%) or smoking (94.25%). The majority (66.42%) came in Ophir Loyola Hospital diagnosed with cancer but no treatment, and the Leukemia the most frequent type of cancer, but especially for Bone Tumors that for many years corresponded to the third type of malignancy more frequent Pará. The treatment was the most accomplished Chemotherapy (50.34%), and the end of the first treatment only 1.73% were without evidence of disease and 17.19% had died, and during the whole period of this study 461 children and adolescents had evolved to death. These results contribute to reflection on childhood cancers in Pará and for planning actions and policies that work together for the early diagnosis and increased survival of this population. Besides contributing to improving quality of care and management of health services oncology, as well as to the strengthening of nursing as a science.

**Keywords:** Nursing. Child. Adolescents. Epidemiology. Survival.

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> – Quantidade de internação hospitalar de crianças e adolescentes por ano e respectivo quantitativo de casos novos de câncer no Hospital Ophir Loyola no período de 2003 a 2011 .....	52
<b>Tabela 2</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Faixa Etária, no período de 2003 a 2011 .....	61
<b>Tabela 3</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Raça/Cor, no período de 2003 a 2011 .....	63
<b>Tabela 4</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Escolaridade, no período de 2003 a 2011 .....	64
<b>Tabela 5</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Procedência, no período de 2003 a 2011 .....	66
<b>Tabela 6</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Clínica de Entrada, no período de 2003 a 2011 .....	68
<b>Tabela 7</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e História Familiar de Câncer, no período de 2003 a 2011 .....	73
<b>Tabela 8</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Histórico de Etilismo, no período de 2003 a 2011 .....	74
<b>Tabela 9</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Histórico de Tabagismo, no período de 2003 a 2011 .....	76
<b>Tabela 10</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Diagnóstico, no período de 2003 a 2011 .....	77
<b>Tabela 11</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Diagnóstico e Grupo de Tumores, no período de 2003 a 2011 .....	79
<b>Tabela 12</b> – Quantidade total de casos novos de câncer cadastrados no HOL e casos novos de câncer em crianças e adolescentes por ano e respectivo percentual no período de 2003 a 2011 .....	82
<b>Tabela 13</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Grupo de Tumores, no período de 2003 a 2011 .....	83
<b>Tabela 14</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Grupo de Tumores e Faixa Etária, no período de 2003 a 2011 .....	86
<b>Tabela 15</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Grupo de Tumores e Ano, no período de 2003 a 2011 .....	89

<b>Tabela 16</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Mesorregião e Grupo de Tumores, no período de 2003 a 2011 .....	91
<b>Tabela 17</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Tratamento Realizado, no período de 2003 a 2011 .....	92
<b>Tabela 18</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Razão de não Tratamento, no período de 2003 a 2011 .....	96
<b>Tabela 19</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Grupo de Tumores e Tratamento Realizado, no período de 2003 a 2011.....	98
<b>Tabela 20</b> - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Estadiamento ao Final do Primeiro Tratamento, no período de 2003 a 2011 .....	99
<b>Tabela 21</b> - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Estadiamento ao Final do Primeiro Tratamento e Grupo de Tumores, no período de 2003 a 2011.....	102
<b>Tabela 22</b> – Mediana e Amplitude do tempo (dias) entre a data da Primeira Consulta e o Início do Tratamento dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará, no período de 2003 a 2011 .....	104
<b>Tabela 23</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Grupo de Tumores e Número de Óbitos, no período de 2003 a 2011 .....	107
<b>Tabela 24</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Faixa Etária e Número de Óbito, no período de 2003 a 2011 .....	109
<b>Tabela 25</b> – Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Quantidade de Óbitos por Grupo de Tumores e Sexo, no período de 2003 a 2011.....	110
<b>Tabela 26</b> – Análise de Sobrevivência Atuarial para os Casos de Câncer Infanto-Juvenil notificados no Hospital Ophir Loyola, no Estado do Pará, por Grupo de Tumores, no período de 2003 a 2011 .....	112

## LISTA DE ABREVIATURAS ESIGLAS

ABIFCC	Associação Brasileira de Instituições Filantrópica de Combate ao Câncer
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CACON	Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CCLG	Children's Cancer and Leukaemia Group
CEBRID	Centro Brasileiro de Informações sobre Drogas Psicotrópicas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CICI	Classificação Internacional do Câncer na Infância
CID	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde
CID-O	Classificação Internacional de Doenças para Oncologia
CNM	Confederação Nacional das Misericórdias
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CSTO	Centro de Suporte Terapêutico Oncológico
CTI	Centro de Terapia Intensiva
DAME	Departamento de Arquivo Médico e Estatístico
DH	Doença de Hodgkin
DVS	Divisão de Vigilância Epidemiológica
EPOL	Empresa Pública Ophir Loyola
ESF	Estratégia Saúde da Família
FAB	French-American-British
FOSP	Fundação Oncocentro de São Paulo
HOL	Hospital Ophir Loyola
HSE	Hospital dos Servidores do Estado
IARC	Agência Internacional de Pesquisa em Câncer
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer José Gomes de Alencar
IOL	Instituto Ophir Loyola
LH	Linfoma de Hodgkin
LLA	Leucemia Linfóide Aguda
LMA	Leucemias Mielóides Agudas
LMC	Leucemia Mielóide Crônica
LNH	Linfomas não-Hodgkin
MESP	Ministério da Educação e Saúde Pública
MISPHO	Monza International School of Pediatric Hematology/Oncology

NAEE	Núcleo de Acolhimento ao Enfermo Egresso
OMS	Organização Mundial da Saúde
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PNET	Tumor Neuroectodérmico Primitivo
pPNET	Tumor Neuroectodérmico Primitivo Periférico
POGO	Grupo de Oncologia Pediátrica do Canadá
Pro-Onco	Programa de Oncologia
pTNM	Classificação patológica (classificação histopatológica pós-cirúrgica) da TNM
RCBP	Registro de Câncer de Base Populacional
RHCs	Registros Hospitalares de Câncer
SAD	Serviço de Atendimento Domiciliar
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SBCO	Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica
SBOC	Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica
SBRT	Sociedade Brasileira de Radioterapia
SEDUC	Secretaria Executiva de Educação
SEER	<i>Surveillance, Epidemiology, and End Results</i>
SESPA	Secretaria Estadual de Saúde do Pará
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SISREG	Sistema de Regulação em Saúde
SisRHC	Sistema Nacional de Informação dos Registros Hospitalares de Câncer
SNC	Sistema Nervoso Central
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
SUS	Sistema Único de Saúde
TNM	Classificação dos Tumores Malignos
UEPA	Universidade do Estado do Pará
UFPA	Universidade Federal do Pará
UICC	União Internacional Contra o Câncer
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
TCU	Tribunal de Contas da União

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>15</b>
<b>2 BASES CONCEITUAIS</b> .....	<b>19</b>
2.1 PECULIARIDADES DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL .....	19
2.2 A POLÍTICA DE CONTROLE DO CÂNCER NO BRASIL E NO PARÁ .....	33
2.3 A ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA INFANTO JUVENIL .....	45
<b>3 PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	<b>52</b>
3.1 DESENHO DO ESTUDO .....	52
3.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO .....	52
3.3 FONTE DOS DADOS .....	53
3.4 LOCAL DO ESTUDO .....	54
3.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO .....	54
3.6 ANÁLISE DOS DADOS .....	54
3.7 ASPECTOS ÉTICOS .....	59
3.8 RISCOS E BENEFÍCIOS .....	59
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>60</b>
4.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO DEMOGRÁFICAS .....	61
4.1.1 Faixa Etária e Sexo .....	61
4.1.2 Raça/Cor e Sexo .....	62
4.1.3 Escolaridade e Sexo .....	64
4.1.4 Procedência e Sexo .....	66
4.2 VIA DE ACESSIBILIDADE AO SERVIÇO DE ONCOLOGIA DO HOL .....	68
4.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS .....	72
4.3.1 História Familiar de Câncer .....	72
4.3.2 Histórico de Etilismo .....	74
4.3.3 Histórico de Tabagismo .....	76
4.3.4 Situação Diagnóstica .....	77
4.3.5 Tipo de Câncer Diagnosticado .....	82
4.3.6 Tratamento Realizado no HOL .....	92
4.3.7 Estadiamento ao Final do Primeiro Tratamento .....	99
4.3.8 Tempo para Início do Tratamento no HOL .....	104
4.3.9 Óbitos por Grupo de Tumores .....	107

<b>4.3.10 Análise de Sobrevida</b> .....	<b>111</b>
<b>5 LIMITAÇÕES DA PESQUISA</b> .....	<b>116</b>
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>117</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>122</b>
<b>APÊNDICE A - CARTA DE APRESENTAÇÃO AO COMITÊ DE ÉTICA E DEPARTAMENTO DE PESQUISA DO HOSPITAL OPHIR LOYOLA</b> .....	<b>136</b>
<b>APÊNDICE B - CARTA DE ACEITE DO HOSPITAL OPHIR LOYOLA</b> .....	<b>137</b>
<b>APÊNDICE C - TERMO DE COMPROMISSO COM O BANCO DE DADOS DO HOL</b> .....	<b>139</b>
<b>APÊNDICE D - PEDIDO DE INFORMAÇÃO SOBRE ÓBITOS POR NEOPLASIA PARA O SIM</b> .....	<b>140</b>
<b>ANEXO A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS ANTIGO</b> .....	<b>142</b>
<b>ANEXO B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS ATUAL</b> .....	<b>144</b>
<b>ANEXO C - FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS</b> .....	<b>146</b>
<b>ANEXO D - SITUAÇÃO DA PESQUISA JUNTO AO CONEP</b> .....	<b>147</b>
<b>ANEXO E - CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DO CÂNCER INFANTIL</b> .....	<b>148</b>
<b>ANEXO F - DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADOS</b> ....	<b>152</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O câncer infanto-juvenil<sup>1</sup> é considerado raro, quando comparado aos tipos que geralmente afetam os adultos, por corresponder de 1% a 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações, além de ter se tornado um preocupante problema de saúde pública no Brasil (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2011b, 2012b).

A maioria dos casos de câncer pediátrico tem sua etiologia desconhecida. Alguns resultam da predisposição genética, predominantemente de natureza embrionária, constituídas de células indiferenciadas, o que determina, em geral, uma melhor resposta aos métodos terapêuticos atuais. A velocidade de crescimento e desenvolvimento dos tumores é outra diferença importante entre adultos e crianças, pois a imaturidade do organismo das crianças tem importantes consequências para o tratamento, uma vez que por estarem em fase de crescimento ficam mais suscetíveis a metástases, ao mesmo tempo em que são favorecidas pela rápida cicatrização e recuperação. Assim, a ênfase deve ser dada ao diagnóstico precoce e orientação terapêutica de qualidade (BRASIL, 2009a; INCA, 2012a).

Quando as crianças e adolescentes acometidos de câncer são diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados, cerca de 70% podem ser curadas e ter uma boa qualidade de vida após o tratamento (INCA, 2011a, 2012b). No entanto, o câncer já aparece entre as cinco principais causas de óbitos no Brasil nos primeiros anos de vida, representando a primeira causa de óbito por doença na faixa etária dos 5 aos 18 anos, excluindo-se as causas externas como acidentes e violência (BRASIL, 2009a). Esses dados são suficientes para destacar a necessidade de um enfoque diferenciado sobre as ações de saúde e políticas públicas para a questão do câncer na infância e adolescência.

Dessa forma, conhecer o perfil clínico-epidemiológico do câncer infanto-juvenil no Estado do Pará pode significar um indicador que estimule o pensar, repensar, planejar e elaborar políticas públicas de saúde e estratégias de cuidado

---

<sup>1</sup> Os limites cronológicos de criança e adolescente são definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) entre 0 e 19 anos, e pela Organização das Nações Unidas (ONU) entre 0 e 24 anos. No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) considera criança a pessoa com idade inferior a doze anos e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade. O Ministério da Saúde (MS) adota a idade 0 a 18 para as estatísticas oficiais e programas de saúde quando se refere a crianças e adolescentes.

que satisfaçam as necessidades desta clientela em suas peculiaridades regionais. Nesse contexto, configura-se como objeto de estudo desta pesquisa o perfil clínico-epidemiológico do câncer infanto-juvenil diagnosticado, tratado e registrado nos prontuários de crianças e adolescentes admitidas no Hospital Ophir Loyola (HOL), referência na região norte para o tratamento de Alta Complexidade em Oncologia.

Estudar o câncer infanto-juvenil no estado do Pará é um desejo alimentado pela pesquisadora desde o início da vida profissional, e que ganhou força a partir das inquietações suscitadas pelas leituras das publicações do INCA acerca do câncer infantil no Brasil. Dentre tais leituras, as que mais aguçou a vontade de pesquisar esta temática foram as publicações: A situação do câncer no Brasil (2006), Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente (2011b), Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade (2008b), e Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil (2011a), nas quais constata-se o quão defasadas estão as informações sobre o câncer infanto-juvenil relativas ao Pará, haja vista que tais publicações apresentam dados ainda de 2002, o que aponta para uma lacuna da real situação nos últimos dez anos.

Esse fato sugere que tais informações podem não refletir a realidade local, no atual contexto sócio-político, o que preocupa ainda mais se for levado em consideração o contexto amazônico. O Estado do Pará é parte da Amazônia, com dimensões territoriais continentais, entrecortado de rios que dificultam o acesso aos serviços de saúde, o que é impactante negativamente para a população rural, ribeirinha, indígena, remanescentes quilombolas, assentados rurais e periferias urbanas da região metropolitana. Esse obstáculo retarda o diagnóstico precoce do câncer e no início do tratamento das crianças e adolescentes acometidos por esta doença, ocasionando a elas e a seus familiares grande sofrimento e transtorno bio-psico-sócio-econômico.

Durante onze anos de trabalho no HOL, primeiramente na função de técnica de enfermagem e posteriormente como Enfermeira Residente do Serviço de Oncologia, a pesquisadora teve a oportunidade de vivenciar a assistência de enfermagem a crianças e adolescentes com câncer, internadas no Centro de Terapia Intensiva (CTI) adulto e pediátrico, na Pediatria e no Hospital Dia (setor de atendimento de Urgência e Emergência exclusivo para as crianças atendidas no HOL). E o contato com os adolescentes ocorreu no Setor de Hematologia e demais Clínicas Cirúrgicas. Frequentemente as crianças chegavam para “tratar o câncer” em

um estado clínico muito grave, não conseguindo alcançar a plenitude do tratamento, e muitas evoluíam a óbito sem sequer ter a oportunidade de inicia-lo.

Por fim, enquanto Enfermeira Assistencial no CTI Pediátrico, foi possível observar que mesmo com os avanços tecnológicos para o diagnóstico do câncer, ainda assim é muito demorado o diagnóstico de crianças e adolescentes no Pará. Conseqüentemente retardando o início do tratamento e, com isso, a diminuição das chances de cura é evidente.

Reporta-se ao Estado do Pará a partir da vivência do HOL por este ser apontado como Hospital Público de referência no tratamento do câncer infanto-juvenil no estado, atendendo também crianças dos Estados do Amapá e do Maranhão. Ressalta-se que o Pará dispõe ainda do Hospital Regional de Santarém, como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), que desde 2008, atende crianças, adolescentes e adultos com câncer da região.

Assim, optou-se por realizar esta pesquisa a partir dos registros hospitalares do HOL, por acreditar que estes são subsídios essenciais para caracterizar o perfil do câncer infanto-juvenil no Estado do Pará.

Tais registros refletem a condição do câncer infanto-juvenil na região amazônica e contribuem para o planejamento de ações de atenção oncológica de crianças e adolescentes a nível regional, bem como possibilita a promoção de capacitação para os profissionais nos níveis de atenção primária e secundária.

Para a enfermagem, pesquisar sobre o perfil epidemiológico do câncer infanto-juvenil proporcionará dados fundamentais para instrumentalizar o planejamento e o gerenciamento da prática assistencial nos diversos níveis de atenção à saúde, o que justifica a relevância do estudo. Além disso, cria e/ou abre possibilidades para futuras pesquisas, contribuindo com a comunidade acadêmica e a sociedade em geral por constituir-se como fonte de dados significativos para embasar estas pesquisas, com vistas à elaboração de políticas públicas de saúde que contemplem a necessidade do atendimento especializado a crianças e adolescentes com câncer, no contexto amazônico.

Na busca de informações sobre a temática, ficou evidente, por meio do estado da arte, realizada em 2011 e posteriormente em 2012, a inexistência de artigos ou outra publicação que aborde o perfil clínico e epidemiológico do câncer infanto-juvenil no Estado do Pará.

De acordo com Confalonieri (2005), a produção técnico-científica em saúde

na Amazônia é numerosa, mas, em geral, trata de aspectos específicos, principalmente em medicina tropical, sem discutir as inter-relações entre a saúde e as características e o contexto sócio-político e cultural da Amazônia. Praticamente inexistem estudos abrangentes que relacionem, de forma integrada, as dinâmicas socioambientais características da região com os respectivos perfis epidemiológicos.

Ressalta-se que as informações repassadas para as publicações do INCA são fornecidas pelo sistema de informação do Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP). O RCBP de Belém foi criado em 1987 e tem como área de cobertura os Municípios de Belém e Ananindeua, estando subordinado hierarquicamente à Divisão de Controle de Doenças Crônico-Degenerativas/Oncologia da Secretaria Estadual de Saúde do Pará (SESPA). Porém, além de os dados disponíveis estarem defasados, eles não conseguem representar a realidade do Estado, haja vista que o Pará possui uma vasta extensão territorial, na qual se encontram 144 municípios, e o RCBP cobre apenas dois destes municípios, como já mencionado anteriormente.

Mediante essa situação questiona-se: Qual o perfil clínico-epidemiológico do câncer infanto-juvenil no Estado do Pará baseado no atendimento realizado no HOL? E qual a sobrevida das crianças e adolescentes tratados no HOL?

A aprovação no Programa de Pós-graduação, Mestrado Acadêmico em Enfermagem da UFPA, interligado à linha de pesquisa **Políticas de saúde no cuidado de enfermagem amazônico**, sustentou a possibilidade de realização desta pesquisa, em resposta aos questionamentos iniciais da pesquisadora sobre o câncer infanto-juvenil no Pará.

Diante do exposto, os objetivos desta pesquisa são:

✓ **GERAL:**

- Conhecer o perfil clínico-epidemiológico do câncer infanto-juvenil no estado do Pará a partir da realidade das crianças e adolescentes atendidas no HOL.

✓ **ESPECÍFICOS:**

- Identificar qual o perfil das crianças e adolescentes matriculadas como casos novos de câncer no HOL, entre 01 de janeiro de 2003 e 31 de dezembro de 2011, para assistência oncológica;
- Evidenciar a sobrevida dessas crianças e adolescentes a partir do momento em que têm acesso ao serviço de oncologia do HOL.

## 2 BASES CONCEITUAIS

### 2.1 PECULIARIDADES DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL

A palavra câncer vem do grego *karkínos*, que quer dizer caranguejo, e foi utilizada pela primeira vez por Hipócrates, o pai da medicina. O termo câncer refere-se a uma variedade de doenças, com localizações e aspectos biológicos múltiplos. Atualmente, câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado das células, caracterizando-se pela perda do controle da divisão celular e pela capacidade de invadir outras estruturas orgânicas vizinhas, provocando metástases (INCA, 2012b).

O câncer pediátrico é uma doença multifatorial que requer acúmulo de alterações genéticas múltiplas para o seu desenvolvimento, entre as quais rearranjos, deleções e amplificação gênica, mutações de ponto, inserções virais e modulações epigenéticas, levando a alterações do crescimento e desenvolvimento das células cancerosas (SCRIDELI; TONE, 2012).

Os principais mecanismos responsáveis pelo desenvolvimento das neoplasias em crianças e adolescentes são anomalias genéticas que afetam três categorias de genes tais como: proto-oncogenes, genes supressores de tumores e genes relacionados ao reparo do DNA (este mais frequente nos adultos).

Proto-oncogenes são sequências gênicas normais, com função bem definida na célula como a diferenciação e divisão celular, e que, ao sofrer mutações, inserções, deleções e amplificação genética são ativadas e passam a apresentar anomalias em sua função sendo então denominados de oncogenes (SCRIDELI; TONE, 2012). Os oncogenes podem se tornar desregulados, levando ao aumento da proliferação celular e/ou redução da sensibilidade da célula à apoptose (morte celular programada) e estão divididos em várias classes, mas são os fatores de transcrição (proteínas que ativam genes-alvos) que compõem o maior grupo relacionado aos tumores pediátricos (BENDIT; SOUZA, 2013).

Os genes supressores de tumor são responsáveis por inibir direta ou indiretamente o crescimento celular, e as mutações ou deleções que inativam estes genes podem levar à predisposição ao desenvolvimento do câncer por favorecer a proliferação da célula tumoral (SCRIDELI; TONE, 2012).

Para a manutenção e crescimento do câncer pediátrico as células neoplásicas apresentam vários mecanismos que lhe concedem vantagem proliferativa, entre as quais a imortalização celular, a perda do controle do crescimento celular, a sensibilidade reduzida a apoptose, angiogênese sustentada, a capacidade de invasão e aumento da instabilidade genética, além de outros mecanismos epigenéticos (metilação e acetilação de histonas) e micro RNAs (SCRIDELI; TONE, 2012).

No processo de carcinogênese dos tumores pediátricos os fatores ambientais exercem pouca influência, dificultando as medidas de prevenção primária (BRASIL, 2009a). Assim, o diagnóstico precoce é uma medida de prevenção secundária importante para a mudança da realidade das crianças e adolescentes com câncer, pois quanto mais cedo a doença for diagnosticada e se iniciar o tratamento, maiores as possibilidades de utilização de modalidades de tratamento menos agressivos e menos tóxicos, proporcionando melhores resultados com menos sequelas e maior sobrevida.

Há estudos que apontam como possíveis fatores de risco para o desenvolvimento do câncer em pediatria a exposição aos raios X e radioterapia do câncer no pré-natal, exposição a campos eletromagnéticos de alta frequência durante a vida intrauterina, exposição intra útero ou pós-natal a benzeno, pesticidas, álcool, cigarros e drogas ilícitas, uso prévio de quimioterápicos alquilantes e epipodofloxiinas, além de outras alterações genéticas, infecções virais (vírus Epstein Baar), e algumas doenças congênitas como a anemia de Fanconi, neurofibromatose tipo 1, ataxia telangectasia, histiocitose de células de Langerhans, e Síndrome de Down - 20 vezes mais risco para Leucemia Linfóide Aguda (LLA), Kostmann e Blackfan-Diamond (CRISTOFANI, 2012; 2013; LOGGETTO et al., 2012).

Nas crianças e adolescentes o que mais importa é o tipo de célula afetada e não a localização do tumor. Os tumores infantis apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente, são mais invasivos, por outro lado, respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico. Em função disso, essa faixa etária deve ser estudada separadamente do câncer do adulto, pois há diferenças entre eles quanto à localização primária dos tumores, a origem histológica do tumor (o tecido que deu origem ao tumor), e ao comportamento clínico da doença (INCA, 2011a, 2011b, 2012b).

Para uniformizar a nomenclatura tumoral, a Organização Mundial da Saúde (OMS) tem lançado, em vários idiomas e edições, a Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID). A partir de 1968, a Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC), atendendo à solicitação da OMS, propôs recomendações sobre o conteúdo e a forma do capítulo de neoplasias que deveria constar na edição da CID-9, um suplemento para codificação da morfologia ou histologia dos tumores chamada de “Classificação Internacional de Doenças para Oncologia” (CID-O), que já está na terceira edição. Por ela, é possível classificar os tumores por localização (topografia) e nomenclatura (morfologia), dentro de códigos de letras e números, sendo usada por especialistas em todo o mundo (BRASIL, 2010b).

A CID-O é uma classificação dupla que inclui sistemas de códigos para topografia e morfologia. O código topográfico registra o local de origem do tumor por categorias de três a quatro caracteres da CID-10 (capítulo de neoplasias C00-C80). O código morfológico indica o tipo celular e a atividade biológica do tumor (BRASIL, 2011a; INCA, 2012b).

A terceira edição da Classificação Internacional de Doenças para Oncologia (CID-O3) introduziu modificações importantes na codificação e classificação das neoplasias, tornando necessária uma terceira revisão da Classificação Internacional do Câncer na Infância de 1996 (CICI-3), padrão para apresentações de dados internacionais da incidência e sobrevida do câncer da criança e do adolescente.

A CICI-3 foi realizada para facilitar a apresentação e comparação dos dados de base-populacional do câncer na infância e obedece às regras, nomenclatura e codificação (morfologia, topografia e comportamento) da CID-O3, em conformidade com as classificações internacionais de patologia e genéticas das neoplasias, especialmente das séries de classificação de tumores da OMS (The World Health Organization Classification of Tumors). Apesar de utilizar novos conceitos de histogênese do tumor, a CICI-3 oferece continuidade com as classificações prévias. Tumores que sabidamente são raros em crianças são incluídos na CICI-3, devido à possibilidade de serem encontrados em registros de base-populacional (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

A seguir estão descritas informações sobre cada grupo da CICI:

## ✓ GRUPO 1 - LEUCEMIAS, DOENÇA MIELOPROLIFERATIVA E DOENÇAS MIELODISPLÁSICAS

Segundo a CICI-3 esse grupo de neoplasias corresponde às categorias: **I.a.** LLA (Leucemias de células precursoras, Leucemias de células-B maduras, Leucemias de células-T maduras e células, Leucemia linfóide), também está incluída no Ia a Leucemia Linfóide Crônica, por ser extremamente rara na criança e, portanto, não afetando as taxas de LLA; **I.b.** Leucemias Mielóides Agudas (LMA) ou Leucemias não Linfocíticas Agudas; **I.c.** Doenças Crônicas Mieloproliferativas ou Leucemia Mielóide Crônica (LMC); **I.d.** Síndromes Mielodisplásicas e outras Doenças Mieloproliferativas, que corresponde a 3-9% das neoplasias hematológicas da criança; **I.e.** Leucemias Especificadas e outras não especificadas (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

As leucemias são doenças clonais originárias da transformação neoplásica das células progenitoras hematopoiéticas da medula óssea, cujo clone neoplásico se prolifera até substituir o parênquima medular normal, causando prejuízo da hematopoese e posterior disseminação no organismo (PUI et al., 2011).

A leucemia é diagnosticada por meio do mielograma e biópsia de medula óssea. Pode ter índices de cura de até 80% quando tratada com quimioterapia e, em muitos casos, pode-se indicar também radioterapia e transplante de medula óssea para o tratamento da mesma. Por representar um grupo altamente heterogêneo de neoplasias, faz-se necessário lançar mão de outras técnicas diagnósticas como a imunofenotipagem, citogenética e estudos genéticos moleculares, para que se escolha a estratégia terapêutica mais apropriada (INCA, 2010). Ressalta-se que os critérios morfológicos e citoquímicos definidos pela French-American-British (FAB) sub classificam a LMA em oito subgrupos (LMA0 – LMA7) e a LLA em três subgrupos (L1, L2, L3). (PINHEIRO, 2012).

As leucemias da infância resultam da combinação entre suscetibilidade genética e fatores ambientais, nos quais os eventos mutagênicos ocorrem em intervalos de tempo diferentes e desencadeiam a doença. Acredita-se que para a leucemia nos lactentes menores de 12 meses, os agravos relevantes e mutações consequentes ocorreram durante a vida intrauterina; e nas crianças maiores, um primeiro evento mutagênico ocorreria na vida intrauterina, posteriormente, um segundo evento desencadeou a doença (CRISTOFANI, 2013).

## ✓ GRUPO 2 - LINFOMAS E NEOPLASIAS RETICULOENDOTELIAIS

Linfoma é uma denominação genérica das doenças neoplásicas primárias que acometem o tecido linforreticular. Os Linfomas são o segundo tipo de câncer infantil mais comum no Brasil. Esse grupo de neoplasias corresponde às categorias: **II.a.** Linfoma de Hodgkin (LH) ou Doença de Hodgkin (DH); **II.b.** Linfomas não-Hodgkin (LNH) - Linfomas de células precursoras, Linfomas de células-B maduras/exceto linfoma de Burkitt, Linfomas de células-T maduras e linfomas NK, Linfomas Não-Hodgkin; **II.c.** Linfoma de Burkitt; **II.d.** Miscelâneas de neoplasias linforeticulares e **II.e.** Linfomas não especificados (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

O LH é um câncer do sistema linfático (ocorre nos gânglios, timo e outros órgãos do sistema de defesa do organismo), atingindo crianças e adultos, sendo raro a ocorrência antes dos 5 anos de idade e mais frequente em adolescentes. Também é mais frequente no sexo masculino. As principais manifestações são adenomegalias ("ínguas") que vão crescendo no pescoço, nas axilas ou na região inguinal, podendo estar associado à febre prolongada e perda de peso (INCA, 2010).

O diagnóstico dos linfomas é feito por meio da biópsia de um gânglio aumentado de tamanho e o tratamento é realizado com quimioterapia e radioterapia (INCA, 2010).

O LH surge quando um linfócito (frequentemente do tipo B) se transforma em célula maligna (capaz de crescer descontroladamente e se disseminar). A célula maligna começa a produzir cópias idênticas (também chamadas de clones). Com o passar do tempo, estas células malignas podem se disseminar para tecidos adjacentes e, se não tratadas, podem atingir outras partes do corpo. Na DH, os tumores disseminam-se de um grupo de linfonodos para outros grupos de linfonodos através dos vasos linfáticos. O local mais comum de envolvimento é a região central do tórax, o mediastino (INCA, 2010).

Os LNH tem origem no sistema linfático e compreendem mais de 20 tipos diferentes de linfomas, respondem por 6 a 10% dos tumores malignos pediátricos, e correspondem a um grupo heterogêneo com diversos tipos histológicos, dos quais o mais comum é o tipo Burkitt. A idade mais atingida pelo LNH é de 8 a 10 anos, para o Linfoma de Burkitt de 5 a 15 anos de idade, enquanto os Linfomas difusos de grandes células B são próprios da adolescência (MALUF JÚNIOR, 2012).

Os LNH atingem qualquer parte do corpo, mas principalmente o tórax e o abdome. Quando o linfoma é no abdome, do tipo Burkitt, pode causar parada de evacuações e dor abdominal, e o tratamento é feito com quimioterapia. Não se realiza cirurgia para a retirada do intestino. Quando o linfoma é no tórax, pode causar tosse ou falta de ar. O diagnóstico dos linfomas depende da biópsia do tumor que, se diagnosticado e tratado precocemente, os índices de cura atingem 80% (BRASIL, 2008b; HOSPITAL A. C. CAMARGO, 2012; INCA, 2011).

O Linfoma de Burkitt normalmente se manifesta como uma grande lesão osteolítica no maxilar ou como uma massa abdominal. Antígenos de células B são expressos nas células imaturas que constituem o tumor em praticamente todos os casos de linfoma de Burkitt. O vírus Epstein-Barr (herpesvirus4 humano) tem sido isolado nos casos de linfoma de Burkitt, na África, e está implicado como agente causal entre crianças (INCA, 2010).

### ✓ GRUPO 3 - TUMORES DE SISTEMA NERVOSO CENTRAL (SNC) E MISCELÂNIA DE NEOPLASIAS INTRACRANIANAS E INTRAESPINHAIS

Os tumores SNC, cérebro e cerebelo são os tumores sólidos mais frequentes em crianças, estima-se que correspondam a cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas. Sendo o tumor sólido mais frequente na faixa etária pediátrica (INCA, 2011a).

Esse grupo de neoplasias corresponde às categorias **III.a.** Ependimoma e tumor do plexo coróide; **III.b.** Astrocitoma; **III.c.** Tumores Embrionários Intracranianos e Intraespinhais (Meduloblastomas, Tumor neuroectodérmico primitivo, Meduloepitelioma, Tumor teratóide/rabdóide atípico); **III.d.** Outros gliomas (Oligodendrogliomas, Gliomas mistos e não especificados); **III.e.** Outras neoplasias intracranianas e intra-espinhais especificadas (Adenomas e carcinomas pituitários, Tumores da região selar/craniofaringeomas, Tumores pineais parenquimatosa, Tumores neuronais e neuronais-gliais mistos, Meningiomas) **III.f.** Neoplasias intracranianas e intra-espinhais não especificadas (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

Os sintomas mais comuns são a dor de cabeça e vômitos pela manhã, tontura, perda do equilíbrio, alterações motoras, alterações de comportamento e paralisia de nervos. O diagnóstico exato do tipo de tumor é feito durante a cirurgia, sendo que os tumores benignos são tratados apenas com cirurgia, e os tumores

malignos, em geral, também são tratados com cirurgia, quimioterapia e radioterapia. A sobrevida difere de acordo com o tipo histológico, tamanho e localização do tumor (BRASIL, 2009; HOSPITAL A. C. CAMARGO, 2012).

Existem tumores cerebrais primários e secundários. Nas crianças é mais comum o surgimento dos tumores primários, aqueles que se originam no próprio cérebro. Os secundários são os tumores metastáticos que atingem o SNC central por contiguidade ou por via hematogênica. A causa da maioria dos tumores cerebrais na infância é desconhecida e, dependendo da localização e tipo de tumor, a criança/adolescente apresentará manifestações clínicas diversas.

#### ✓ GRUPO 4 - NEUROBLASTOMA E TUMORES DE CÉLULAS NERVOSAS PERIFÉRICAS (TUMORES DO SISTEMA NERVOSO SIMPÁTICO)

Os tumores do sistema nervoso simpático são responsáveis por 7,8% de todos os cânceres em crianças menores de 15 anos de idade (LITTLE, 1999 apud INCA, 2008). A maioria desse grupo fica dentro do subgrupo **IV.a.** Neuroblastoma e ganglioneuroblastoma, os tumores típicos da criança. O subgrupo **IV.b.** Outros tumores do sistema nervoso simpático - contém os tumores de células nervosas periféricas raras, os tumores olfatórios e algumas neoplasias neuroepiteliomatosas de locais extra cranianas e extra-espinais (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

O neuroblastoma é o tumor sólido extracraniano mais comum nas crianças, geralmente ocorre em crianças com menos de 5 anos, podendo aparecer em qualquer parte do corpo, mas é mais comum no abdome (nas supra-renais), tórax (mediastino) e pescoço, perto da coluna vertebral, também pode afetar o fígado, ossos e a medula óssea. Os tumores que crescem próximos da coluna vertebral podem causar fraqueza nas pernas, dor e perda do controle da eliminação de fezes e urina, sendo que se o tratamento não for iniciado precocemente a criança poderá ficar com paralisia definitiva. Para diagnosticar o neuroblastoma é necessário, em geral, realizar uma biópsia do tumor e o tratamento constitui em cirurgia e quimioterapia. Em alguns casos, indica-se radioterapia e transplante de medula (BRASIL, 2008b; HOSPITAL A. C. CAMARGO, 2012).

O neuroblastoma começa mais frequentemente antes do nascimento, mas é geralmente encontrado quando o tumor toma forma, começa a crescer e gerar os sintomas. Os principais sinais e sintomas são a presença de massa ou protuberância no abdômen, pescoço ou tórax; os olhos saltam; aparecem manchas

escuras ao redor dos olhos; dor nos ossos; abdômen inchado e dificuldades para respirar; caroços doloridos e avermelhados na pele; fraqueza ou paralisia (perda da habilidade de mover uma parte do corpo). Além disso, ocorre febre, diminuição da respiração; sensação de cansaço; machucados na pele sem motivos e sangramentos; pressão sanguínea elevada; diarreia intensa; espasmos musculares; movimentos descontrolados dos olhos; pés ou tornozelos inchados. Os sintomas mais comuns do neuroblastoma são causados pela compressão dos tecidos próximos, provocada pelo crescimento do tumor.

#### ✓ **GRUPO 5 - RETINOBLASTOMA**

Este grupo inclui apenas os tipos morfológicos de retinoblastoma (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

O retinoblastoma, tumor intra-ocular maligno, ocorre quase exclusivamente em crianças menores de 5 anos, e o mais importante sinal de manifestação é o chamado "reflexo do olho do gato", que é o embranquecimento da pupila quando exposta à luz, mas a criança também pode manifestar fotofobia ou estrabismo, dor nos olhos ou perda da visão. Há dois tipos: o retinoblastoma hereditário, em geral bilateral, e o não hereditário.

A criança que tem o retinoblastoma hereditário corre o risco de desenvolver outros tipos de câncer anos após o tratamento, principalmente no SNC, portanto, é de extrema importância realizar avaliação periódica após o fim do tratamento. Como alguns retinoblastomas são hereditários, se outras pessoas da família já tiveram o tumor, as crianças devem ser examinadas por um oftalmologista experiente desde a hora do nascimento para que o diagnóstico seja o mais precoce possível. O tratamento para ambos os tipos de retinoblastoma deve incluir aconselhamento genético. Os irmãos e irmãs de uma criança que tenha retinoblastoma também devem realizar exames regulares, pois correm o risco de desenvolver o câncer. Os tumores pequenos podem ser tratados com métodos especiais, que permitem que a criança continue a enxergar normalmente. Nos casos adiantados, o olho pode precisar ser retirado e a criança pode precisar de quimioterapia e/ou radioterapia (BRASIL, 2008b; HOSPITAL A. C. CAMARGO, 2012; INCA, 2011b).

## ✓ GRUPO 6 - NEFROBLASTOMA E OUTROS TUMORES RENAIIS NÃO EPITELIAIS

Dentre os constituintes deste grupo, o maior é o **VI.a.** dos Nefroblastomas e outros tumores renais, os quais representam mais de 90% dos tumores renais que ocorrem na criança. Este tumor agrega 4 tipos: nefroblastoma, tumores rabdóides renais, sarcomas renais e tumores periféricos (pPNET) do rim. O subgrupo **VI.b.** é constituído pelos Carcinomas renais; e o **VI.c.** é composto de tumores renais malignos não específicos no subgrupo. Outros tumores renais, tais como sarcomas raros (ectomesenquimoma) e teratomas, são classificados nos grupos IX e X, respectivamente (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

O Tumor de Wilms, também chamado de nefroblastoma, geralmente aparece antes dos 5 anos de idade, manifestando-se como uma massa no abdome ou distensão abdominal, podendo estar associado à presença de sangue na urina, dores abdominais, vômito, febre e pressão alta. Ele é curável na maioria dos casos. O tratamento é cirúrgico, retira-se o rim comprometido, seguido, em geral, de quimioterapia e, em alguns casos de radioterapia. A cura está estimada em torno de 90% dos casos. Normalmente, o tumor somente se desenvolve em um rim, mas, em um pequeno número de casos, podem atingir os dois rins (INCA, 2010).

## ✓ GRUPO 7 - TUMORES HEPÁTICOS

Neste grupo estão os subgrupos: **VII.a.** dos Hepatoblastoma, que ocorrem quase exclusivamente na infância; **VII.b.** Carcinoma hepático; **VII.c.** Tumores malignos hepáticos não específicos. Outros tumores hepáticos (diversos sarcomas, tumor rabdóide, teratomas, tumores do saco vitelino e carcinossarcoma) devem ser classificados dentro dos grupos morfológicos correspondentes da CICI-3 (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

O hepatoblastoma é um tumor maligno embrionário raro e com padrões de diferenciação diversos.

## ✓ GRUPO 8 - TUMORES ÓSSEOS MALIGNOS

Dentro do grupo dos tumores ósseos malignos tem-se o subgrupo **VIII.a.** no qual estão os Osteossarcomas, que são os tumores ósseos malignos mais frequentes na infância; **VIII.b.** Condrossarcomas ; **VIII.c.** Tumor de Ewing e sarcomas ósseos relacionados: tumor de Ewing ósseo, em locais pobremente

definidos e não especificados; tumor de Askin do osso; pPNET do osso e tumor neuroectodermicomelanótico do osso; **VIII.d** Outros tumores ósseos malignos especificados, que incluem uma ampla variedade de tumores, alguns muito raros, especialmente em crianças, também são feitas outras divisões para os cordomas e tumores fibrosos, odontogênicos e miscelânea; **VIII.e**. Tumores ósseos malignos não especificados, nos quais estão inclusos os tumores de células gigantes do osso e o adantinoma de ossos longos (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

Os tumores ósseos podem ser primários, quando se originam no próprio osso, ou metastáticos, quando são originados em outros locais do corpo e se propagam para o osso. Nas crianças, a maioria dos tumores ósseos cancerosos é primário. Os tumores ósseos malignos mais frequentes são o Osteossarcoma e o Sarcoma de Ewing, sendo este último mais comum em adolescentes. Quase sempre a criança conta que sofreu um machucado que causou dor, mas a dor não vai embora. A localização mais comum é nos ossos (longos e chatos), sendo 80% sarcoma de Ewing e 20% PPNET. Podem ocorrer em quase todos os ossos do corpo, sendo mais observados nos pélvicos, seguidos de fêmur (coxa), tibia (perna) e úmero (braço). O tumor pode se manifestar pela formação de massa, podendo ser visível ou não e causar dor nos membros, pele vermelha e quente e, quando o tumor cresce, é possível ver também um inchaço no local. Esses sintomas podem ser confundidos principalmente com infecções ou dores de crescimento. Para diagnosticá-lo, é importante fazer raio X do local doloroso e biópsia com agulha, sem cortar a pele. O tratamento é feito com cirurgia e quimioterapia. O diagnóstico precoce aumenta as chances de cura para até 70% (BRASIL, 2008b; HOSPITAL A. C. CAMARGO, 2012; INCA, 2011b).

#### ✓ **GRUPO 9 - TECIDOS MOLES E OUTROS SARCOMAS EXTRA-ÓSSEOS (SARCOMAS DE PARTES MOLES)**

Neste grupo há 5 subgrupos: **IX.a.** compreende os Abdomiosarcomas (Rabdomiossarcoma e sarcoma Embrionário); **IX.b.** os Fibrossarcomas, tumores de bainha nervosa periférica e outras neoplasias fibromatosas (Fibrossarcomas, neurofibrossarcomas e outras neoplasias fibromatosas); **IX.c.** do Sarcoma de Kaposi; **IX.d.** Vários Outros sarcomas de tecidos moles especificados raros juntos (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

Os tumores de partes moles correspondem a 6% dos tumores na criança e adolescente. Podem ocorrer em músculos, gordura e articulações, na cabeça, no pescoço, na área genital, nos braços e nas pernas, geralmente são classificados de acordo com a parte mole em que se encontram. Afetam tanto crianças, quanto adolescentes e adultos. Existem muitos tipos de sarcoma de partes moles, mas o rabdomiossarcoma é o mais comum na infância, correspondendo a 50% dos casos. Tem origem nas mesmas células embrionárias que dão origem à musculatura estriada esquelética ou voluntária, ou seja, músculos que se prendem aos ossos ou a outros músculos. Manifesta-se com aumento progressivo, inchaço no local do tumor, em geral associado à dor, e a pele pode ficar vermelha. Em adolescentes, pode localizar-se na região dos testículos, provocando aumento do escroto, sendo confundido com hérnias. O tratamento dos sarcomas é feito, em geral, com cirurgia e quimioterapia (BRASIL, 2008b; HOSPITAL A. C. CAMARGO, 2012; INCA, 2011b).

#### ✓ **GRUPO 10 - TUMORES DE CÉLULAS GERMINATIVAS, TUMORES TROFOBLÁSTICOS E NEOPLASIAS DE GÔNADAS**

Este grupo inclui todos os tumores malignos das gônadas (em crianças, representado principalmente por tumores de células germinativas), como também tumores de células germinativas de outras localizações. O subgrupo **X.a.** Tumores de células germinativas intracranianas e intra-espinais (Germinomas intracranianos e intraespinais, Teratomas intracranianos e intraespinais, Carcinomas embrionários intracranianos e intraespinais, Tumores de saco vitelino intracranianos e intraespinais, Coriocarcinomas intracranianos e intraespinais, formas mistas de tumores intracranianos e intraespinais); **X.b.** Tumores malignos de células germinativas extracranianas e extragonadais (Germinomas malignos de localização extracraniana e extragonadal, Teratomas malignos de localização extracraniana e extragonadal, Carcinomas embrionários de localização extracraniana e extragonadal, Tumores de saco vitelino de localização extracraniana e extragonadal, Coriocarcinomas de localização extracraniana e extragonadal, outros tumores malignos mistos de células germinativas de localização extracraniana e extragonadal e tumores não especificados); **X.c.** Tumores malignos de células germinativas gonadais (Germinomas malignos gonadais, Teratomas malignos gonadais, Carcinomas embrionários gonadais, Tumores do saco vitelino gonadais, Coriocarcinomas gonadais, Tumores mistos malignos gonadais, Gonadoblastoma

maligno gonadal); **X.d.** Carcinomas gonadais; **X.e.** A classificação ampliada para 3 subgrupos de tumores de células germinativas (Xa, Xb e Xc) reflete as categorias muito utilizadas por oncologistas pediátricos e permite agrupar todos os germinomas, teratomas e carcinomas embrionários, entre outros, independente do local do tumor (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

Tumores do ovário ou testículos são raros na infância. Os tumores de ovário podem causar dores abdominais, geralmente crônicas, puberdade precoce (crescimento dos seios e aparecimento de pelos antes do tempo) e tumorações palpáveis. Enquanto que tumores de testículo se manifestam com aumento da bolsa escrotal, confundido muitas vezes com hérnia, sendo a incidência 20 a 40 vezes maior em meninos com testículos que não desceram para a bolsa escrotal (criptorquidia). O diagnóstico é feito na cirurgia na qual se retira o tumor, é importante ainda que a cirurgia seja realizada pela barriga e não abrindo o escroto. O tratamento também é realizado com cirurgia e quimioterapia.

#### ✓ **GRUPO 11 - OUTRAS NEOPLASIAS MALIGNAS EPITELIAIS E MELANOMA MALIGNO**

Sob esta denominação estão agrupadas: **XI.a.** Carcinomas de adrenais, **XI.b.** Carcinomas de tireóide, **XI.c.** Carcinomas de nasofaringe, **XI.d.** Melanoma maligno, **XI.e.** Carcinomas de pele, **XI.f.** Carcinomas outros e não especificados (Carcinomas de glândulas salivares, Carcinomas de cólon e reto, Carcinomas de apêndice, Carcinomas de pulmão, Carcinomas de timo, Carcinomas de mama, Carcinomas do colo do útero, Carcinomas de bexiga, Carcinomas do olho, Carcinomas de outras localizações especificadas) (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

Neste grupo está inclusa a Histiocitose, doença que se manifesta como uma dermatite seborreia de difícil tratamento, otite com pus nas orelhas que vai e volta, lesões na pele, fígado e baço aumentados, lesões nos ossos e anemia, e que, apesar de não ser câncer, é tratada por oncologistas, pois muitas vezes as crianças precisam realizar tratamento quimioterápico para melhorar.

#### ✓ **GRUPO 12 – OUTRAS NEOPLASIAS MALIGNAS E NÃO ESPECIFICADAS**

Sob esta denominação estão agrupadas todas as neoplasias não mencionadas nos grupos anteriores, a saber: o **XIIa.** Outros tumores malignos

especificados: tumor estromal gastrointestinal, Pancreatoblastoma, Blastoma pulmonar e blastoma pleuropulmonar, outras neoplasias estromais e neoplasias mistas complexas, e Mesotelioma. **XII.b.** b. Outros tumores malignos não especificados(STELIAROVA-FOUCHER et al., 2004).

Diversos fatores podem interferir na probabilidade de sobrevivência do câncer pediátrico. Um dos principais é o atraso no diagnóstico. A demora na procura de cuidados médicos pode ser consequência da precariedade dos serviços de saúde, falta de percepção da possibilidade de cura tanto do leigo como da classe médica e até mesmo de barreiras religiosas. O diagnóstico precoce continua sendo um desafio ao pediatra em função dos sinais e sintomas serem muito inespecíficos, confundindo-se com morbidades frequentes da infância. Existem diversos outros fatores que podem influenciar o prognóstico: hospedeiro (sexo, idade, etnia, comorbidade, fatores socioeconômicos); tumor (extensão, local primário, morfologia e biologia); sistema de saúde (rastreamento, facilidades de diagnóstico e tratamento, qualidade do tratamento e acompanhamento) (BLACK; SANKARANARAYANAN; PARKIN 1998 apud BRASIL, 2008b).

Vale ressaltar que os tumores podem ser detectados em diferentes fases: Fase pré-neoplásica (antes de a doença se desenvolver); Fase pré-clínica ou microscópica (quando ainda não há sintomas); e Fase clínica (quando já apresenta sintomas). Conhecer a forma como evoluem ou crescem alguns tumores permite que eles sejam previstos ou identificados quando a lesão ainda está na fase pré-neoplásica, ou seja, em uma fase em que a doença ainda não se desenvolveu. Mas, independente da fase em que o câncer seja detectado, há necessidade de se classificar cada caso de acordo com a extensão do tumor por meio de um método chamado de estadiamento, no qual a importância está na constatação de que a evolução da doença é diferente quando a mesma está restrita ao órgão de origem ou quando se estende a outros órgãos. Estadiar um caso de neoplasia maligna significa avaliar o seu grau de disseminação, e o estadiamento pode ser clínico ou patológico. Para tal, há regras internacionalmente estabelecidas, que estão em constante aperfeiçoamento (BRASIL, 2010b, 2011b; INCA, 2010, 2012c).

O estadiamento clínico é realizado com base no exame físico e diagnóstico por imagem. Internacionalmente, utiliza-se a Classificação dos Tumores Malignos (TNM) para avaliar a extensão de cada tipo de câncer. Essa classificação foi elaborada pela União Internacional Contra o Câncer (UICC), por meio de uma

comissão de especialistas, com objetivos de ajudar os médicos no planejamento do tratamento, indicação do prognóstico, avaliação dos resultados do tratamento, e para facilitar a troca de informações entre os centros de tratamento, além de contribuir para a pesquisa sobre o câncer humano (INCA, 2010).

No Brasil, este sistema é denominado “estadiamento” e tem como base a avaliação da dimensão do tumor primário (representada pela letra T), a extensão de sua disseminação para os linfonodos regionais (representada pela letra N) e a presença, ou não, de metástase à distância (representada pela letra M). É conhecido como Sistema TNM de Classificação de Tumores Malignos (INCA, 2010, 2012c)

A seguir as diversas possibilidades para cada parâmetro de avaliação (T, N e M) (INCA, 2010):

**Figura 1 – A relação (TNM) entre as possibilidades de tumores e os parâmetros de avaliação**

<b>T – TUMOR PRIMÁRIO</b>	
TX	O tumor primário não pode ser avaliado
T0	Não há evidência de tumor primário
Tis	Carcinoma <i>in situ</i>
T1,T2,T3,T4	Tamanho crescente e/ou extensão local do tumor primário
Nota: Para os tumores <i>in situ</i> (Tis), o estadiamento é estabelecido com base no exame microscópico e será representado pela letra i (minúscula).	
<b>N – LINFONODOS REGIONAIS</b>	
NX	Os linfonodos regionais não podem ser avaliados
N0	Ausência de metástase em linfonodos regionais
N1, N2, N3	Comprometimento crescente dos linfonodos regionais
Nota: A extensão direta do tumor primário para o linfonodo é classificada como metástase linfonodal. Metástase em qualquer linfonodo que não regional é classificada como metástase a distância	
<b>M – METÁSTASE A DISTÂNCIA</b>	
MX	A presença de metástase a distância não pode ser avaliada
M0	Ausência de metástase a distância
M1	Metástase a distância

Fonte: INCA, 2010.

#### – Estadiamento Patológico

O estadiamento patológico baseia-se nos achados cirúrgicos e no exame anatomopatológico da peça operatória. A classificação patológica (classificação histopatológica pós-cirúrgica) da TNM é designada **pTNM**, e baseia-se nas evidências conseguidas antes do tratamento, complementadas ou modificadas pela evidência adicional alcançada por meio da cirurgia e do exame histopatológico. A

avaliação histopatológica do tumor primário (pT0) exige a ressecção do tumor primário ou biópsia adequada para avaliar a maior categoria pT. Para os linfonodos regionais (pN) é exigida a remoção representativa de nódulos para comprovar a ausência de metástase em linfonodo regional (pN0), suficiente para avaliar a maior categoria pN. A investigação histopatológica de metástase a distância (pM0) exige o exame microscópico (BRASIL, 2010b, 2011b; INCA, 2010, 2012c).

– **Grau de Diferenciação Histopatológica**

Independentemente do tipo de sistema utilizado para a classificação anatômica do tumor, este deve ser, sempre que possível, classificado quanto ao grau de diferenciação histopatológica. A graduação histopatológica dos tumores baseia-se no grau de diferenciação das células tumorais e no número de mitoses. O grau de diferenciação refere-se a maior ou menor semelhança das células tumorais com as do tecido normal que se supõe ter-lhe dado origem, sendo quatro graus descritivos de diferenciação: bem diferenciado (G1), moderadamente diferenciado (G2), pouco diferenciado (G3) e anaplásico (G4). Ao contrário do que se supõe, uma neoplasia maligna não é uma entidade homogênea; ela tem, numa mesma área, células com graus variados de diferenciação. Alguns tumores podem modificar este grau à medida que evoluem, tornando-se pouco diferenciados, o que traduz uma maior rapidez de crescimento e maior agressividade (BRASIL, 2010b, 2011b; INCA, 2010, 2012c).

O estágio de um tumor reflete não apenas a taxa de crescimento e a extensão da doença, mas também o tipo de tumor e sua relação com o hospedeiro. Após o estadiamento é que costuma ser definido o protocolo de tratamento individual de cada paciente. Sem contar que é um dos fatores que influenciam fortemente no tratamento e sobrevida do paciente. A taxa de sobrevida é um dos indicadores mais importantes para o conhecimento do cuidado adequado à criança com câncer (INCA, 2008).

## 2.2 A POLÍTICA DE CONTROLE DO CÂNCER NO BRASIL E NO PARÁ

O câncer é um problema de saúde pública no Brasil, mas sua abordagem como problema sanitário a ser enfrentado pelo Estado se deu somente a partir da década de 30, século XX. No campo político e, conseqüentemente na área da saúde pública, estavam acontecendo mudanças importantes com a chegada de Getúlio

Vargas à presidência da república, o qual atendeu ao antigo desejo dos sanitaristas de criação de um ministério para esta área. Assim foi instituído, em 1930, o Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP) que unia saúde e educação (TEIXEIRA, 2007).

Nesse cenário, realizou-se em novembro de 1935, no Rio de Janeiro, o I Congresso Brasileiro de Câncer, em comemoração ao cinquentenário da Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro. Nesse evento, dedicou-se a primeira seção aos aspectos sociais da doença, tendo como um dos oradores oficiais o diretor do Departamento de Saúde do Ministério da Educação e Saúde Pública, o sanitarista João de Barros Barreto, que apresentou uma conferência chamada “Projeto de Luta Anticancerosa no Brasil”, na qual expôs as diretrizes da saúde pública em relação ao câncer, acentuou o valor do diagnóstico precoce para uma atuação médica bem-sucedida e a importância da atualização dos médicos nos conhecimentos básicos sobre a doença, como forma de alcançar esse objetivo. Também se destacaram neste congresso os médicos Mario Kroeff e Antônio Prudente. Quanto à equipe de enfermagem, cabia-lhes como principal função a de enfermeiras visitadoras, para orientação e tratamento domiciliar (TEIXEIRA, 2007).

As atividades destes médicos pesquisadores acabariam por consolidar a ação contra o câncer no país. À época, o caráter nacional do controle do câncer veio sob a forma de criação do Serviço Nacional de Câncer, em 1941, destinado a promover e difundir campanhas de propaganda e educação sanitária relacionadas ao câncer em todo o país, iniciando-se neste contexto as primeiras ações mais articuladas em relação à educação em saúde no Brasil. Essa educação foi fortalecida em 1954, quando o Brasil sediou o VI Congresso Internacional de Câncer, em São Paulo, organizado pela UICC, destacando o câncer como problema de saúde pública (PARADA et al., 2008).

Em 1946, no contexto da nova definição de saúde, como o completo bem-estar físico, social e mental, e não apenas ausência de doença – conforme proposta da então recém-fundada OMS, com participação do Brasil, o SNC passaria a usar a informação como estratégia de prevenção, para obtenção do diagnóstico precoce da doença. Esta mudança de foco fez com que as políticas de câncer, a partir de 1951, ganhassem visibilidade entre a população e entre os legisladores, o que garantiria o suporte orçamentário para a expansão da campanha anticâncer no Brasil e a conclusão do Hospital-Instituto Central (atual INCA), sede do SNC (BRASIL, 2006).

A partir de então, esforços de unificação das ações de controle do câncer resultaram, em 1967, por meio do Decreto 61.968, na institucionalização da Campanha Nacional de Combate ao Câncer no país, englobando instituições de diversos estados entre elas: a Associação Brasileira de Assistência aos Cancerosos (fundada por Mario Kroeff); a Associação Paulista de Combate ao Câncer (por Antônio Prudente); a Liga Baiana Contra o Câncer (por Aristides Maltez); a Liga Paranaense Contra o Câncer (por Erasto Gaertner); o Núcleo de Combate ao Câncer de Maceió (por IbGatto Falcão); e a Associação de Combate ao Câncer do Brasil Central (por Mário Palmério) (TEIXEIRA, 2007).

Nos anos 80 foi criado o Programa de Oncologia (Pro-Onco), cujo objetivo era retomar o controle da doença. Em 1990, com o processo de estruturação do Sistema Único de Saúde (SUS), iniciou-se o fortalecimento do INCA e do Ministério da Saúde em sua função de órgão formulador da política nacional de prevenção e controle do câncer. Ao INCA coube o papel de agente diretivo das políticas de controle do câncer no país (PARADA et al., 2008).

Em 1998, surgiu o Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero (**Viva Mulher**) e, em 2000, as primeiras iniciativas para o controle do câncer de mama, consolidadas com as diretrizes técnicas nesta área. Ainda hoje, os cânceres do colo do útero e mama têm sido a linha de frente do processo de estruturação da rede assistencial, por serem consideradas questões de saúde pública de elevada magnitude, em função dos altos índices de morbi-mortalidade, e possibilidade de controle mediante ações organizadas para prevenção e detecção precoce (PARADA et al., 2008).

Com a publicação da Portaria GM/MS 3.535, de 2 de setembro de 1998, o Brasil atingiu uma expressiva rede de unidades credenciadas e habilitadas para a assistência oncológica que, apesar de já apresentar um razoável nível de organização, ainda não se mostrava capaz de determinar impacto suficiente para alterar positivamente as curvas de sobrevida e mortalidade por câncer. A partir de 2003, o INCA iniciou um processo de inovação conceitual com a definição do câncer como um problema de saúde pública, exigindo, assim, a necessidade da contribuição dos serviços de saúde de todos os níveis de complexidade, a participação das instituições da sociedade civil e a busca pela ampliação da visibilidade, da compreensão e da inclusão do controle do câncer na pauta cotidiana dos meios de comunicação e das autoridades das mais diversas áreas (BRASIL, 2009a, p. 25).

O esforço para consolidar ações nacionais de controle do câncer teve seu ápice em 2005, quando o Ministério da Saúde, por meio da Portaria Nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005, instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO),

que revoga as portarias normativas anteriores (Portaria Nº 3.535/1998, 1.478/1999 e 1.289/2002). Esta portaria define que a PNAO deve ser constituída a partir dos seguintes componentes fundamentais: Promoção e Vigilância em Saúde; Atenção Básica; Média complexidade; Alta complexidade; Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON); Plano de controle do tabagismo e outros Fatores de Risco, do Câncer do Colo do Útero e da Mama; Regulamentação suplementar e complementar; Regulação, fiscalização, controle e avaliação; Sistema de Informação; Diretrizes Nacionais para a Atenção Oncológica; Avaliação Tecnológica; Educação permanente e capacitação; e Pesquisa sobre o câncer (BRASIL, 2009a).

A referida Portaria, com a premissa de integração da atenção básica à média e alta complexidades, respeitadas as competências das três esferas de gestão, recomenda que na atenção básica sejam realizadas ações de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde, prevenção do câncer, bem como para o diagnóstico precoce e apoio à terapêutica de tumores, aos cuidados paliativos e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados. À média complexidade caberia a responsabilidade pela assistência diagnóstica e terapêutica especializada, inclusive cuidados paliativos, garantida a partir do processo de referência e contra referência dos pacientes, em conformidade com os princípios e diretrizes da universalidade, equidade, regionalização, hierarquização e integralidade da atenção à saúde. À alta complexidade ficaria o dever de garantir o acesso dos doentes com diagnóstico clínico ou com diagnóstico definitivo de câncer, o tratamento quimioterápico e radioterápico, bem como determinar a extensão da neoplasia (estadiamento), cuidar e assegurar qualidade de acordo com rotinas e condutas estabelecidas, o que se daria por meio de UNACON e CACON (BRASIL, 2009a).

Posteriormente, a Portaria Nº 741/SAS/MS, de 19 de dezembro de 2005, com Anexos, define às UNACON, os CACON, suas aptidões e qualidades, e inclui outras providências, determinando seus papéis na rede de saúde e as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho no contexto da rede assistencial. Essa portaria foi complementada pela Portaria Nº 361/SAS/MS, de 25 de junho de 2007, que redefiniu as habilitações em Oncologia na Tabela de Habilitações de Serviços Especializados, do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, e pela Portaria Nº 62/SAS/MS, de 11 de março de 2009, que explicita bem o conceito de Complexo Hospitalar, Serviço de Radioterapia de Complexo Hospitalar e Serviço de

Oncologia Clínica de Complexo Hospitalar, com o objetivo de dar continuidade ao plano de organização da alta complexidade na Rede de Atenção Oncológica, pautado pela integralidade assistencial e contemplando serviços gerais e especializados.

As UNACONs podem prestar serviços em diferentes especialidades, incluindo-se o Serviço de Oncologia Pediátrica. Podendo um hospital exclusivo de Pediatria ser credenciado como UNACON Pediátrica, exclusivamente para o diagnóstico e tratamento de neoplasias malignas de crianças e adolescentes.

Nos últimos anos, algumas propostas e programas, coordenados principalmente por organizações não governamentais, serviços especializados e poucos representantes de órgãos governamentais, buscaram desenvolver ações visando à capacitação de equipes de saúde em geral com o objetivo de ampliar-se a sensibilidade do sistema de saúde para o diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente, identificando-se o diagnóstico tardio como um dos fatores que contribuem para resultados insatisfatórios no tratamento do câncer nesse grupo. O desenvolvimento de tais propostas acabou por dar maior visibilidade aos problemas de oferta de serviços e à necessidade de articulação da rede de assistência em oncologia pediátrica, a partir da constatação de que as ações para um diagnóstico precoce não serão suficientes se não se garantir também o acesso oportuno e adequado aos centros de tratamento (BRASIL, 2009a, p. 28).

Como é possível constatar, a PNAO brasileira é complexa e ampla, se propõe a uma assistência articulada com a política nacional de promoção da saúde, ampliando a cobertura assistencial em conformidade com os princípios de universalidade, integralidade, equidade e humanização do SUS, mas não contempla ações específicas para o controle do câncer da criança e do adolescente.

Em função das demandas impostas pela conjuntura do câncer infanto-juvenil no país, o INCA formou, em julho de 2008, um Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e Adolescente com Câncer, visando à integração entre diferentes instâncias governamentais, entidades científicas e médicas como a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e a Sociedade Brasileira de Pediatria, além de organizações não governamentais de apoio social, para alcance de melhores resultados no diagnóstico e tratamento da doença.

Neste fórum foram definidas linhas de trabalho, tais como a de orientação diagnóstica, divulgação e comunicação, qualidade da assistência especializada e avaliação dos serviços de oncopediatria, que deveriam ser implementadas e aperfeiçoadas, caracterizando-se como uma área técnica diferenciada na gestão da Rede de Atenção Oncológica (BRASIL, 2009a). Pontuou-se também a necessidade

de adequada qualificação dos profissionais da atenção básica como estratégia para favorecer o diagnóstico precoce do câncer nessa parcela da população, embora não seja suficiente para impactar a sobrevivência das crianças e adolescentes com câncer, uma vez que, para ser efetiva, esta estratégia deve ser acompanhada pela responsabilização das autoridades sanitárias na organização de fluxos de atendimento e no estabelecimento de referências para a estruturação de redes de atenção específicas para esta clientela (BRASIL, 2010a).

Para ser possível elaborar uma política pública de atenção oncológica que realmente contemple os problemas de saúde da população, faz-se necessário ter uma base de informações confiável, precisa e constantemente atualizada, para a identificação dos determinantes do processo saúde-doença, das desigualdades em saúde e do impacto de ações e programas de saúde, a fim de sustentar e direcionar a tomada de decisão. Por isso, a Área de Vigilância em Saúde Pública acompanha sistematicamente os eventos adversos à saúde na comunidade, com o propósito de implementar e aprimorar medidas de controle. Nesse sentido, vigilância do câncer é realizada por meio da implantação, acompanhamento e aprimoramento dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBPs) e dos Registros Hospitalares de Câncer (RHCs). Estes registros possibilitam conhecer os novos casos e realizar estimativa de incidência, dados fundamentais para o planejamento das ações locais de controle do câncer de acordo com cada região. Os RHCs são implantados nos hospitais e funcionam como centros de coleta, processamento, análise e divulgação de informações sobre a doença, de forma padronizada, sistemática e contínua (INCA, 2010, 2012c).

Atualmente, para elaboração de Políticas Públicas de Saúde no Brasil, um grupo de trabalho tem unido forças e parcerias com Ministério da Saúde/Secretaria de Atenção à Saúde, são eles: INCA, Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS), Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Combate ao Câncer (ABIFCC), Confederação Nacional das Misericórdias (CNM), Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC), SOBOPE, Sociedade Brasileira de Radioterapia (SBRT), e Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica (SBCO) (INCA, 2008).

A articulação entre os serviços de saúde e a integração de ações é fundamental para o controle do câncer. É importante integrar os diversos níveis de atenção (atenção básica, atenção especializada de média complexidade e atenção

especializada de alta complexidade) do sistema de saúde, pois acesso e resolutividade são palavras-chave nas linhas de cuidado oncológico (INCA, 2012b).

Assim, por meio da Rede de Atenção Oncológica, o paciente com câncer tem a possibilidade de realizar um tratamento integral, haja vista que raros são os casos de câncer que precisam de apenas uma modalidade terapêutica oncológica (cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou iodoterapia), geralmente os pacientes submetem-se a múltiplas modalidades terapêuticas, em diversas combinações entre elas e em diferentes momentos da evolução de sua neoplasia maligna. Além de que, estes também necessitam de serviços gerais, não oncológicos, como consultas em diversas especialidades (clínica médica, endocrinologia, pneumologia etc.), exames (laboratoriais e de imagem), suporte de outros profissionais da saúde e cuidados paliativos, envolvendo todas as áreas médicas e biomédicas, diagnósticas e terapêuticas, ambulatoriais e de internação, de adultos, crianças e adolescentes. Para tal necessitam de hospitais especificamente credenciados e habilitados que reúnam as condições necessárias de infraestrutura, de recursos humanos e materiais e de equipamentos (BRASIL, 2010).

No contexto desta rede de atenção Oncológica no Estado do Pará há o HOL, que é um CACON que dispõe de oncologia clínica, oncologia Pediátrica, cirurgia oncológica, radioterapia, quimioterapia, iodoterapia e serviço de cuidados paliativos; o Hospital Universitário João de Barros Barreto, UNACON inaugurada em 14 de agosto de 2012, com serviço de quimioterapia, radioterapia e cuidados paliativos; o Hospital Regional do Baixo Amazonas, no oeste paraense, UNACON com oncologia clínica e pediátrica, cirurgia oncológica, radioterapia, quimioterapia e cuidados paliativos; e o UNACON Tucuruí, a ser inaugurado no Hospital Regional de Tucuruí, no sudeste paraense, com a finalidade de oferecer oncologia clínica, oncologia Pediátrica, cirurgia oncológica, quimioterapia e radioterapia.

Em 18 de fevereiro de 2011, a Portaria 067/SAS/MS habilitou o Hospital Regional do Baixo Amazonas - Dr. Waldemar Penna, no Município de Santarém/PA, como UNACON, a qual contempla os Municípios de Santarém, Alenquer, Almeirim, Aveiro, Belterra, Curuá, Faro, Itaituba, Jacareacanga, Juruti, Monte Alegre, Novo Progresso, Óbidos, Oriximiná, Prainha, Rurópolis, Terra Santa e Trairão. Embora tenha sido inaugurado em 2008, somente em 2009 iniciou o atendimento a crianças e adolescentes, tendo cadastrado 46 casos novos de câncer infanto-juvenil no período de 2009 a 2011, dos quais 23 meninos e 23 meninas entre 0 e 18 anos de

idade, sendo 4 menores de 1 ano, 9 entre 1 a 4 anos de idade, 14 entre 5 e 9 anos, 8 entre 10 e 14 anos e 11 entre 15 e 18 anos (FORMIGOSA, 2014).

As UNACONs disponíveis no Pará são frutos do Projeto Expande, criado pelo INCA, em 2003, visando ampliar a assistência oncológica no Brasil e assegurar assistência integral a pacientes portadores de câncer, com recursos humanos especializados, equipamentos e infraestrutura hospitalar e de rede. Em 2003, foi oficializada a mútua cooperação entre o INCA, Ministério da Saúde, SESPA, e Municípios de Belém, Santarém e Tucuruí, além da Universidade Federal do Pará (UFPA) para que estes UNACONs fossem implantados e atendessem os objetivos propostos pelo projeto.

Para cumprir a parcela de responsabilidade que lhe cabe no que tange à política pública na área de atenção ao câncer, a SESPA, por intermédio da Coordenação Estadual de Atenção Oncológica, elaborou, em 2009, o Plano Estadual de Atenção Oncológica do Pará, instrumento essencial para assegurar o desenvolvimento de programas de prevenção e controle do câncer e dos serviços oncológicos prestados pelo SUS. Para consecução do Plano, a SESPA imbuída das suas responsabilidades previstas na Constituição Estadual (Arts. 263 a 270) e de suas competências na condução do SUS, conduzirá a implantação e organização da Rede Estadual de Atenção Oncológica do Pará, contemplando ações e serviços desenvolvidos nos 144 (cento e quarenta e quatro) municípios, sob regime de cooperação descentralizada para a gestão e financiamento do conjunto de ações e serviços, de acordo as macrorregiões aprovadas pela Resolução Nº. 44, de 03 de abril de 2009 (PARÁ, 2009).

O Plano Estadual de Atenção Oncológica do Pará fundamenta-se na Política Nacional de Atenção Oncológica, instituída sob Portaria GM/MS Nº. 2.439, de 08/12/2005; Portaria MS/SAS Nº. 741, de 19/12/2005; Portaria GM/MS Nº. 399, de 22/02/2006 (Pactos pela Saúde); Plano Plurianual 2008/2011, e nos princípios que norteiam a doutrina e a organização do SUS: universalidade, equidade, integralidade, regionalização e hierarquização, resolubilidade, descentralização, participação popular e complementaridade do setor privado. O Plano deverá ser pactuado na Comissão Intergestores Bipartite (PARÁ, 2009, p. 6).

No Plano Estadual de Atenção Oncológica do Pará, são citadas as dificuldades deste tipo de atenção no estado e firmada uma agenda mínima de compromissos dos gestores do SUS com o Plano Estadual de Organização da Rede de Atenção Oncológica, segundo as necessidades no Pará, o qual contempla a conclusão das obras do Hospital Infanto-juvenil a fim de ampliar a oferta de leitos

pediátricos no Estado. Além de implantação e/ou implementação de unidades especializadas em oncologia nas regiões de saúde do estado, reorganizando o fluxo de referência e contra-referência da assistência oncológica, facilitando o acesso ao diagnóstico e tratamento precoce do câncer, entre outras (PARÁ, 2009).

Dessa forma, na perspectiva das políticas de controle do câncer no Estado do Pará e do contexto da história da oncologia paraense, destaca-se a importância do HOL, que completou 100 anos, em outubro de 2012, com uma história marcada pelo amor à pediatria paraense e luta contra o câncer no Pará, tendo sido o pioneiro em diversos serviços de oncologia e como CACON na região norte do país. Foi idealizado pelo Dr. Ophir Pinto de Loyola, a partir do anseio por amenizar os problemas de saúde das crianças desvalidas no Estado. Em 06 de outubro de 1912, com a ajuda do desembargador Raimundo Nogueira de Farias e dos professores Raymundo Proença e Matheus do Carmo, fundou uma instituição filantrópica denominada de Instituto de Proteção e Assistência à Infância do Pará, passando a se chamar posteriormente de Instituto Ophir Loyola (IOL), em homenagem a ele (HOL, 2012).

No ano de 1947, é implantado o Departamento de Câncer, na rua Osvaldo Cruz, para atender ambulatorialmente os funcionários do Banco da Borracha (atual Banco da Amazônia). Aos poucos, os serviços foram organizados e passaram a dispor de serviços indispensáveis na estruturação do diagnóstico e tratamento do câncer, entre eles o de anatomia patológica e cirurgia, reconhecido como entidade pública pelo governo federal e estadual, por meio dos decretos 3.877, de 12 de fevereiro e 888, de 24 de outubro. No ano de 1950, foi inaugurado o Serviço de Radiologia e de Radioterapia, iniciando de forma pioneira o tratamento do câncer por meio da Radioterapia no estado do Pará e no Norte do Brasil (HOL, 2012).

Em 09 de fevereiro de 1961, pelo Decreto 2114 de 29/12/1960, foi assinado um convênio entre o IOL e o Hospital dos Servidores do Estado (HSE), instituição criada por meio do decreto 2.114 de 29, de dezembro de 1960, que tinha por finalidade proporcionar assistência médico hospitalar preferencialmente aos servidores civis e militares do Pará e suas famílias, inclusive os inativos, facultativamente às pessoas estranhas. Este convênio durou 30 anos e visava a troca de serviços entre as instituições de saúde, incluindo a instalação do HSE, na área física do IOL, ampliação de serviços e contratação de pessoal. O HSE foi extinto em 1995, no mesmo ano foi feita a fusão administrativa entre as instituições,

tendo como essência administrativa o HOL, por meio de uma nova instituição criada pelo Decreto Lei 5.945, de 02 de fevereiro de 1996, a Empresa Pública Ophir Loyola (EPOL). Em 2006, foi criada a autarquia HOL (HOL, 2012).

Em 2001, o Serviço de Atendimento Domiciliar (SAD) iniciou suas atividades inspirado no Centro de Suporte Terapêutico Oncológico (CSTO) do INCA. Em 2002, efetivou parceria com a Secretaria Executiva de Educação (SEDUC), com interveniência da Secretaria Especial de Estado e Proteção Social, pelo convênio de cooperação técnica 211-2002/SEDUC, atribuindo legalidade à estruturação do serviço de classe hospitalar, denominado Projeto Prosseguir, com objetivo de dar continuidade ao ensino das crianças internadas para tratamento oncológico, permitindo posterior reintegração ao grupo escolar, conferindo-lhes benefícios culturais e educacionais, minimizando suas perdas sociais e psicológicas (HOL, 2012).

O Núcleo de Acolhimento ao Enfermo Egresso (NAEE) foi inaugurado em 16 de março de 2004, como espaço voltado para acolher pacientes com câncer, egressos do interior do estado, que não possuem residência em Belém. Em 29 de abril de 2005, foi inaugurado o Hospital Dia do HOL, destinado à assistência a crianças com câncer que necessitassem de atendimento especializado sem internação e que ao final do dia retornassem para suas residências. Hoje, no entanto, frequentemente, há casos de crianças e adolescentes que ficam internados nesta clínica enquanto aguardam leitos para internação nas clínicas especializadas, em função da incompatibilidade entre a grande demanda e a quantidade de leitos disponíveis para esta população (HOL, 2012).

Em 2009, por meio da Portaria Interministerial 2.472, o HOL foi certificado pelo Ministério da Saúde como Hospital de Ensino, e recertificado em 2011. Ele desenvolve programas de residência médica, devidamente credenciados pela Comissão Nacional de Residência Médica, contribuindo para a formação de médicos em cirurgia geral, clínica médica, anestesiologia, radiologia e diagnóstico por imagem, nefrologia, urologia, neurocirurgia, cancerologia cirúrgica, cancerologia clínica e mastologia, em nosso Estado. Além de manter Programas de Especialização em Enfermagem, modalidade Residência, conforme a legislação da Comissão Nacional de Residência em Enfermagem, em parceria com a Universidade do Estado do Pará (UEPA), ofertando anualmente três vagas de Residência em Enfermagem Oncológica, outras vagas para residência em

Enfermagem em Terapia Intensiva, em Clínica Cirúrgica e Clínica Médica. Mais recentemente, em 2012, a UEPA e alguns hospitais associados, entre eles o HOL, oferecem a I Residência Multiprofissional em Oncologia e Cuidados Paliativos, em nível de especialização para enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, farmacêuticos e fonoaudiólogos (HOL, 2012).

Assim, o HOL figura como importante centro de diagnóstico, tratamento, ensino e pesquisa em oncologia no Estado do Pará, atendendo exclusivamente a demanda do SUS, de pacientes com impressão diagnóstica ou diagnóstico conclusivo de câncer, encaminhados pela rede básica, ambulatorial e hospitalar, agora regulado pelo Sistema de Regulação em Saúde (SISREG). Esse sistema online gerencia todo o Complexo Regulatório que vai da rede básica à internação hospitalar, com vistas à humanização dos serviços, maior controle do fluxo e otimização na utilização dos recursos.

As linhas de cuidado funcionam como instrumento de trabalho em duas áreas de atuação dos profissionais e trabalhadores em saúde: gestão e assistência. Na gestão, pode ser utilizado como estratégia o estabelecimento do “percurso assistencial”, com organização do fluxo dos indivíduos de acordo com as suas necessidades, orientando os gestores públicos a planejar, programar e avaliar as modalidades de atendimento que o SUS deve oferecer à população para ser efetivo no controle do câncer. Cabe aos gestores do sistema de saúde e aos gerentes dos serviços de saúde garantir recursos humanos capacitados e procedimentos diagnósticos e terapêuticos necessários para prevenir e detectar precocemente os tipos de câncer passíveis dessas ações, bem como os que permitem o diagnóstico definitivo, o tratamento e os cuidados paliativos (INCA, 2012b).

Como cada tipo de câncer possui sua própria história natural de doença, as linhas de cuidado exigirão um fluxo assistencial, em termos de cuidados assistenciais e encaminhamentos, que atenda as necessidades de saúde de acordo com as possibilidades de se intervir no processo de evolução da doença. Nessa perspectiva, segundo o relatório do Tribunal de Contas da União, o Pará é o estado que mais chama atenção por atender apenas 40,4% da demanda estimada, resultado apontado pelos gestores da saúde do Pará e da cidade de Belém (PA), em razão de atrasos para compra de fármacos e de falta de leitos para internação (BRASIL, 2011b).

O controle do câncer implica organização de linhas de cuidado que perpassam por todos os níveis de atenção à saúde, em um modelo assistencial que articule recursos, garantindo acesso aos serviços e tratamento necessários. Vale ressaltar que as dimensões que o cuidado integral requer vão muito além da linha de cuidado que está apresentada na atual conjuntura, principalmente no que se refere à oncologia infanto-juvenil.

O que existe no estado é um Plano Estadual de Atenção Oncológica do Pará (Resolução CIB 171, de 19 de novembro de 2009), elaborado pela Coordenação Estadual de Atenção Oncológica da SESPA, com vista a assegurar o desenvolvimento do programa de prevenção e controle do câncer e dos Serviços Oncológicos prestados pelo SUS no estado, focado mais no câncer de mama, colo uterino, estômago, pulmão, próstata e boca, e que não contempla uma política de atenção oncológica para a criança e o adolescente, apenas menciona a construção do “Hospital Infanto-juvenil do Câncer” (PARÁ, 2009).

Assim, os cuidados assistenciais para o controle do câncer na criança e adolescente no Pará requer a programação de ações de saúde nos diversos níveis de atenção à saúde, de modo a facilitar a integração das ações preventivas, curativas e de reabilitação.

O Instituto Ronald McDonald há doze anos tem contribuído para mudar o panorama do câncer na criança e no adolescente no Brasil por meio de campanhas como o McDia Feliz, a qual ocorre periodicamente no HOL e capta recursos financeiros para investir em iniciativas benéficas a esta população, tais como construção da casa apoio Casa Ronald McDonald Belém, no bairro Castanheira em Belém.

O Instituto Ronald McDonald tem parceria com o INCA e a SOBOPE para desenvolvimento, implantação e expansão do estudo-piloto Programa Diagnóstico Precoce, que tem por finalidade capacitar os profissionais da Atenção Básica de Saúde para o diagnóstico do câncer infanto-juvenil, em especial os da Estratégia Saúde da Família, que é onde a suspeita do câncer deve surgir, tendo iniciado o projeto com 8 instituições de saúde e hoje desenvolvendo o mesmo com 14, em diferentes cidades brasileiras. Além de ter desenvolvido o Programa Atenção Integral, que destina recursos para projetos de instituições que apresentem demanda e condições de oferecer melhores chances de cura com qualidade de vida aos pacientes. Desta forma, o Instituto Ronald McDonald tem contribuído com a

capacitação dos profissionais para o diagnóstico precoce e atendimento adequado do câncer da criança e do adolescente (BRASIL, 2011b).

Ainda há muito que se pensar, discutir e agir no que tange à política de cuidados em oncologia pediátrica no Brasil e mais especificamente no Pará. O portal oncopediatria<sup>2</sup> organiza e disponibiliza, frequentemente, fórum de discussão sobre oncologia pediátrica, abordando todos os aspectos envolvidos nas linhas de cuidados e políticas de oncologia estabelecidas no país.

### 2.3 A ENFERMAGEM EM ONCOLOGIA INFANTO JUVENIL

Quando uma mãe e/ou um pai recebem a notícia de que seu filho está com câncer, sofrem um impacto tão grande que, na maioria das vezes, esboçam uma reação desoladora que comove toda a equipe assistencial, pois ainda hoje, mesmo falando-se em grandes chances de cura, o câncer ainda representa uma sentença de sofrimento e morte. E o cuidado de enfermagem começa a partir do primeiro contato, que deve ser realmente acolhedor, para que transmita a estes a segurança e confiança necessárias para que se estabeleça e fortaleça a relação de cuidado.

Por isso, o cuidado de enfermagem em oncologia pediátrica é bastante complexo e intenso, abrange não apenas o cuidado da criança/adolescente, mas também o cuidado de sua família, da equipe de enfermagem e do próprio enfermeiro enquanto cuidadores. Este cuidado envolve aspectos biológicos, sociais, psicológicos e espirituais de todos os que estão envolvidos nesta jornada, não se restringe ao ambiente hospitalar, vai para além dos muros do hospital, está presente no atendimento ambulatorial, domiciliar, e deveria estar mais presente na Estratégia Saúde da Família (ESF), a fim de que se respeitem os princípios de universalidade, integralidade e equidade preconizados pelo SUS.

Além do mais, o tratamento oncológico de uma criança ou adolescente implica mudanças de hábitos de vida da família e aquisição de novos conceitos. Portanto, é importante que haja interação entre a equipe da rede básica de saúde e o responsável pelo tratamento do paciente para que se obtenha um alinhamento de

---

<sup>2</sup>O **Portal Oncopediatria** é um projeto do **Núcleo de Saúde Digital** do Laboratório de Sistemas Integráveis da Escola Politécnica da Universidade de São Paulo (LSI/Poli-USP). Um projeto sem fins lucrativos, com financiamento da FINEP e apoio de vários parceiros, que aposta na tecnologia para auxiliar o tratamento do câncer infantil e adolescente no Brasil.

informações, orientações bem definidas e individualizadas sobre cada paciente. Também é importante a identificação dos resultados da patologia e da modalidade terapêutica em uso. Esses dados vão direcionar as ações da equipe da ESF e agilizar o atendimento, caso seja necessário o contato com a Instituição responsável pelo tratamento (BRASIL, 2005a; INCA, 2011b).

O enfermeiro oncológico é um profissional ativo em todos os níveis de assistência à saúde. Quando na atenção básica, principalmente na ESF, tem a possibilidade de, junto com a equipe multiprofissional, contribuir para a prevenção e diagnóstico precoce do câncer por meio de ações educativas e/ou mesmo em meio a uma consulta de enfermagem, com um olhar mais atento, “desconfiar” da possibilidade de uma neoplasia maligna ao se deparar com sintomas preditivos de câncer infantil, deve chamar a atenção do pediatra para esta possibilidade, afinal “só faz um diagnóstico de câncer quem pensa em câncer” (INCA, 2011b).

Quando, no nível secundário, o enfermeiro tem a possibilidade de estar inserido em todas as etapas do diagnóstico, nos diversos tipos de exames para conclusão diagnóstica e estadiamento.

Quando, no nível terciário, na alta complexidade, o enfermeiro atua a nível ambulatorial e hospitalar, está diretamente envolvido nos cuidados pré e pós-operatórios, no cuidado com estomias e feridas cirúrgicas e oncológicas, bem como nos cuidados em quimioterapia, radioterapia, hormonioterapia e iodoterapia. Vale ressaltar que o enfermeiro desenvolve papel fundamental no serviço de cuidados paliativos e que esta modalidade de cuidado está presente em todos os níveis de atenção à saúde e requer do mesmo grande empatia com o paciente e família, além de habilidades, competências específicas da oncologia. Assim, é de grande importância que este profissional se mantenha constantemente atualizado e em aprimoramento para que possa se tornar um multiplicador do cuidado e do ensino na sua prática assistencial.

Dessa forma, o cuidado de enfermagem não está restrito à assistência terapêutica do paciente, mas estende-se aos seus familiares, por meio de ações que visam estimulá-los a permanecerem ao lado do paciente durante o tratamento e, assim, receber informações sobre o uso de medicações e cuidados a serem dispensados (SALES et al., 2012).

É importante ressaltar que ao cuidar de crianças e adolescentes deve-se levar em consideração os aspectos característicos do seu desenvolvimento cognitivo e

psicológico, a fim de compreender seu mundo particular e, assim, de forma holística, assisti-los em suas peculiaridades, buscando satisfazer suas necessidades e a de seus cuidadores (seus familiares), independente do seu estadió ao diagnóstico (PARO et al., 2005).

Contudo, para que o cuidado seja satisfatório, este deve ser articulado com o paciente e a presença da família, de forma a envolvê-los na assistência e assim assisti-los de modo humanizado, visto que uma interação efetiva da enfermagem com a família do paciente é passo fundamental no processo de recuperação (SALES et al., 2012).

No que tange à tríade criança/adolescente-família-equipe de enfermagem, geralmente, o enfermeiro é o elo que a interliga com a equipe multiprofissional para suporte e assistência global, com vistas ao desenvolvimento de atividades que os levem à manutenção do bem-estar. Por isso é muito importante que a enfermagem estabeleça bons hábitos de comunicação, haja vista que uma comunicação deficiente entre pais e equipe de saúde e entre pais e filhos, resulta em sérias consequências para a saúde da criança (PARO et al., 2005).

É sabido que o tratamento do câncer produz vários efeitos colaterais agudos, que exigem intervenção rápida por parte da equipe de saúde para seu controle adequado. A identificação, a prevenção e o tratamento desses efeitos por profissionais capacitados possibilitam um cuidado seguro e humanizado para a criança e sua família, favorecendo a melhoria da qualidade de vida de todos. Portanto, quanto maior e melhor a interação, a comunicação, entre a equipe de saúde responsável pelo tratamento do paciente e a criança ou adolescente e familiares, mais fácil será obter o alinhamento de informações e definir os cuidados individualizados para cada paciente. Os profissionais devem revisar constantemente as orientações fornecidas e certificar-se de que todos os indivíduos envolvidos no cuidado da criança as compreenderam e se comprometam na sua execução (INCA, 2011b).

Nesta perspectiva, as ações de cuidado do Enfermeiro e equipe de enfermagem são extremamente importantes desde o acolhimento, passando por todos os momentos do diagnóstico e tratamento, pois a eles cabe o papel de esclarecer as dúvidas do paciente e familiar quanto ao tipo de terapêutica instituída, seus mecanismos de ação e possíveis efeitos adversos. Cabe a esses profissionais atuar nas intercorrências, transmitindo aos pacientes segurança e acalmando-os a

fim de conseguir sua colaboração e a adesão ao tratamento. Além do que a enfermagem é a equipe que permanece 24 horas ao lado do paciente quando este está hospitalizado, e por vezes é o elo entre os demais profissionais da equipe multiprofissional que o assiste.

A enfermagem em oncologia infanto-juvenil deve exercitar seu potencial educativo de acordo com os conhecimentos que detém e que devem ser compartilhados, assumir a posição de educadores e apoio aos familiares, orientando-os no seu papel de cuidadores, agregando-os como seus parceiros no atendimento, sem os alienar no processo de cuidar. O cuidado inclui aproximação ao outro na convivência, como força de ajuda, para superação dos desafios e adaptação diante das novas situações de saúde ou doença (PARO et al., 2005).

São muitos os aspectos a serem considerados na relação do cuidado de enfermagem às crianças e adolescentes com câncer, os quais exigem que todos da equipe de enfermagem estejam preparados para fornecer suporte emocional e equilíbrio a eles e aos familiares, bem como o alívio da dor, manutenção da esperança e segurança no tratamento, para maior adesão ao mesmo e superação dos momentos difíceis e dolorosos.

Em síntese, é real a necessidade de um preparo contínuo (técnico/teórico e psicológico), que faça parte da rotina dos profissionais de saúde atuantes na área da Enfermagem Oncológica Infanto-juvenil. Os enfermeiros devem preparar a equipe para o cuidar de forma integral durante a hospitalização ou tratamento ambulatorial, objetivando a promoção do conforto, alívio de sintomas e atenção às dimensões psico-sócio-culturais e espirituais de pacientes e familiares, por meio de encaminhamentos aos profissionais competentes, estabelecendo um forte vínculo entre a equipe de enfermagem, criança/adolescente, família e demais profissionais de saúde. Esta forma de cuidar proporciona uma experiência singular que engrandece a pessoa não apenas como profissional, mas como um ser humano (BRASIL, 2019a).

Os enfermeiros atuantes no ambiente hospitalar, em serviços de oncologia pediátrica, já estão familiarizados com os aspectos característicos da assistência de enfermagem desta clientela, que abrange orientações simples sobre dúvidas da rotina hospitalar, curativos complexos de procedimentos cirúrgicos e/ou pela presença de tumores avançados, muitas vezes deformantes, casos emergenciais, até solicitações para simplesmente serem ouvintes. O enfermeiro que presta

cuidado no ambulatório passa a se envolver e fazer parte de toda a “caminhada de tratamento” da criança junto com a família, participando tanto tecnicamente quanto emocionalmente dessa jornada (COUTO, 2004).

No entanto, há a necessidade de que os enfermeiros atuantes na ESF busquem conhecimentos teóricos e práticos sobre os tratamentos realizados em oncologia pediátrica, a fim de interagir melhor com as crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, para assegurar uma assistência de qualidade a estes quando não estiverem hospitalizados. Uma ação importante, nesse contexto, é identificar a Instituição onde se realiza o tratamento oncológico (endereço e telefones de contato da instituição); número do registro do prontuário do paciente; nome dos profissionais que estão envolvidos no cuidado desse indivíduo; e as principais orientações dadas nos casos de emergência e/ou intercorrência no domicílio. Essas informações são fornecidas às famílias e pacientes pelos centros de tratamento e devem ser confirmadas nos seus cartões e/ou documentos de identificação. Também é importante a identificação dos resultados da patologia e da modalidade terapêutica em uso. Esses dados vão direcionar as ações da equipe da ESF e agilizar o atendimento, caso seja necessário o contato com a instituição responsável pelo tratamento (BRASIL, 2009a).

No contexto do cuidado de enfermagem às crianças e adolescentes com até 18 anos de idade, o enfermeiro precisa lembrar que eles possuem tratamento diferenciado garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, que não são adultos em miniatura, e que possuem uma demanda de cuidados totalmente diferenciados que privilegiam os aspectos sociais, emocionais, afetivos, culturais e espirituais, que estão afetados pelo medo e mitos arraigados na doença oncológica.

O câncer é muito mais do que uma história médica e como toda doença grave confronta o paciente à questão da morte, do sentido da vida, de seu lugar na história familiar e dos limites do suportável no seu corpo. O medicamento é muito mais do que um medicamento, é, às vezes, um nome, uma cor, um odor. As reações físicas ou psíquicas ao tratamento são, geralmente, pedidos de ajuda, pedidos de diálogo a partir de questões de toda sorte: sobre o sentido da doença, o desejo dos profissionais, o desejo dos pais, o desejo do paciente. A experiência vivida por uma criança ou adolescente com câncer é difícil, seja qual for a idade do paciente, a natureza da doença, seu prognóstico, o desenvolvimento e o resultado do tratamento, tudo gera dor e sofrimento, em especial o afastamento mais ou menos

durável do meio familiar, escolar e social, a perda do sentimento de identidade, as transformações corporais, as sequelas físicas, as questões relacionadas à sua história, à sua família, à sociedade e ainda com tantos outros elementos subjetivos que constituem essa experiência. O paciente tem, enfim, que enfrentar questões novas e complexas, muitas vezes, sem poder contar com o apoio dos seus familiares que estão tão sensibilizados quanto ele. (BRASIL, 2009a; INCA, 2011b).

No que se refere aos profissionais de enfermagem, Pacheco et al. (2008), em estudo realizado com estes e com cuidadores de crianças com câncer, aponta que os profissionais da enfermagem tem medo do desconhecido, de serem estigmatizados, de seus filhos virem a desenvolver o câncer; que se sensibilizam com o sofrimento do outro; que gostam do que fazem e dizem crescer como pessoa ao lidar com a oncologia pediátrica, por levá-los à reflexão e revisão de conceitos e valores, bem como a mudanças de comportamentos e atitudes no relacionamento familiar; também evidenciam a necessidade de aprendizado, valorização da profissão e preparo para enfrentamento do processo de morte e morrer, o sofrimento da criança e da família; além de reclamarem das poucas oportunidades de qualificação profissional oferecidas pela Instituição e da dupla jornada de trabalho.

Ainda no estudo de Pacheco et al. (2008), ao tratar da percepção da família sobre o trabalho como cuidador, emergiram reclamações acerca do tempo insuficiente para uma melhor convivência em família e para si mesmo; a dificuldade da família em escutar as vivências do cuidador; a percepção do desgaste físico e emocional pelas longas jornadas de trabalho; a dificuldade do trabalhador em separar a vida profissional da vida familiar e a relação da Oncologia pediátrica com sofrimentos e tristezas.

O referido estudo reforça a necessidade de ações institucionais que minimizem o desgaste do cuidador durante seu trabalho e as repercussões deste sobre o seu processo de viver pessoal e coletivo. Esse fator torna evidente a necessidade do aprofundamento desta temática, uma vez que nunca se está totalmente preparado para lidar com a dor, o sofrimento, a iminência de morte, e óbito de uma criança ou adolescente.

Culturalmente, a criança e o adolescente são concebidos como um ser humano em pleno desenvolvimento, com um futuro imenso a ser vivido, cheio de sonhos, esperanças e expectativas, que não parece ser justo tanto sofrimento, levando o paciente e familiar a questionar, inclusive, seus valores e crenças

espirituais. É de fundamental importância que ambos se sintam bem acolhidos pela equipe de enfermagem, e seguros de que podem contar com apoio sempre que precisarem.

Assistir à criança e ao adolescente com câncer, embora recompensador, causa grande impacto emocional e até físico àqueles envolvidos em seu cuidado, levando-nos a refletir e repensar nossos valores, ensinando-nos a respeitar a individualidade de cada caso.

Para o enfrentamento do câncer infanto-juvenil, são necessárias ações que incluam: educação em saúde em todos os níveis da sociedade e todos os níveis de atenção à saúde, promoção e prevenção orientadas a indivíduos e grupos (não esquecendo da ênfase em ambientes de trabalho e nas escolas), geração de opinião pública, apoio e estímulo à formulação de leis que permitam monitorar a ocorrência dos casos e elaboração de políticas públicas de saúde que contemplem esta clientela, dentro das peculiaridades regionais. Cabendo ao enfermeiro papel fundamental no desenvolvimento destas ações, por meio de práticas de educação/ensino, pesquisa e assistência. Para que essas ações sejam bem-sucedidas, será necessário ter como base as propostas em informações oportunas, de qualidade (consolidadas, atualizadas e representativas) e análises epidemiológicas a partir dos sistemas de informação e vigilância disponíveis (INCA, 2011a, 2011b, 2012a).

Nessa perspectiva, torna-se imprescindível uma reflexão sobre a prática de enfermagem no que se refere às competências técnico-científicas e habilidades técnicas, tecnológicas e humanas necessárias ao cuidado dessa clientela específica e sobre os desafios inerentes aos mesmos. Bem como da necessidade de capacitação continuada da equipe de enfermagem a fim de viabilizar um cuidado de excelência, ético e humanizado.

### 3 PERCURSO METODOLÓGICO

#### 3.1 DESENHO DO ESTUDO

Foi realizada pesquisa observacional descritiva, do tipo coorte retrospectiva, com abordagem quantitativa. O estudo observacional permite a observação e mensuração das características específicas, mas não a modificação dos sujeitos objetos do estudo.

#### 3.2 POPULAÇÃO DO ESTUDO

A coorte se constituiu em um total de 1218 crianças e adolescentes (Tabela 1) com idade entre 0 a 18 anos, cadastrados no HOL como casos novos de câncer, com a finalidade de atendimento ambulatorial ou hospitalar para tratamento de câncer no período compreendido entre 01 de janeiro de 2003 até 31 de dezembro de 2011.

**Tabela 1** – Quantidade de internação hospitalar de crianças e adolescentes por ano e quantitativo de casos novos de câncer no Hospital Ophir Loyola (HOL) no período de 2003 a 2011.

<b>Ano</b>	<b>Quantidade de Crianças e Adolescentes Internadas no HOL</b>	<b>Número de Casos Novos de Câncer em Crianças e Adolescentes no HOL</b>
2003	996	122
2004	601	123
2005	962	137
2006	950	143
2007	853	149
2008	889	148
2009	960	145
2010	890	126
2011	842	125
<b>Total</b>	<b>7943</b>	<b>1218</b>

**Fonte:** Monteiro, 2012 (informação verbal)<sup>3</sup>.

<sup>3</sup> Informação fornecida por Marcelo Monteiro, Chefe do DAME/HOL, em Belém, 12 de outubro de 2012.

Os critérios de inclusão foram: ter idade igual ou menor a 18 anos por ocasião do cadastrado no HOL para primeira consulta com oncopediatra ou hematologista ou oncologista clínico ou cirurgião oncológico; ter sido cadastrados no HOL para esta primeira consulta entre 01 de janeiro de 2003 até 31 de dezembro de 2011 com impressão diagnóstica ou diagnóstico clínico e/ou histopatológico de câncer e residir no Estado do Pará. Assim os critérios para exclusão foram: ter idade superior a 18 anos por ocasião do cadastrado no HOL para primeira consulta; ter sido cadastrado no HOL para primeira consulta antes de 01 de janeiro de 2003 ou após 31 de dezembro de 2011; não possuir impressão diagnóstica ou diagnóstico de câncer; não ser residente do Estado do Pará; também foram excluídas as duplicatas de cadastro, pois a criança e o adolescente serão computados uma única vez, independente de quantos cadastros por tumores primários eles apresentarem no decorrer do tempo compreendido pela pesquisa.

### 3.3 FONTE DOS DADOS

Os dados foram obtidos através do Sistema Nacional de Informação dos Registros Hospitalares de Câncer (SisRHC), que é alimentado pelos dados das fichas de registro do RHC do HOL – para os dados relacionados aos anos de 2003 a 2009; e das fichas do RHC do HOL (Anexo A), preenchida a partir do cadastro oncológico do Departamento de Câncer e dados contidos nos prontuários das crianças e adolescentes com câncer atendidas no HOL – para os anos de 2010 e 2011– e para isso foi necessário contar com suporte de funcionárias do RHC e do DAME do HOL. Desta forma, o local da coleta de dados foi a sala de pesquisa do DAME e a sala do RHC no HOL.

Vale ressaltar que para complementar as informações sobre as datas dos óbitos, necessárias para o cálculo da sobrevivência, foi realizado pedido formal à chefe da Divisão de Vigilância Epidemiológica (DVS), da SESPA responsável pelo Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) do Pará, que forneceu as datas de óbitos por neoplasia do Estado entre 01 de janeiro de 2003 a 30 junho de 2013, de 0 a 29 anos de idade, pois quem foi cadastrado no HOL com 18 anos no início de 2003 estaria com 28 ou 29 anos atualmente.

### 3.4 LOCAL DO ESTUDO

Esta pesquisa foi realizada no HOL, CACON referência em Oncologia na região norte, além de referência em Nefrologia, Transplante Renal e Cirurgia Bariátrica no Pará. Tendo sido, até 2009, o único hospital público a realizar tratamento oncológico em crianças e adolescentes no Estado, mas permanecendo ainda o hospital referência no tratamento do câncer infanto-juvenil no Pará.

### 3.5 VARIÁVEIS DO ESTUDO

As variáveis analisadas foram:

- Características sócio demográficas: idade, sexo, raça/cor, escolaridade e procedência (município de residência da criança);
- Via de acessibilidade ao serviço de oncologia do HOL;
- Características clínicas: situação diagnóstica; tipo de câncer diagnosticado; história familiar de câncer; histórico de etilismo e de tabagismo; tempo entre a primeira consulta no HOL e o início do tratamento; modalidades terapêuticas; e tempo de sobrevivência após o acesso ao serviço de oncologia do HOL (análise de Sobrevivência).

### 3.6 ANÁLISE DOS DADOS

Inicialmente realizou-se a análise descritiva dos dados, que tem como objetivo organizar as informações em forma de gráficos e tabelas para melhor utilização das mesmas, e para tal utilizou-se o Excel.

A variável idade, a fim de facilitar a comparação estatística com outros trabalhos publicados nacional e internacionalmente, foi agrupada em faixas etárias: menores de 1 ano, crianças de 1 a 4 anos, de 5 a 9 anos, de 10 a 14 anos e os adolescentes de 15 a 18 anos.

Na variável escolaridade optou-se por mudar as terminologias “Primeiro grau incompleto” para “Ensino Fundamental Incompleto”, e “Primeiro grau completo” para “Ensino Fundamental Completo” a fim de adequar a atual nomenclatura adotada pelo Ministério da Educação quanto ao nível de escolaridade da população.

Os dados relativos a variável procedência foram agrupados de acordo com a classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para as mesorregiões paraenses. Assim, esta variável se dividiu em 7 categorias que são compostas pelas seis mesorregiões paraenses e o grupo “outros estados”.

**Figura 2** – Mapa das mesorregiões do Pará conforme base cartográfica do IBGE.



Fonte: IBGE, 2014.

Ressalta-se que a mesorregião Metropolitana de Belém agrega os municípios de Ananindeua, Barcarena, Belém, Benevides, Bujaru, Castanhal, Inhangapi, Marituba, Santa Bárbara do Pará, Santa Izabel do Pará e Santo Antônio do Tauá.

A mesorregião Nordeste paraense agrupa os municípios de Abaetetuba, Acará, Augusto Corrêa, Aurora do Pará, Baião, Bonito, Bragança, Cachoeira do Piriá, Cametá, Capanema, Capitão Poço, Colares, Concórdia do Pará, Curuçá, Garrafão do Norte, Igarapé-Açu, Igarapé-Miri, Ipixuna do Pará, Irituia, Limoeiro do Ajurú, Mãe do Rio, Magalhães Barata, Maracanã, Marapanim, Mocajuba, Mojuí, Nova Esperança do Piriá, Nova Timboteua, Oeiras do Pará, Ourém, Peixe-Boi, Primavera, Quatipuru, Salinópolis, Santa Luzia do Pará, Santa Maria do Pará, Santarém Novo, São Caetano de Odivelas, São Domingos do Capim, São Francisco do Pará, São João da Ponta, São João de Pirabas, São Miguel do Guamá, Tailândia, Terra Alta, Tomé-Açu, Tracuateua, Vigia e Vizeu.

A Baixo Amazonas é constituída dos municípios Alenquer, Almeirim, Belterra, Curuçá, Faro, Juruti, Mojuí dos Campos, Monte Alegre, Óbidos, Oriximiná, Placas, Porto de Moz, Prainha, Santarém e Terra Santa. Enquanto que Marajó é composta pelos municípios de Afuá, Anajás, Bagre, Breves, Cachoeira do Arari, Chaves,

Currallinho, Gurupá, Melgaço, Muaná, Ponta de Pedras, Portel, Salvaterra, Santa Cruz do Ararí, São Sebastião da Boa Vista e Soure.

A mesorregião Sudeste paraense agrega Abel Figueiredo, Água Azul do Norte, Bannach, Bom Jesus do Tocantins, Brejo Grande do Araguaia, Breu Branco, Canaã dos Carajás, Conceição do Araguaia, Cumaru do Norte, Curionópolis, Dom Eliseu, Eldorado do Carajás, Floresta do Araguaia, Goianésia do Pará, Itupiranga, Jacundá, Marabá, Nova Ipixuna, Novo Repartimento, Ourilândia do Norte, Palestina do Pará, Paragominas, Parauapebas, Pau D'Arco, Piçarra, Redenção, Rio Maria, Rondón do Pará, Santa Maria das Barreiras, Santana do Araguaia, São Domingos do Araguaia, São Félix do Xingu, São Geraldo do Araguaia, São João do Araguaia, Sapucaia, Tucumã, Tucuruí, Ulianópolis e Xinguara. E a Sudoeste paraense agrega os Municípios de Altamira, Anapu, Aveiro, Brasil Novo, Itaituba, Jacareacanga, Medicilândia, Novo Progresso, Pacajá, Rurópolis, Senador José Porfírio, Trairão, Uruará, Vitória do Xingu.

A variável “Via de acessibilidade ao serviço de oncologia do HOL” é relativa aos dados de “Clínica de Entrada”, item de número 12 na ficha de coleta de dados do RHC (Anexo A), e torna evidente quais tem sido as portas de acesso das crianças e adolescentes ao serviço de oncologia do HOL.

No que diz respeito às variáveis “Histórico de Etilismo” e “Histórico de Tabagismo”, a análise foi complicada em função de que, os dados relativos as informações até o ano de 2009, eram condensados e alimentados no SisRHC com base em um formulário que continha quatro alternativas (1 - Sim; 2 - Não; 8 - Não se aplica; 9 - Sem informação) e os dados a partir do ano de 2010, ao serem lançados no Sis RHC obedecem outro comando (1 - Nunca; 2 - Ex-etilista/2 - Ex-tabagista; 3 - Sim; 4 - Não avaliado; 8 - Não se aplica; 9 - Sem informação). Por isso, quando se realizou o procedimento para exportação das informações do SisRHC, o sistema atendia o comando mais recente, assim, apareceram crianças menores de 1 ano e de 1 a 4 anos como etilistas e tabagistas, quando na verdade nunca o foram, fazendo-se necessário revisão minuciosa das informações nas fichas arquivadas do RHC. A partir de então a equipe de registradores do RHC do HOL começou a perceber, junto com a pesquisadora, que apesar de ter sido utilizado o impresso anterior (Anexo A) o sistema devolve a informação com base no impresso mais atual (Anexo B).

A variável “Situação Diagnóstica” evidencia a condição de chegada da criança e adolescente com câncer no hospital referência em oncologia do Pará. Constatou-

se que, mesmo havendo as datas da primeira consulta no HOL, data do diagnóstico e data do início do primeiro tratamento oncológico, ainda haviam 22 registros declarados como “Sem informação”, os quais foram analisados pela pesquisadora, em concordância com a orientadora, para adequadamente encaixá-los dentro de uma das três categorias: Com diagnóstico e com tratamento; Com diagnóstico, mas sem tratamento; Sem diagnóstico e sem tratamento. Assim, aqueles cuja data do diagnóstico era posterior a data da primeira consulta no HOL eram declarados “Sem diagnóstico/Sem tratamento”; aqueles cuja data do diagnóstico era anterior a data da primeira consulta no hospital e a data do início do tratamento era posterior a esta consulta ou no mesmo dia dela foram declarados como “Com diagnóstico/Sem tratamento”; e aqueles cuja data do diagnóstico era anterior a data da primeira consulta no hospital e a data do início do tratamento foi descrita como “Não se aplica” foram declarados como “Com diagnóstico/Com tratamento”.

Em relação ao tipo de câncer diagnosticado, optou-se por organizá-lo de acordo com a CICI3, em 12 grupos, para melhor didática e facilitação da discussão.

Para trabalhar a variável “Óbitos por grupo de tumores” e a “Análise de Sobrevivência” utilizou-se informação do SIM do Pará, relativas aos óbitos por neoplasia no estado entre 01-01-2003 a 30-06-2012, para com isso averiguar quais crianças e adolescentes desta pesquisa haviam falecido e qual o dia do óbito, dado necessário para o cálculo de sobrevida.

A Análise de Sobrevivência é o estudo de indivíduos (ou itens observados) onde um evento bem definido (falha) ocorre depois de algum tempo (tempo de falha). Assim, quando se fala em tempo de sobrevida, não significa necessariamente o tempo até à morte, mas sim o tempo até a ocorrência do evento que se deseja estudar, que pode ser recidiva, progressão de doença, efeito colateral ou qualquer outra mudança de estado. Nesta pesquisa a falha/evento será o óbito da criança ou adolescente, e a censura será o abandono/interrupção do tratamento ou sua permanência em seguimento ao término do tempo compreendido pela pesquisa por não permitir completa observação. Ressalta-se o fato de que, mesmo censurados, todos os resultados provenientes de um estudo de sobrevivência devem ser usados na análise estatística. A intenção é evidenciar quanto tempo leva para ocorrer o evento **morte** após o acesso ao serviço especializado em oncologia do HOL.

A pesquisadora optou por levar em consideração a data de acesso ao serviço de oncologia do HOL e não a data do diagnóstico, em função do elevado quantitativo

de crianças que chegam a instituição com diagnóstico de câncer, mas sem ter iniciado nenhum tipo de tratamento para a neoplasia diagnosticada (66,42%), inferindo que o impacto na sobrevida se dá não apenas pelo diagnóstico precoce, mas também pelo acesso precoce ao serviço especializado em oncologia.

Para análise de sobrevivência utilizou-se o pacote estatístico BioEstat 5.3, que é um programa gratuito para estudantes de graduação e pós-graduação, pesquisadores e professores, com 210 ferramentas estatísticas de fácil uso e voltados sobretudo para as áreas das ciências biológicas e médicas.

Nesta análise foi levado em consideração a Sobrevida Global que segundo Marotti (2007), é o tempo desde a randomização do paciente até sua morte por qualquer etiologia, o qual é considerado o desfecho mais confiável e preferível, por ser preciso e fácil de medir por meio da data do óbito, considerando como censura todos os que permanecem vivos ou que foram perdidos de seguimento. Assim, a chance acumulada de sobrevivência apresentada nos resultados reflete a sobrevida global das crianças e adolescentes paraenses com câncer, conforme cada grupo de tumor analisado pelo Método Atuarial.

O Método Atuarial ou Tábua de Vida calcula as probabilidades de sobrevida em intervalos ( $h$ ) fixados previamente (anual nesta pesquisa). Nessa tábua de vida as probabilidades de óbito e de sobrevida são calculadas para cada um dos intervalos. Desta forma, no método Atuarial, para cada um dos intervalos o número de **pacientes expostos ao risco ( $E_i$ )**, a **probabilidade da ocorrência do desfecho estudado ( $q_i$ )**, a **probabilidade de sobrevida no intervalo ( $p_i$ )** e a **probabilidade acumulada de sobrevida ao final do intervalo ( $S_i$ )** são calculadas usando as equações a seguir (FONTELLES, 2010):

$$E_i = n_i - \frac{w_i}{2}, \quad \text{onde } n_i \text{ é o número de sujeitos no início do intervalo;} \\ w_i \text{ é o número de censuras no intervalo}$$

$$q_i = \frac{d_i}{E_i}, \quad \text{onde } d_i \text{ é o número de ocorrências no intervalo;}$$

$$p_i = 1 - q_i$$

$$S_i = p_1 \times p_2 \times p_3 \times \dots \times p_i$$

Em função disso, primeiro realizou-se levantamento na população de cada grupo de tumor do tempo entre a data da primeira consulta até a data do óbito, para que se agrupassem todos os que evoluíram a óbito no primeiro ano após acesso ao

serviço de oncologia, no segundo ano, no terceiro ano, e assim sucessivamente, até que a temporalidade de todos os óbitos fosse avaliada, haja vista que as crianças e adolescentes entraram em tempos diferentes no decorrer de 2003 a 2011.

### 3.7 ASPECTOS ÉTICOS

Foram obedecidos todos os aspectos éticos envolvidos nas atividades de pesquisa com seres humanos, conforme as diretrizes da Resolução N<sup>o</sup>196, de 10 de outubro de 1996, e Resolução N<sup>o</sup> 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O projeto de pesquisa deste estudo foi submetido à apreciação da Divisão de Pesquisa do HOL, recebendo parecer favorável a realização da mesma em 09 de outubro de 2012, posteriormente foi submetida à Plataforma Brasil, que direcionou o projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HOL, recebendo Parecer Consubstanciado do CEP (N<sup>o</sup> 165.564) com situação aprovado sem pendência para sua execução em 07 de dezembro de 2012, sob CAEE N<sup>o</sup> 07954112.0.0000.5550.

### 3.8 RISCOS E BENEFÍCIOS

Esta pesquisa não ofereceu nenhum risco às crianças e adolescentes atendidos no HOL e nem aos seus familiares, bem como não expôs dados de identificação dos mesmos, garantindo-lhes o sigilo das informações pessoais contidas em seu prontuário tais como nome, endereço e/ou telefone. Por isso não causou nenhum tipo de constrangimento pessoal ou social e nem comprometimento psicológico ou financeiro aos pacientes e familiares.

Um dos benefícios desta pesquisa é contribuir significativamente como base para o desenvolvimento de outras pesquisas sobre este tema, além de ofertar à sociedade dados que contribuam para o planejamento de políticas públicas de saúde em oncologia infanto-juvenil no Estado do Pará e que levem à reflexão quanto à realidade do Estado no que tange ao tempo de sobrevivência destas crianças e adolescente a partir de sua primeira consulta no HOL, e tempo para estas levarem para iniciar seu tratamento no HOL. A pesquisa oncológica é relevante face às estimativas da UICC de aumento de 50%, até 2020, no número de novos casos de câncer e o dobro do número de mortes.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este capítulo inicialmente descreve as características sócio-demográficas (faixa-etária, raça/cor, escolaridade e procedência de acordo com as mesorregiões do Estado do Pará) e características relativas a possíveis fatores de risco para o câncer (história familiar de câncer, histórico de etilismo e de tabagismo) e sua correlação com a variável sexo.

Posteriormente são descritas características clínicas das crianças e adolescentes paraenses quanto aos tipos de neoplasias diagnosticadas, por grupo de tumores, conforme a CICI3 (Anexo A), a situação diagnóstica destas ao serem matriculados no HOL como casos novos de câncer infantil, as vias de acessibilidade destas ao serviço de oncologia desta instituição (clínica de entrada), o tipo de tratamento realizado no HOL a partir do diagnóstico recebido, bem como a situação de “estadiamento” ao final do primeiro tratamento realizado no hospital, também, são descritas as razões para não realização do tratamento oncológico neste, uma vez que tiveram acesso ao serviço de saúde referencia em oncologia no Pará.

Ao final analisa-se o total de óbitos por grupo de tumores, tempo de sobrevida após o acesso aos serviços de oncologia do HOL, tempo entre a primeira consulta no HOL e o início do tratamento nesta instituição.

Não foi possível a correlação do tempo de sobrevida com o estadiamento oncológico ao ingresso no serviço de oncologia do HOL por não haver esta informação no banco de dados do RHC, pois, segundo informação das servidoras deste serviço, não há a obrigatoriedade do cadastro desta informação no SisRHC quando se trata de crianças e adolescentes, sendo então informado o código “888” ou “999” que significam, respectivamente, “não se aplica” e “sem informação”, sendo as leucemias sempre informadas como “888” por não haver sistema de classificação TNM para elas, e as demais neoplasias infantis costumam ser notificadas como “999” por falta desta informação no prontuário.

Desta forma, as variáveis serão descritas individualmente, mas as tabelas terão as informações agrupadas conforme descrito anteriormente para melhor condensação das informações e facilitação da visualização e interpretação das mesmas.

## 4.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO DEMOGRÁFICAS

### 4.1.1 Faixa Etária e Sexo

A maioria das crianças diagnosticadas com câncer é do sexo masculino (59,28%) (Tabela 2). Estes resultados são semelhantes ao do estudo envolvendo 14 dos 20 RCBP Brasileiros, no qual o RCBP do Pará não foi incluído, onde o câncer infantil foi ligeiramente maior no sexo masculino que no feminino (CAMARGO et al., 2010).

Entre os anos de 1997 a 2001, em Belém e Ananindeua, a faixa etária com maior incidência de neoplasia foi de 1 a 4 anos (70 casos dos 241 diagnósticos oncológicos realizados neste período) (INCA, 2008). E, atualmente, a maior parte das crianças diagnosticadas com câncer tanto do sexo masculino (17,57%) quanto do feminino (11,66%) está na faixa etária de 1 a 4 anos (Tabela 2).

Semelhante ao Pará, estudo com menores de 19 anos admitidos entre 1986 e 2010 no centro de referência em oncologia em Vitória no Espírito Santo, também evidenciou que a maioria dos pacientes está na faixa etária de 1 a 4 anos (40,00%) e com maior incidência de câncer em crianças do sexo masculino (56,00%) (FIGUEIREDO, 2012). Em Porto Alegre, de 2000 a 2010, também se observa maior frequência de neoplasia nas crianças de 1 a 4 anos (34,80%) e do sexo masculino (60,10%) (LUZ, 2010).

**Tabela 2** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Faixa Etária, no período de 2003 a 2011.

Faixa Etária	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
< 1 ano	14	1,15	18	1,48	32	2,63
1 a 4 anos	142	11,66	214	17,57	356	29,23
5 a 9 anos	97	7,96	189	15,52	286	23,48
10 a 14 anos	133	10,92	172	14,12	305	25,04
15 a 18 anos	110	9,03	129	10,59	239	19,62
<b>Total</b>	<b>496</b>	<b>40,72</b>	<b>722</b>	<b>59,28</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

No entanto, um estudo publicado pela Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP), relativa ao Estado no período de 2000 a 2002, revelou discreta predominância de neoplasia no sexo masculino (54,50%) e entre os adolescentes de 13 a 18 anos (979 casos novos diagnosticados) enquanto que na faixa de 1 a 4 anos foram 932 casos novos, no entanto, há que se considerar que o agrupamento etário difere dos outros estudos (FOSP, 2004).

No estudo de Camargo et al. (2010), observa-se que, na maioria, crianças de 1 a 4 anos de idade apresentaram a maior taxa de incidência de câncer no Brasil, sendo que entre as menores de 1 ano de idade, a maior taxa foi observada em Campinas, taxa de 223,5 por milhão, e entre os adolescentes de 15 a 19 anos de idade, as taxas mais elevadas foram em São Paulo (264 por milhão), Goiânia (251 por milhão) e Porto Alegre (229 por milhão).

Há que se considerar também as características da população paraense que segundo o Censo 2010 é de 7.581.051 habitantes, dos quais 72.285 meninos e 69.897 menores de 1 ano, 303.131 meninos e 291.342 meninas de 0 a 4 anos, 397.851 meninos e 383.727 meninas de 5 a 9 anos, 425.547 meninos e 410.621 meninas de 10 a 14 anos, e 396.977 meninos e 390.200 meninas de 15 a 19 anos, o que corresponde a 36,30% da população paraense, a maioria residente em área urbana e do sexo masculino (IBGE, 2010).

Vale ressaltar que em países como o Reino Unido e Estados Unidos também ocorre maior incidência de câncer no sexo masculino, sendo que no Reino Unido os meninos com idade entre 0 e 14 anos correspondem a 55% dos casos novos de câncer infantil e os adolescentes a 52 % (CANCER RESEARCH UK, 2012, 2014) e nos Estados Unidos a taxa de incidência de 2006 a 2010, para cada milhão, é de 178,0 para meninos e 160,1 para meninas entre 0 e 14 anos e de 237,7 para meninos e 235,5 para meninas, com idade de 15 a 19 anos (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014).

#### **4.1.2 Raça/Cor e Sexo**

A maioria das crianças (80,43%), do sexo masculino (285) e do sexo feminino (167), que foram diagnosticadas com câncer se declara ou tem sua raça/cor declarada como parda (Tabela 3). E entre todas as raças há predominância do sexo masculino (61,38%).

No Brasil, estudo com crianças e adolescentes com idade inferior ou igual a 18 anos atendidas no Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital Universitário da Universidade de Brasília, também evidenciou que a maioria destes são declarados pardos (77,2%) (ELIAS; ALVES; TUBINO, 2006 ). No, entanto, outro estudo com crianças e adolescentes com câncer em Santa Catarina mostra que apenas 4,64% são declarados pardos e que a maioria (94,43%) é branca (SILVA, D.; SILVA, M., 2010). Essas diferenças regionais com relação a raça no Brasil dizem respeito às influencias das características da população que colonizaram o país e miscigenação decorrente.

O IBGE, no censo de 2010, informa que 43,1% da população (82 milhões de pessoas) se declararam pardas, 7,6% (15 milhões) negras e 47,7% (91 milhões de brasileiros) se autodeclara branca. Sendo que a população de pardos é mais comum no Nordeste e no Norte, com destaque para o Pará com 69,5% de pardos (PORTAL BRASIL, 2012).

**Tabela 3** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Raça/Cor, no período de 2003 a 2011.

Raça/Cor	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
Parda	167	29,72	285	50,71	452	80,43
Branca	44	7,83	51	9,07	95	16,90
Preta	4	0,71	4	0,71	8	1,42
Indígena	1	0,18	4	0,71	5	0,89
Amarela	1	0,18	1	0,18	2	0,36
<b>Total</b>	<b>217</b>	<b>38,62</b>	<b>345</b>	<b>61,38</b>	<b>562</b>	<b>100,00</b>

**Nota:** Houve 656 cadastros como “sem informação” no banco de dados do RHC, o que corresponde a 53,86% de subnotificação desta informação.

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

No Pará, em todas as raças, houve predomínio do sexo masculino (61,38%) (Tabela 2), dados estes que se assemelham ao da publicação baseada em dados do Instituto Nacional do Câncer Norte Americano e *Surveillance, Epidemiology, and End Results* (SEER), trazendo informações sobre as tendências em incidência, mortalidade e taxas de sobrevivência de câncer em crianças com idades entre 0-14 e 0-19 anos nos Estados Unidos, disponíveis nas Seções 28 e 29 do *SEER Cancer*

*Statistics Review*, que também evidencia que em todas as raças as taxas de incidência de câncer são maiores em crianças e adolescentes do sexo masculino, sendo 18.2 por 100.000 habitantes em meninos e 16.1 por 100.000 habitantes em meninas (HOWLADER et al., 2013).

No Brasil, estudo com pacientes entre 10 e 19 anos com diagnóstico de câncer, no período de 2000 a 2006, no Instituto de Oncologia Pediátrica/Grupo Apoio ao Adolescente e a Criança com Câncer da Universidade Federal de São Paulo também apontou maior incidência de tumor no sexo masculino, sendo que entre os pesquisados 357 (56,8%) eram do sexo masculino e 272 (43,2%) do feminino, e que 60,7% dos pacientes eram brancos, 30,0% pardos, 6,5% negros e 2,5% não apresentavam caracterização da raça nos prontuários (PRESTI et al., 2012). Tais resultados divergem da realidade paraense do que diz respeito ao sexo, mas se assemelha no que concerne ao sexo.

#### 4.1.3 Escolaridade e Sexo

A maioria das crianças (50,80%), do sexo masculino (352) e do sexo feminino (214), diagnosticadas com câncer, se declara ou tem sua escolaridade declarada como Ensino Fundamental Incompleto (Tabela 4). E 436 se declaram ou tem sua escolaridade declarada como analfabeto (39,14%). Vale ressaltar que estes dados, em parte, se devem ao fato de estas crianças estarem na fase pré-escolar.

**Tabela 4** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Escolaridade, no período de 2003 a 2011.

Escolaridade	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
Analfabeto	172	15,44	264	23,70	436	39,14
E.F.I.	214	19,21	352	31,59	566	50,80
E.F.C.	50	4,49	33	2,96	83	7,45
E.M.C.	15	1,35	14	1,26	29	2,61
<b>Total</b>	<b>451</b>	<b>40,49</b>	<b>663</b>	<b>59,51</b>	<b>1114</b>	<b>100,00</b>

**Legenda:** E.F.I.: Ensino Fundamental Incompleto; E.F.C.: Ensino Fundamental Completo; E.M.C.: Ensino Médio Completo.

**Nota:** Houve 104 cadastros como “sem informação” no banco de dados do RHC, o que corresponde a 8,53% de subnotificação desta informação.

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

A escolaridade é elemento fundamental a ser considerado tanto na análise dos determinantes da saúde como na abordagem da população para o desenvolvimento de práticas de promoção, prevenção e recuperação da saúde, sendo um importante indicador da situação educacional de um país. E, no Brasil a frequência à creche e/ou maternal, para crianças de 0 a 3 anos, ainda é muito pouco comum, e outro grave problema do sistema educacional brasileiro diz respeito à defasagem escolar dos estudantes, ou seja, à frequência inadequada a um nível de escolaridade dissociado da idade recomendada, embora tenha sido observado um incremento da frequência de crianças e adolescentes no ensino fundamental (BATISTELLA, 2008).

O próprio Censo 2010 do IBGE revela que na região norte 9% das pessoas com 10 anos ou mais se declararam analfabetas e 9,6% daqueles com 15 anos ou mais também se declararam analfabetas, a maioria residente em áreas rurais. E no Pará 11,2% das pessoas com 10 anos ou mais são analfabetas (IBGE, 2010).

Um estudo com crianças com câncer atendidas no serviço de oncologia do Hospital Aldenora Belo da Fundação Antônio Jorge Dino em São Luís - MA, mostrou que 40% das crianças tem o Ensino Fundamental Incompleto e 30% não são alfabetizadas (SILVA et al., 2011). E os motivos alegados pelos pais para justificar o atraso e/ou abandono escolar foi principalmente o aparecimento do câncer na criança, a rotina do tratamento e o deslocamento por meses ininterruptos para São Luís, além dos períodos prolongados de hospitalização.

E outro estudo desenvolvido dentro do programa educacional de um hospital de câncer infantil, em cidade do interior do estado de São Paulo, ressalta que as crianças recém-afastadas da escola manifestam tristeza por perder essa parte rotineira de seu cotidiano enquanto que aquelas que estão retornando à escola manifestam receio e insegurança (de não aprender, de não conseguir acompanhar a turma), enfatizando que a atividade escolar representa uma ponte para a vida, uma instância de ultrapassagem das paredes erguidas pela doença, haja vista que o câncer modifica a posição social da criança e todos seus vínculos com as pessoas (ROLIM; GÓES, 2009).

Rolim e Góes (2009) ressaltam ainda que o atendimento educacional para crianças hospitalizadas vem ocorrendo timidamente no Brasil desde 1950, com a criação da primeira classe hospitalar no Hospital Municipal Jesus, no Rio de Janeiro, tornando-se um grande avanço e igualmente um grande desafio, visto que

representa a continuidade de um projeto de vida e a busca de realização. Neste sentido, o HOL dispõe de uma classe hospitalar desde 2003, dentro do Programa Prosseguir, que é fruto de uma parceria com a SEDUC, com benefício cultural e principalmente educacional voltado para crianças e adolescentes que recebem tratamento oncológico no hospital, proporcionando-lhes condições para o resgate da auto estima, minimizando suas perdas sociais, psicológicas e cognitivas e integrando paciente, família e escola.

Entretanto, estudo de revisão de literatura acerca das publicações brasileiras relacionadas aos aspectos psicossociais do câncer infantil no período de 1998 a 2004, ressalta que há dificuldades durante a reinserção escolar tanto para a criança com câncer, quanto para a família e escola, embora tenham uma visão positiva da escola, e percebem a doença como limitante de sua escolarização e socialização, mas que se esforçam para frequentar as aulas e ter bom desempenho escolar (SILVA; TELES; VALLE, 2005).

#### 4.1.4 Procedência e Sexo

A maioria parte das crianças do sexo masculino (283) e do sexo feminino (225), diagnosticadas com câncer, é procedente da região Metropolitana de Belém (41,71%) (Tabela 5).

**Tabela 5** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Procedência, no período de 2003 a 2011.

Procedência	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
Metropolitana de Belém	225	18,47	283	23,24	508	41,71
Nordeste Paraense	127	10,43	167	13,71	294	24,14
Sudeste Paraense	52	4,27	91	7,47	143	11,74
Outros Estados	38	3,12	78	6,40	116	9,52
Marajó	18	1,48	46	3,78	64	5,26
Baixo Amazonas	17	1,39	31	2,55	48	3,94
Sudoeste Paraense	19	1,56	26	2,13	45	3,69
<b>Total</b>	<b>496</b>	<b>40,73</b>	<b>722</b>	<b>59,28</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

O volume populacional declarado como procedente da região Metropolitana de Belém é mais elevado em parte pela declaração dos pais de procedência da capital, Belém. É sabido entre os profissionais atuantes no HOL, que frequentemente os pacientes afirmam proceder de Belém por acreditarem que assim terão mais facilmente acesso ao serviço de oncologia, uma vez que a recomendação do SUS é a de que os pacientes sejam referenciados do seu município de origem para o serviço de alta complexidade em oncologia, e estes reclamam da morosidade que este trâmite legal gera e que se traduz em demora no diagnóstico e conseqüentemente no início do tratamento. Assim, os pais não pensam duas vezes em burlar a burocracia exigida pelo SUS para obter este acesso mais rápido diante da necessidade de um filho doente.

Neste sentido Grabois, Oliveira e Carvalho (2011) afirmam que no Brasil as famílias se deslocam e/ou se mudam do seu município de origem para aquele onde se encontra o serviço de saúde especializado ou fornecem informações erradas para facilitar o acesso ao tratamento, o que gera um aumento da diferença entre locais com e sem acesso ao serviço e, conseqüentemente interferem na qualidade dos registros hospitalares quanto a esta variável. Corroborando com esta informação, Cavicchioli, Menossi e Lima (2007), ao realizarem estudo com pais de crianças em tratamento oncológico no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, diz que o acesso destes pais ao nível terciário ocorreu, na maioria das vezes, mediante estratégias que burlaram a organização dos serviços de saúde.

Em estudo mais recente sobre o fluxo de viagens de crianças e adolescentes com câncer entre o local de residência e o serviço de saúde especializado, Grabois, Oliveira e Carvalho (2013) afirmam que no Brasil “as regionais de saúde refletem a lógica da atenção integral em redes articuladas” e que “a maioria das redes das regiões Norte e Nordeste esteve polarizada em torno das capitais” sugerindo déficit de acesso ao tratamento de câncer às crianças e adolescentes residentes nesta região, o que foi ainda mais evidente na região Norte, onde estes são obrigados a viajar grandes distâncias para alcançarem atendimento especializado, refletindo a desigualdade entre as regiões do Brasil.

#### 4.2 VIA DE ACESSIBILIDADE AO SERVIÇO DE ONCOLOGIA DO HOL

A organização de serviços de saúde por nível de atenção (primária, secundária e terciária) sugere a ideia da existência de uma porta de entrada e que esta deva ser de fácil acesso, e este acesso começa com a suspeita clínica na assistência básica seguido pelo encaminhamento para níveis mais complexos onde se estabelece o diagnóstico e se inicia o tratamento (GRABOIS, 2011).

A Clínica Pediátrica tem sido a principal porta de acesso das crianças ao serviço de oncologia deste CACON, respondendo por 43,36% do primeiro atendimento (Tabela 6). Quanto aos adolescentes, a principal porta de acesso tem sido a Hematologia Clínica com 26,77 % e Demais Clínicas Cirúrgicas do HOL, que para fins de otimização da informação agrega a Clínica de Cabeça e Pescoço, Neurocirurgia, Tecidos Ósseos e Conectivos, Nefrologia, Cirurgia Torácica, Ginecologia, Mastologia, Urologia, Dermatologia, além da Clínica de Suporte Terapêutico Oncológico, e que juntas correspondem a 14,86% dos acessos ao tratamento oncológico.

A Quimioterapia e a Radioterapia são serviços especializados de alta complexidade em oncologia em que crianças e adolescentes também acessam ao serviço de oncologia do HOL, respondendo respectivamente por 8,94% e 2,13 % do primeiro atendimento no HOL. Outro acesso se dá pela própria Clínica de Cirurgia Oncológica, responsável por 3,94% deste.

**Tabela 6** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Clínica de Entrada, no período de 2003 a 2011.

Clínica de Entrada	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
Clínica Pediátrica	191	15,68	337	27,68	528	43,36
Hematologia Clínica	136	11,17	190	15,60	326	26,77
Demais Clínicas Cirúrgicas	89	7,31	92	7,55	181	14,86
Quimioterapia	45	3,69	64	5,25	109	8,94
Cirurgia Oncológica	24	1,97	24	1,97	48	3,94
Radioterapia	11	0,90	15	1,23	26	2,13
<b>Total</b>	<b>496</b>	<b>40,72</b>	<b>722</b>	<b>59,28</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

Como é possível observar, o acesso dos adolescentes ao serviço de oncologia não se dá em um espaço físico estruturado para as necessidades intrínsecas as suas características biopsicossociais, pois estão sendo assistido tanto ambulatorialmente, quanto em nível de internação hospitalar, junto com os adultos.

O adolescente com câncer, tanto a nível ambulatorial quanto de internação hospitalar, passará por longos períodos no hospital em consultas médicas, ou em procedimentos diagnósticos e terapêuticos invasivos e por vezes dolorosos, que lhes causam alterações corporais, medo e insegurança. Tal sentimento é intensificado ao perceber que não há espaço físico para sua faixa etária no ambiente hospitalar, uma vez que nas instituições de saúde são internados em área destinada aos pacientes pediátricos ou adultos.

Segundo Rezende (2011) são diversas as reações frente ao adoecimento e estas variam de acordo com a personalidade, história de vida, capacidade de tolerância a frustração entre outro. E, em se tratando de adolescentes, as implicações causadas pelo diagnóstico e tratamento do câncer nas suas vidas são complexas, pois o seu mundo, já agitado pelo turbilhão de mudanças biológicas e psicológicas inerentes ao adolecer, passa a ser desestruturado e fragilizado, impondo a estes uma nova dinâmica na rotina da vida diária, exigindo-lhe uma nova organização dos pensamentos e novas atitudes, de tal forma que se faz necessário articular os saberes e fazeres em saúde a fim de proporcionar maior qualidade assistencial e humanização no atendimento destes, com o objetivo de diminuir o impacto do câncer e promover o diagnóstico precoce, a melhora do prognóstico, e melhor qualidade de vida.

Corroborando esta ideia, Almeida, Rodrigues e Simões (2007), afirmam que a hospitalização, independente da faixa etária, constitui-se fonte de estresse, mas que na adolescência é uma experiência difícil de ser superada por gerar alterações no comportamento familiar, na sua forma de agir e interagir. E que os adolescentes manifestam sentimentos de medo, ansiedade e angústia, bem como de esperança de cura, mas também de revolta e negação, manifesto através de atitudes antissociais, de recusa dos procedimentos terapêuticos e tratamentos, omissão de informações para a equipe de saúde, chegando a descartar a medicação, burlar a dieta e transferir sentimentos de irritabilidade e raiva para os profissionais de saúde envolvidos no seu cuidado através de comportamentos agressivos.

Os pacientes adolescentes também apresentam menor aderência ao tratamento do câncer em relação a crianças e adultos (GORENDER; EPELMAN, 2012).

Por isso, faz-se necessário que todos os membros da equipe de saúde envolvidos no cuidado ao adolescente tenham clareza de que tais reações resultam de um profundo sofrimento psíquico, sendo imprescindível que o profissional tenha afinidade com esta clientela e estabeleça uma boa interação e comunicação com estes, de forma sensível e afetiva, a fim de estabelecer vínculo de confiança e maior adesão ao tratamento (ALMEIDA; RODRIGUES; SIMÕES, 2007).

Existe uma relação entre acesso e acolhimento. O acesso é definido como a liberdade e a capacidade de obter alguma coisa, ou dela fazer uso, sendo que no campo da saúde, o acesso é concebido como o conjunto de circunstâncias, de diversas naturezas, que viabilizam a entrada de cada usuário, ou paciente, na rede de serviços, nos diferentes níveis de complexidade, nas diversas modalidades de atendimento, sendo assim, está relacionado com as dificuldades e as facilidades em obter o tratamento desejado, estando, portanto, intrinsecamente ligado às características da oferta e da disponibilidade de recursos (FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ, 2011).

Enquanto que o acolhimento não é simplesmente receber bem, implica em prestar um atendimento de qualidade, humanizado e com resolutividade dos problemas de saúde que motivaram as pessoas a procurar a rede assistencial. Portanto, inclui todo o desenvolvimento do processo de trabalho em saúde, de tal forma que o acolhimento deve ser desenvolvido antes, durante e após o atendimento, por todos os profissionais envolvidos na assistência, sendo que cada um contribuirá positivamente para o desenvolvimento dessa ferramenta assistencial e humanizadora dentro de sua área de atuação (SILVA; ALVES, 2008).

Em serviços de saúde com alta demanda e pouca oferta, como é o serviço de oncologia infanto-juvenil do HOL e, conseqüentemente do Pará, faz-se necessário a implantação de um projeto de acolhimento que leve em consideração o perfil dos usuários, de acordo com suas vulnerabilidades, estimulando e qualificando todos os profissionais envolvidos direta ou indiretamente no cuidado às crianças e adolescentes, a fim de que possam prestar uma assistência a todos com qualidade e resolutividade dos problemas sempre que possível.

Assim, o que se espera é que não apenas a criança e adolescente com câncer tenham acesso ao serviço de oncologia, mas que o tenham em tempo oportuno, a fim de que seja possível ser resolutivo em seu problema de saúde. Onde a integralidade do cuidado esteja em constante construção,

como um modo de atuar democrático, do saber fazer integrado, em um cuidar que é mais alicerçado numa relação de compromisso ético-político, de sinceridade, responsabilidade e confiança e que, conseqüentemente se traduzirá na resolubilidade da equipe e dos serviços, por meio de discussões permanentes, capacitação da equipe, utilização de protocolos e na reorganização dos serviços (GOMES; PINHEIRO, 2005, p. 290).

As crianças e adolescentes têm, legalmente, direitos assegurados quanto a presença de acompanhantes durante todo o período de hospitalização, à preservação de sua imagem corporal, identidade, autonomia de valores, de espaços e objetos pessoais, e a alocação destes em quartos e/ou enfermarias deve respeitar estas questões, no entanto é difícil, administrativamente, acomodar estes pacientes considerando as peculiaridades existentes em cada faixa etária, embora já exista espaço destinado a Pediatria, o que se discute é a possibilidade de criação de unidades para adolescentes, uma vez que não existem unidades específicas de internação para esta população (BOSQUEROLLI, 2011).

Em função disso, os espaços físicos destinados ao tratamento, incluindo recepção, consultório, hospital-dia para quimioterapia e enfermarias podem acentuar o sentimento de não estar no lugar certo, pois os temas infantis do ambiente da oncologia pediátrica não são apropriados para o adolescente e os locais de atendimento da oncologia clínica são considerados depressivos por estes (GORENDER; EPELMAN, 2012).

Estudo com pacientes entre 10 e 17 anos internados na Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Menossi e Lima (2000) relataram as percepções destes quanto a hospitalização para tratamento oncológico como sendo fonte de sofrimento, em função da longa permanência, ambiente hostil em que vivenciam situações de desconforto e a dor física, seja pela própria doença ou procedimentos a que são submetidos, e pelo longo período longe do seu ambiente familiar, objetos pessoais, roupas e amigos, requerendo dos enfermeiros, enquanto equipe de saúde, que repensem sua forma de organizar o cuidado a esses pacientes, buscando caminhos para atenuar tal sofrimento.

Mas esta não é uma realidade apenas do Brasil, estudo realizado na Espanha com 40 centros de Hemato-oncologia evidenciou que, em se tratando de neoplasias

hematológicas, 30,8% dos hospitais atendiam os adolescentes nas unidades de hemato-oncologia pediátrica e o restante nas unidades de adultos; e em se tratando de tumores sólidos, 48,7% dos hospitais atendiam os adolescentes no serviço de oncologia pediátrica, enquanto que nos demais os adolescentes eram tratados no serviço de oncologia destinados a adultos (LASSALETTA et al., 2012).

O cuidado à criança e ao adolescente com câncer exige compreensão não apenas da doença e seu impacto sobre estas e sua família, mas requer compreensão das particularidades de cada etapa do desenvolvimento cognitivo e psicológico destes, com visão holística que considere o binômio criança-família e adolescente-família, buscando adequar o ambiente, a comunicação e o cuidado às suas necessidades independente do tipo de câncer, a fim de que o processo assistencial ambulatorial ou de internação seja o mais humano e acolhedor possível, e menos traumatizante emocionalmente.

### 4.3 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

#### 4.3.1 História Familiar de Câncer

Ao analisar esta variável foi possível observar que 47,08% dos pacientes haviam sido registrados como “Sem informação” para este importante fator de risco para neoplasia infantil. E daqueles com informação disponível, 33,60% declaram haver histórico de câncer na família (Tabela 7), o que corresponde a 216 casos, dos quais 79 no grupo da Leucemias, 43 no de Linfomas, 21 no de Tumores do SNC, 18 nos de Tumores Ósseos, 16 entre os Sarcomas de Partes Moles, 11 entre os de Tumores Hepáticos e 11 entre os Tumores Renais, 7 nos Tumores de Células Germinativas, e 3 de cada entre os Tumores Renais, Retinoblastomas e Tumores do Sistema Nervoso Simpático.

A American Cancer Society (2013) afirma que o câncer está uma doença tão comum que muitas famílias têm pelo menos algum membro que já teve ou tem câncer, e que apenas cerca de 5% a 10% de todos os cânceres são hereditários. Isso se deve em parte a alguns outros fatores ambientais (fumaça de cigarro, da combustão de combustíveis fósseis e de madeira), radiação, exposição excessiva a raio X pré e pós-natal, hormônios, dieta e hábitos de vida como o tabagismo e

etilismo, mas que, em alguns casos, é causado por um gene anormal que está sendo passado ao longo dos anos, de geração para geração.

Há dois tipos de mutações, as herdadas e as adquiridas (somática). E o câncer infantil pode ser entendido como o resultado de múltiplas alterações genéticas celulares sendo que, no contexto da hereditariedade e predisposição ao câncer infantil, algumas neoplasias estão altamente associadas a mutações herdadas, como é o caso do Retinoblastoma (alteração no gene supressor de tumor RB1), do Carcinoma adreno cortical (mutação no gene TP53), dos gliomas de vias ópticas e hipotálamo (neurofibromatose tipo 1) (VALERA et al., 2012).

**Tabela 7** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e História Familiar de Câncer, no período de 2003 a 2011.

História Familiar de Câncer	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
Não	166	25,82	261	40,58	427	66,40
Sim	88	13,69	128	19,91	216	33,60
<b>Total</b>	<b>254</b>	<b>39,51</b>	<b>389</b>	<b>60,49</b>	<b>643</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

Fletcher et al. (2004) também informa que crianças com a mutação observada no retinoblastoma também têm um risco aumentado de desenvolver outros tipos de câncer, incluindo câncer ósseo, no sistema nervoso central, cavidades nasais, e um tipo de câncer de pele (melanoma). E aqueles portadores da Síndrome de Li-Fraumeni (mutação no gene TP53) têm um risco maior de desenvolver sarcoma na infância (exceto sarcoma de Ewing), leucemia e tumores do SNC, além de aumentar o risco de câncer de mama e glândulas supra-renais, sarcomas de tecidos moles, câncer de pulmão, e tumores renais (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2008, 2013).

O Instituto Nacional do Câncer Americano (2008) publicou pesquisa que mostrou que as crianças com AIDS têm um risco aumentado de desenvolver certos tipos de câncer, principalmente linfoma não-Hodgkin e sarcoma de Kaposi, e risco adicional de desenvolver leiomiossarcoma. E que crianças com síndrome de Down têm um risco aumentado de desenvolver leucemia. Sendo que há ainda outras síndromes associadas a neoplasias infantis.

Diante do exposto, e da elevada subnotificação de informação desta variável, não é possível inferir conclusões sobre a relação entre a história familiar de câncer e a ocorrência de câncer infantil no Pará. Haja vista que, a neoplasia que manifesta maior influência de alteração genética, que é o Retinoblastoma, e somente três, dos 33 diagnosticados, afirmaram ter histórico de neoplasia na família.

#### 4.3.2 Histórico de Etilismo

Foi possível observar que apenas 7 adolescentes se declaram ou são declarados etilistas, o que corresponde a 2,93% (Tabela 8). Em função do percentual elevado de subnotificação embutida nos dados “Não se aplica” e “Sem informação”, não é possível realizar afirmativas sobre a influencia do etilismo no processo de carcinogênese desta população. O que já se sabe, a partir de acompanhamento temporal iniciado pelo Centro Brasileiro de Informações sobre Drogas Psicotrópicas (CEBRID) desde a década de 80, é que as bebidas alcoólicas e o tabaco (cigarro) têm sido as substâncias mais consumidas pelos adolescentes” (CARLILI et al., 2010).

**Tabela 8** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Histórico de Etilismo, no período de 2003 a 2011.

Histórico de Etilismo	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
Nunca	105	43,93	127	53,14	232	97,07
Sim	1	0,42	6	2,51	7	2,93
<b>Total</b>	<b>106</b>	<b>44,35</b>	<b>133</b>	<b>55,65</b>	<b>239</b>	<b>100,00</b>

**Nota:** 626 (51,4%) crianças e adolescentes foram cadastrados como “Não se aplica” e 353 (28,98%) como “Sem Informação”.

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

O resultado do I Levantamento Nacional sobre os Padrões de Consumo de Álcool na População Brasileira, divulgado em 2007, já evidenciava que 65% dos estudantes já consumiram álcool em qualquer momento da vida, sendo que 41% das crianças da faixa etária de 10-12 anos já haviam experimentado bebidas alcoólicas ao menos 1 vez na vida. E apontava que o consumo de drogas, incluindo o álcool, é bastante alto entre crianças e adolescentes de 9 a 18 anos (LARANJEIRA, 2007).

Carlili et al. (2010) divulgaram a pesquisa realizada com 50890 alunos de 900 escolas (incluindo públicas e privadas) nas 27 capitais brasileiras, dos quais 2.067 estudantes de Belém, sendo 1.030 da rede pública de ensino e 1.037 da rede privada, a qual revela que crianças na faixa etária de 10 a 12 anos já consumiram álcool durante a vida (13,3% dos estudantes de escola pública e 19,9% dos de escola privada); bem como adolescentes na faixa etária de 13 a 15 anos, onde o consumo é crescente (46,4 % e 57,0% estudantes de escola pública e privada respectivamente), e na faixa etária de 16 a 18 anos o consumo é ainda maior (70,5% e 77,5% entre estudantes de escola pública e privada respectivamente).

Corroborando com esta informação a pesquisadora da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) Pinsky (2014), tomando por base um recorte do segundo levantamento nacional sobre o consumo de álcool realizado por esta universidade, que entrevistou 4.607 pessoas em 149 municípios em 2012, onde 1.157 eram adolescentes, afirma que um em cada três adolescentes entre 14 e 18 anos consomem bebidas alcoólicas no Brasil, dos quais 43% relatam beber em forma de "binge" (consumo de grandes doses em um curto espaço de tempo), sendo que o relato de consumo "binge" ocorreu entre 39% das meninas e 46% dos meninos. Neste sentido há que se considerar a possibilidade de o consumo de bebida alcoólica ser um fator de risco para o câncer infanto-juvenil, haja vista o consumo cada vez mais precoce. Muito embora o mecanismo de ação do álcool (etanol) nos tecidos e desenvolvimento do câncer ainda não esteja completamente compreendido.

Algumas evidências sugerem que pode agir de várias maneiras:

- Dano tecidual, promovendo alterações no DNA da célula e expressão de oncogenes;
- Transformação do etanol pelas bactérias intestinais em acetaldeído (substância cancerígena em animais de laboratório);
- Danos diretos no fígado, levando a inflamação e cicatrizes, o que pode dificultar o reparo do DNA determinando alterações celulares;
- Agir como solvente, facilitando a ação de outras substâncias com potencial carcinogênico como as substâncias do tabaco (justifica o maior risco do hábito combinado de fumar e beber como causa dos tumores de boca, garganta e esôfago);
- Diminui a capacidade de absorção de nutrientes dos alimentos como o folato (aumento do risco de câncer de mama e colorretal)
- Aumento das calorias da dieta levando a obesidade (fator de risco de varias neoplasias);
- Efeitos sobre o estrogênio e outros hormônios: o álcool pode aumentar os níveis de estrogênio, um hormônio importante no crescimento e desenvolvimento do tecido mamário aumentando o risco de câncer de mama (VILAÇA, 2014, p.3).

### 4.3.3 Histórico de Tabagismo

Na população pesquisada apenas 20 se declaram ou são declarados tabagistas (Tabela 9), o que corresponde a 5,75% dos casos informados, dos quais 4 na faixa etária de 10 a 14 anos e os demais na faixa etária de 15 a 18 anos. Desta forma, não é possível realizar afirmações fidedignas sobre a ação do tabagismo como possível fator de risco para neoplasia infantil nesta população a partir destes dados, haja vista o elevado percentual de subnotificação desta informação naqueles ditos “Sem informação” e nos ditos “Não se aplica”, uma vez que há uma grande quantidade de adolescentes englobados nestas nomenclaturas.

**Tabela 9** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Histórico de Tabagismo, no período de 2003 a 2011.

Histórico de Tabagismo	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
Nunca	151	43,39	177	50,86	328	94,25
Sim	7	2,01	13	3,74	20	5,75
<b>Total</b>	<b>158</b>	<b>45,40</b>	<b>190</b>	<b>54,60</b>	<b>348</b>	<b>100,00</b>

**Nota:** 624 crianças e adolescentes (51,24 %) foram registrados como “Não se aplica”, e 246 ( 20,19 %) como “Sem informação”.

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

Neste sentido, uma comissão da revista The Lancet Oncology publicou em 2013 um retrato do planejamento do controle do câncer na América Latina e Caribe e nesta publicação afirma estar ocorrendo uma disseminação do tabagismo entre os adolescentes e que, atualmente, a taxa de fumantes entre 13 e 15 anos é maior que a de adultos em vários países latino-americanos (GOSS et al., 2013). Este é um dado preocupante, haja vista que o tabagismo é importante fator de risco para neoplasias.

No entanto, ainda não há um estudo bem conclusivo sobre o tabagismo como fator de risco para câncer infantil, o que se tem são algumas pesquisas que sugerem que o fumo passivo pode aumentar o risco de câncer em crianças, tais como de Leucemias, Linfomas e Tumores cerebrais, além de outras doenças do trato respiratório (NCI, 2014).

#### 4.3.4 Situação Diagnóstica

O diagnóstico do câncer desdobra-se em dois momentos para as mães: o do alívio em saber o que seu filho tem, e o temor misturado à sensação de que o médico sela o seu destino e o de seu filho com a sua palavra (MALTA, 2007).

Nesta pesquisa, foi possível observar que grande percentual (20,52%) das crianças e adolescentes paraenses chegam ao HOL sem diagnóstico conclusivo de câncer, apenas com impressão diagnóstica de câncer, ou seja, com forte suspeita de câncer pela história clínica, exame clínico e exame de imagem sugestivo de neoplasia maligna (Tabela 10), as quais receberam o diagnóstico de câncer na instituição.

**Tabela 10** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Diagnóstico, no período de 2003 a 2011.

Diagnóstico	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
Com Diagnóstico/Sem Tratamento	338	27,75	471	38,67	809	66,42
Sem Diagnóstico/Sem Tratamento	97	7,96	153	12,56	250	20,52
Com Diagnóstico/Com Tratamento	61	5,01	98	8,05	159	13,06
<b>Total</b>	<b>496</b>	<b>40,72</b>	<b>722</b>	<b>59,28</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

Saber-se portador de câncer é, em geral, aterrador, pois, apesar dos avanços terapêuticos que permitem uma melhor taxa de sobrevida e qualidade de vida, permanece o estigma de doença dolorosa, incapacitante, mutiladora e mortal (MENEZES et al., 2007). E, em se tratando de crianças e adolescentes, o diagnóstico de câncer provoca uma comoção emocional e transtornos psicossociais em todo meio familiar, sendo um momento marcado pela angústia e pelo medo da possibilidade de morte (COSTA, 2012).

Há frequentemente a necessidade de alterações na dinâmica familiar, no que se refere aos papéis dos pais como cuidadores e mantenedores financeiros, principalmente para aqueles residentes em municípios distantes do HOL e que necessitarão de suporte familiar para permanecer em Belém tratando de seus filhos, em casa de parentes ou amigos ou em casas de apoio. E mais difícil ainda é para o pai ou a mãe que cuidam e mantêm financeiramente seus filhos sozinhos em função

da “ausência” do cônjuge, pois ou abandonam o emprego para cuidar do filho doente e passam contar como único recurso financeiro o auxílio doença ou delegam este cuidado a avós, tios ou amigos em função da necessidade de trabalhar para manter a casa e os demais filhos. Ambas as situações impõem ao cuidador e pais uma sobrecarga psicossocial e demandam um olhar e escuta mais atentos da enfermagem. Desta forma, a falta de suporte familiar desencadeia, na maioria das vezes, um esgotamento físico e mental no cuidador (BECK; LOPES, 2007).

Nesse sentido, toda família, não só o familiar cuidador, deve participar ativamente do tratamento e receber suporte emocional e técnico, para aprender a cuidar do paciente, saber enfrentar, compreender e compartilhar seus sentimentos, vivências e saberes, e conseguir lidar com todas as mudanças, conflitos e dificuldades advindas com um tratamento oncológico infantil (COSTA, 2012).

Portanto, para os cuidadores é importante o apoio recebido de diferentes grupos (família, amigos, equipe de saúde) para a conscientização das situações vivenciadas no cuidado cotidiano da criança (MALTA, 2007).

Frequentemente se observa que pais de crianças com longo período de hospitalização começam a ficar mais resistentes às orientações e cuidados de enfermagem, chegando em algumas situações a ficar irritado, pouco receptivo e até agressivo com a equipe envolvida em seu cuidado, sinalizando que seu nível de estresse está muito alto e que ele também está necessitando de cuidados. Cabendo ao enfermeiro, frequentemente, a tarefa de solicitar suporte psicossocial e de terapia ocupacional a estes (COSTA, 2012).

Observou-se nesta pesquisa que, embora 66,42% das crianças e adolescentes tenham chegado ao HOL com diagnóstico de câncer, elas não haviam iniciado nenhum tratamento para a neoplasia diagnosticada (Tabela 10), sendo que 234 destas iniciaram algum tipo de tratamento oncológico no mesmo dia da primeira consulta neste CACON.

Ressaltando que a maioria dos casos de Neoplasia de Células Germinativas já chegou ao HOL com diagnóstico conclusivo de câncer e com algum tipo de tratamento prévio. E grande parte das crianças com Retinoblastoma, chegaram no HOL sem diagnóstico conclusivo de câncer e sem nenhum tratamento prévio. Mas que a grande maioria das crianças e adolescentes portadores de um dos outros tipos de neoplasia infantil chegaram ao HOL com diagnóstico conclusivo de câncer para iniciar tratamento na instituição (Tabela 11).

**Tabela 11** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Diagnóstico e Grupo de Tumores, no Período de 2003 a 2011.

Grupo de Tumores	Diagnóstico Anterior						Total	
	Com Diagnóstico/ Com Tratamento		Com Diagnóstico/ Sem Tratamento		Sem Diagnóstico/ Sem Tratamento			
	f	%	f	%	f	%	f	%
Leucemias	17	1,40	416	34,14	56	4,60	489	40,14
Linfomas	33	2,71	122	10,02	45	3,69	200	16,42
Neoplasias do S.N.C.	20	1,64	26	2,13	30	2,46	76	6,23
Neoplasias do S.N.S.	3	0,25	17	1,40	8	0,66	28	2,31
Retinoblastomas	5	0,41	12	0,99	15	1,23	32	2,63
Tumores Renais	17	1,40	33	2,71	29	2,38	79	6,49
Tumores Hepáticos	-	-	8	0,66	3	0,25	11	0,91
Tumores Ósseos Malignos	9	0,74	72	5,91	25	2,05	106	8,70
Sarcomas de Partes Moles	15	1,23	33	2,71	10	0,82	58	4,76
Neoplasias de C.G.T.G.	26	2,13	12	0,99	9	0,74	47	3,86
Carcinomas/Outras								
Neoplasias Epiteliais	9	0,74	37	3,04	14	1,15	60	4,93
Outras Neoplasias Malignas	5	0,41	21	1,72	6	0,49	32	2,62
<b>Total</b>	<b>159</b>	<b>13,06</b>	<b>809</b>	<b>66,42</b>	<b>250</b>	<b>20,52</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

**Legenda:** S.N.C = Sistema Nervoso Central; S.N.S = Sistema Nervoso Simpático; C.G.T.G = Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais.

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

Apesar dos avanços tecnológicos e divulgação na mídia de resultados positivos no que concerne ao tratamento oncológico infanto-juvenil, a confirmação do diagnóstico e o planejamento do tratamento para o paciente exigem sensibilidade da equipe profissional e uso de linguagem simples, para que paciente e família conheçam a doença, o tratamento e possam confiar na equipe, embora este trabalho seja difícil (PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, 2005).

Em estudo de revisão bibliográfica sobre as experiências das famílias que têm crianças e adolescentes com câncer os resultados evidenciaram um número crescente de publicações que mostram que a equipe multiprofissional necessita oferecer informações e apoio contínuo às famílias para ajuda-las a enfrentar as situações estressantes, de modo que possam colaborar e participar ativamente do tratamento (MENEZES et al., 2007).

E, em outro estudo com crianças com câncer, seus cuidadores e pediatras, a falta de comunicação entre os profissionais de saúde e os cuidadores foi uma queixa

de vários entrevistados (MALTA, 2007). Sendo que a maioria não se sentiu acolhida por eles e relataram não ter recebido atenção e informações suficientes e claras daqueles que estavam cuidando de suas crianças, evidenciando a necessidade de melhorar a comunicação e esclarecimento sobre a doença e o tratamento.

Sabe-se que o diagnóstico e tratamento oncológico envolve uma equipe multiprofissional e requer uma assistência interdisciplinar, mas que os profissionais de enfermagem são aqueles que estão na linha de frente deste cuidado, por serem aqueles que permanecem mais tempo próximos ao paciente e por estarem envolvidos em todas as etapas, tanto no seu acolhimento e orientações sobre o diagnóstico e tratamento, quanto na execução/administração de todos os tipos de tratamentos oncológicos prescritos e, frequentemente, intermediando a comunicação e cuidado com outros profissionais.

É, pois, imprescindível que o enfermeiro possua conhecimento técnico atualizado para responder aos questionamentos dos pacientes e familiares, esclarecendo-os em suas dúvidas, e que procure desenvolver habilidades de empatia e comunicação com esta clientela a fim de estabelecer um relacionamento de confiança com estes, que lhes assegure a resolutividade de problemas sob sua alçada, maior adesão ao tratamento e melhor assistência de enfermagem.

Pois há um segmento populacional, especialmente aqueles em situação de pobreza, que chegam aos serviços especializados em oncologia com uma diversidade de necessidades, as quais não estão restritas ao acesso ao tratamento antineoplásico, mas são carências relacionadas a fatores socioeconômicos e culturais (MENEZES et al., 2007).

Mesmo atuando sob o modelo biomédico, a essência do cuidado de enfermagem em oncologia é assistir ao ser humano em sua totalidade, observando a relação bio-sociocultural, com qualidade e direcionada para o ensino do autocuidado, a fim de resguardar sua autonomia e qualidade de vida. Por isso, educar o paciente e sua família é parte integrante e fundamental do tratamento oncológico, especialmente se for considerado os bolsões de pobreza e miséria, e níveis precários de educação escolar, que levam à desinformação e à dificuldade de acesso a serviços de saúde em muitas regiões do Brasil (MENEZES et al., 2007).

Estudo com familiares de crianças atendidas no Ambulatório de Pediatria do Hospital do Câncer I apontou que uma das principais atividades desenvolvidas pela enfermeira no Ambulatório de Pediatria é a consulta de enfermagem de primeira vez,

onde a criança e seus familiares são atendidos antes da definição do diagnóstico, e orientados sobre a rotina do hospital, sendo momento oportuno para se conhecer a organização da família, suas dificuldades emocionais, socioeconômicas e culturais. Ressaltando que no cenário do ambulatório encontram-se crianças se matriculando, outras em diagnóstico, muitas em tratamento quimioterápico e/ou radioterápico e/ou cirúrgico, algumas em situações emergenciais que necessitam de internação imediata em função de complicações do tratamento, crianças em fase de controle da doença e algumas em fase terminal (COUTO, 2004).

Assim, o cuidado de enfermagem abrange desde orientações simples sobre a rotina hospitalar, até orientações de cuidados de enfermagem e auto-cuidado pré e pós quimioterapia e radioterapia, preparos para exames laboratoriais e de imagem, curativos simples ou complexos de procedimentos cirúrgicos ou de lesões tumorais, em situações de urgência oncológica, ou simplesmente de escuta do paciente e seu familiar/cuidador. Desta forma, o profissional de enfermagem, tanto a nível ambulatorial quanto de internação hospitalar, envolve-se técnica e emocionalmente com a criança ou adolescente e sua família em toda a sua trajetória terapêutica.

Por isso, faz-se necessário lembrar que se por um lado cuidamos, por outro precisamos de cuidado, pois há um desgaste emocional dos profissionais atuantes nessa área, gerado pelo sofrimento advindo do envolvimento com a criança e sua família, da impotência frente à evolução negativa da doença, do contato com a morte e sensação de impotência no enfermeiro (PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, 2005).

O profissional de enfermagem ocupa um lugar importante junto à clientela no dia-a-dia da trajetória terapêutica, por ser ele o profissional acessível para conversar ou esclarecer dúvidas. Nessa perspectiva, torna-se imprescindível uma reflexão sobre a prática de enfermagem no sentido da exigência de um conhecimento amplo, tecnológico e humano, que lhe capacite a ouvir, observar, refletir e agir, de maneira que inclua o indivíduo na programação do seu plano de cuidados, respeitando seu querer, seus valores e seus hábitos, expandindo sua capacidade de se cuidar, resgatar ou manter sua saúde (MENEZES et al., 2007).

O corpo de enfermagem deveria se dar conta da importância do seu papel dentro da instituição, articular e mobilizar o potencial de seus profissionais de forma criativa e dinâmica, utilizando-se da reflexão-ação (PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, 2005). Uma vez que enfermagem é uma profissão nova e singular, em constante crescimento, que necessita fundamentar suas intervenções com pesquisas,

especialmente na área de enfermagem da família e de oncologia pediátrica, pois a pesquisa aliada à prática profissional permitirá a enfermeira refletir, fundamentar e encaminhar a sua atuação profissional de forma a contribuir cada vez mais para a construção do conhecimento da profissão enfermagem (COUTO, 2004).

#### 4.3.5 Tipo de Câncer Diagnosticado

A análise desta variável na série temporal pesquisada permitiu achados discordantes do restante da população brasileira e mundial inclusive, pois enquanto o INCA (2014) afirma que o câncer infanto-juvenil oscila de 1% a 3% do total de câncer diagnosticado, no Pará oscilou de 3,03% a 5,22% do total de casos novos de câncer diagnosticados no período de 2003 a 2011 (Tabela 12).

**Tabela 12** – Quantidade total de casos novos de câncer cadastrados no HOL e casos novos de câncer em crianças e adolescentes por ano e respectivo percentual no período de 2003 a 2011.

Ano	Número Total de Casos de Novos de Câncer Cadastrados no HOL	Número de Casos Novos de Câncer em Crianças e Adolescentes no HOL	Proporção de Casos Novos de Câncer em Crianças e Adolescentes no HOL
2003	2468	122	4,94%
2004	2490	123	4,93%
2005	2783	137	4,92%
2006	3032	143	3,03%
2007	2864	149	5,20%
2008	2955	148	5,00%
2009	2777	145	5,22%
2010	3200	126	3,93%
2011	3189	125	3,91%
<b>Total</b>	<b>25758</b>	<b>1218</b>	<b>4,72%</b>

**Fonte:** Monteiro, 2012 (informação verbal)<sup>4</sup>.

Estima-se que a incidência dos tumores pediátricos no mundo varie de 1% a 3% do total de casos de câncer e nos RCBP brasileiros observa-se um percentual mediano próximo de 3%. Sendo que em alguns países em desenvolvimento, onde a população de crianças chega a 50%, a proporção do câncer infantil representa de

<sup>4</sup> Informação fornecida por Marcelo Monteiro, Chefe do DAME/HOL, em Belém, 12 de outubro de 2012.

3% a 10% do total de neoplasias, enquanto que nos países desenvolvidos essa proporção diminui para aproximadamente 1% (INCA, 2011a).

Diante do exposto, é notório que a proporção de câncer infanto-juvenil no Pará é muito superior a do restante do país, evidenciando a necessidade de maior investimento em políticas públicas de saúde para crianças e adolescentes com câncer no estado, bem como em pesquisas que corroborem para a elucidação dos fatores que tem contribuído para esta realidade.

Entre os tipos de neoplasia maligna diagnosticadas, na maioria dos grupos há predomínio do sexo masculino, exceto nas Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais e no grupo dos Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais onde houve maior frequência no sexo feminino. Já nos Tumores Hepáticos, a diferença entre meninas e meninos foi discreta (5 meninas e 6 meninos) (Tabela 13).

**Tabela 13** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Grupo de Tumores, no período de 2003 a 2011.

Grupo de Tumores	Sexo				Total	
	Masculino		Feminino		f	%
	f	%	f	%		
Leucemias/Doenças Mielodisplásicas	286	58,49	203	41,51	489	100,00
Linfomas/Neoplasias Reticuloendoteliais	141	70,50	59	29,50	200	100,00
Tumores Ósseos Malignos	65	61,32	41	38,68	106	100,00
Tumores Renais	45	56,96	34	43,04	79	100,00
Neoplasias do Sistema Nervoso Central	46	60,53	30	39,47	76	100,00
Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais	25	41,67	35	58,33	60	100,00
Sarcomas de Partes Moles	33	56,90	25	43,10	58	100,00
Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais	21	44,68	26	55,32	47	100,00
Outras Neoplasias Malignas	20	62,50	12	37,50	32	100,00
Retinoblastomas	18	56,25	14	43,75	32	100,00
Neoplasias do Sistema Nervoso Simpático	16	57,14	12	42,86	28	100,00
Tumores Hepáticos	6	54,55	5	45,45	11	100,00
<b>Total</b>	<b>722</b>	<b>59,28</b>	<b>496</b>	<b>40,72</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

Dados semelhantes ao do Pará são encontrados em pesquisa realizada no Hospital Infantil Joana Gusmão em Florianópolis, onde também houve predomínio do sexo feminino nas Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais (7 meninas/3 meninos) e nos Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais

(11 meninas/6 meninos). No entanto, divergem quando se trata de Neoplasias do SNS (17 meninas/12 meninos), Tumores Renais (15 meninas/6 meninos) e Ósseos (16 meninas/10 meninos) mesmo tendo sido, de modo geral, maior a ocorrência de câncer no sexo masculino (HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, 2010).

No Pará, a Leucemia foi o câncer mais frequente nas crianças menores de 1 ano, seguido dos Tumores Renais, e em terceiro lugar, empatadas na quantidade de casos registrados, as neoplasias do SNC, neoplasias do SNS e Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais (Tabela 14). Nas crianças com 1 e 4 anos as Leucemias também foram o câncer mais frequente, seguido dos Tumores Renais e Linfomas. Nas crianças de 5 a 9 anos as Leucemias permanecem como o câncer mais frequente, seguido dos Linfomas e Neoplasias do SNC. Entre aqueles com idade de 10 a 14 anos as Leucemias ainda são mais frequentes, seguida dos Linfomas e Tumores Ósseos Malignos. E naqueles com idade entre 15 a 18 anos, as Leucemias permanecem em primeiro lugar no quantitativo de ocorrência, seguido dos Tumores Ósseos malignos e Linfomas, com discreta diferença entre estes (Tabela 14).

Diferente da realidade paraense, em Porto Alegre, os Tumores do SNC foram os mais frequentes entre as crianças menores de 1 ano (21 casos), seguida do Retinoblastoma (16 casos). Naquelas com 1 a 4 anos o câncer mais frequente foi a Leucemia (88 casos), assemelhando-se ao encontrado no Pará, mas divergindo quanto ao segundo e terceiro tipo de câncer, pois enquanto em Porto Alegre, para esta faixa etária, o segundo e terceiro lugar correspondem aos Tumores do SNC (71 casos) e Retinoblastoma (41 casos), no Pará corresponde aos Linfomas e Tumores Renais. Também difere entre aqueles com 5 a 9 anos de idade, onde as Leucemias e os Tumores do SNC ocupam juntos o primeiro lugar (63 casos) em Porto Alegre, seguido dos Linfomas (43 casos), Sarcomas de Partes Moles e Tumores Ósseos (18 casos cada), enquanto no Pará o câncer mais frequente nesta faixa etária é a Leucemia, seguida dos Linfomas e Neoplasias do SNC. No entanto, é igual ao Pará quando se trata de câncer naqueles com 10 a 14 anos e 15 a 18 anos pois ambos apresentaram as Leucemias como principal tipo de câncer para esta faixa etária, seguido dos Linfomas e Tumores Ósseos (LUZ, 2011).

Já em Vitória - Espírito Santo, a análise de 25 anos de registros oncológicos de crianças e adolescentes revelou que entre os menores de 1 ano as Neoplasias do SNS foram o câncer mais incidente (34 casos), seguido das Leucemias (31 casos) e Tumores Renais (17 casos). Já na faixa etária de 1 a 4 anos as Leucemias

passam a ser o câncer mais frequente (254 casos), seguida dos Linfomas (138 casos) e Tumores Renais (116 casos). E na faixa etária de 5 a 9 anos, 10 a 14 anos e 15 a 18 anos as Leucemias e os Linfomas permanecem como o primeiro e segundo tipo de câncer mais frequente respectivamente, e as Neoplasias do SNC como a terceira mais incidente entre as crianças de 5 a 14 anos e os Tumores Ósseos entre os adolescentes de 15 a 18 anos (FIGUEIREDO, 2012).

Ainda na Tabela 14 é possível observar que tanto as Leucemias, quanto os Tumores Renais, os Retinoblastomas, as Neoplasias do SNC e Tumores Hepáticos foram mais frequentes nas crianças na faixa etária de 1 a 4 anos. Enquanto que as Neoplasias do SNC foram mais frequentes na faixa etária de 5 a 9 anos. Os Linfomas e os Tumores Ósseos Malignos foram mais frequentes na faixa etária de 10 a 14 anos. E os Sarcomas de Partes Moles, as Neoplasias de Células Germinativas e os Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais foram mais frequentes na faixa etária de 15 a 18 anos. Aqueles classificados como Outras Neoplasias Malignas tiveram maior frequência na faixa etária de 5 a 9 anos e 15 a 18 anos, ambas com 10 casos registrados.

Semelhante ao Pará, no Espírito Santo, as Leucemias, os Retinoblastomas e os Tumores Renais foram mais frequentes na faixa etária de 1 a 4 anos, e as Neoplasias do SNC na faixa etária de 5 a 9 anos. Entretanto, difere em se tratando dos Linfomas, pois no Espírito Santo estes foram semelhantemente incidentes na faixa etária de 1 a 4 anos e 5 a 9 anos (138 e 139 casos respectivamente), enquanto que no Pará foi mais frequente na faixa etária de 10 a 14 anos (Tabela 14). Em se tratando dos Tumores Ósseos Malignos, no Pará e Espírito Santo ocorreu um primeiro pico de incidência na faixa etária de 10 a 14 anos e outro entre 15 e 18 anos. Mas, em se tratando das Neoplasias de Células Germinativas, enquanto no Pará ocorreu um primeiro pico de incidência na faixa etária de 15 a 18 anos e o segundo pico na de 10 a 14 anos, no Espírito Santo ocorreu um primeiro pico de incidência na faixa etária de 1 a 4 anos e outro entre 10 e 14 anos (FIGUEIREDO, 2012).

**Tabela 14 - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por -- Grupo de Tumores e Faixa Etária, no período de 2003 a 2011.**

Grupo de Tumores	Faixa Etária										Total Geral	
	< 1 Ano		1 a 4 Anos		5 a 9 Anos		10 a 14 Anos		15 a 18 Anos			
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Leucemias/Doenças Mielodisplásicas	10	31,22	173	48,60	123	42,99	118	38,68	65	27,18	489	40,14
Linfomas/Neoplasias Reticuloendoteliais	2	6,25	31	8,71	60	20,98	69	22,62	38	15,90	200	16,42
Tumores Ósseos Malignos	-	-	6	1,69	13	4,55	48	15,74	39	16,32	106	8,70
Tumores Renais	5	15,63	51	14,33	19	6,64	2	0,66	2	0,84	79	6,49
Neoplasias do Sistema Nervoso Central	3	9,38	13	3,65	25	8,74	22	7,21	13	5,44	76	6,24
Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais	3	9,38	12	3,37	6	2,10	12	3,93	27	11,30	60	4,93
Sarcomas de Partes Moles	2	6,25	14	3,93	10	3,50	14	4,59	18	7,53	58	4,76
Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais	2	6,25	6	1,69	6	2,10	11	3,61	22	9,21	47	3,86
Outras Neoplasias Malignas	1	3,13	5	1,40	10	3,50	6	1,97	10	4,18	32	2,63
Retinoblastomas	-	-	24	6,74	7	2,45	-	-	1	0,42	32	2,63
Neoplasias do Sistema Nervoso Simpático	3	9,38	16	4,49	4	1,40	2	0,66	3	1,26	28	2,30
Tumores Hepáticos	1	3,13	5	1,40	3	1,05	1	0,33	1	0,42	11	0,90
<b>Total</b>	<b>32</b>	<b>100,00</b>	<b>356</b>	<b>100,00</b>	<b>286</b>	<b>100,00</b>	<b>305</b>	<b>100,00</b>	<b>239</b>	<b>100,00</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

No Brasil, as Leucemias são o tipo de câncer mais comum em menores de 15 anos na maioria das populações, correspondendo entre 25% e 35% de todos os casos (INCA, 2011a). Os Linfomas são o segundo tipo de câncer infantil mais comum, sendo raro antes dos 5 anos de idade, mas correspondendo de 10% a 15% dos casos de câncer em adolescentes (INCA, 2011a). Os tumores do SNC são os tumores sólidos mais frequentes em crianças, correspondendo a cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas (INCA, 2011a). E os Tumores Ósseos acometem com maior frequência os adolescentes (BRASIL, 2009a).

Na Europa e Estados Unidos o pico de ocorrência dos Tumores Ósseos é na faixa etária de 10 a 14 anos (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2008).

Recente pesquisa com 14 Registros de Câncer de Base Populacional brasileiros afirmou que no Brasil a taxa de incidência média de câncer infantil foi 154,3 por milhão, sendo que a maior taxa de incidência foi entre as crianças de 1-4 anos de idade. Destacando que entre as crianças menores de 1 ano, a maior taxa observada foi de 223,5 por milhão em Campinas. Entre os adolescentes de 15-19 anos de idade, as taxas mais elevadas foram em São Paulo (264 por milhão), Goiânia (251 por milhão) e Porto Alegre (229 por milhão). Estando ligeiramente maior no sexo masculino do que no feminino, exceto em Fortaleza e Jau (CAMARGO et al., 2010).

Esta mesma pesquisa ressalta que, em geral, os tipos de câncer mais comuns entre as crianças brasileiras são as Leucemias (18-41%), os Linfomas (13-24%), e os Tumores do SNC (7-17%). E que as maiores taxas de incidência de Leucemia foram observadas em Goiânia (67,5 por milhão), Manaus (67 por milhão) e Curitiba (64 por milhão), enquanto as menores foram observados em Salvador (21 por milhão) e Aracaju (27 por milhão). As maiores taxas de incidência de Linfomas foram em Jaú (39 por milhão), seguido por Goiânia (34 por milhão); e os Tumores do SNC foram mais comuns em Porto Alegre e Goiânia (32 por milhão). O Retinoblastoma apresentou uma incidência relativamente alta em quase todos os registros, variando de 2,4 por milhão no Distrito Federal, a 9,8 por milhão em Natal. E as taxas de incidência de câncer ósseo foram maiores em São Paulo (18,2 por milhão) e Goiânia (16 por milhão) (CAMARGO et al., 2010).

Nos Estados Unidos as Leucemias, especialmente a LLA (26%), são o câncer mais comum em crianças de 0 a 14 anos, seguida das Neoplasias do SNC (21%),

do Neuroblastoma (7%) e dos Linfomas (Linfoma não-Hodgkin 6%); enquanto que entre os adolescentes de 15 a 19 anos os tipos mais comuns são os Linfomas (Linfoma de Hodgkin 15%), o Carcinoma de Tireoide (11%), as Neoplasias do SNC (10%) e as Neoplasias de Células Germinativas, especialmente as testiculares (8%) (WARD et al., 2014).

No Reino Unido, entre as crianças, as Leucemias são responsáveis por cerca 30% dos casos de câncer infantil, as Neoplasias do SNC por 27 %, os Linfomas por 19%, e os Tumores Ósseos Malignos por 8% (CANCER RESEARCH UK, 2014). Enquanto que entre os adolescentes e adultos jovens os Linfomas correspondem a 21% do total de cânceres nessa faixa etária, seguido dos Carcinomas (de tireóide, útero, intestino e ovário) que equivalem a 20%, das Neoplasias de Células Germinativas (15%) e Neoplasias do SNC (14%) (CANCER RESEARCH UK, 2014).

De modo geral, as Leucemias foram as que ocorreram com maior frequência, correspondendo a 40,14% dos casos de câncer infanto-juvenil no Pará, seguida dos Linfomas (16,42%), dos Tumores Ósseos (8,70%) e dos Tumores Renais (6,49%), figurando em quinto lugar as Neoplasias do SNC com 6,24% do total de casos de câncer registrados no HOL nos 9 anos pesquisados (Tabela 15). No entanto, ao analisar os grupos de tumores anualmente, observou-se que no decorrer dos anos houve uma mudança no perfil epidemiológico das neoplasias infantis no Pará, uma vez que em 2003 as neoplasias mais incidentes foram as Leucemias (52 casos), Linfomas (17 casos) e as Neoplasias do SNC (13 casos). Semelhantemente em 2004 as Leucemias (48 casos), Linfomas (24 casos) e as Neoplasias do SNC (10 casos) permanecem em primeiro, segundo e terceiro lugar respectivamente (Tabela 15). Ressaltando que em 2004 houve registro de Neoplasias de Células Germinativas.

A partir de 2005 os Tumores ósseos foram o terceiro tipo de câncer infantil mais incidente no Pará; ocupando as Neoplasias do SNC o quinto lugar em 2006, 2008, 2010 e 2011, e nos anos de 2007 e 2009 figurou o sétimo e oitavo lugar, respectivamente. Com destaque para os Tumores Renais que são o quarto tipo de câncer mais frequente em 2006, 2008, 2010 e 2011, e o quinto em 2007 e 2009 (Tabela 15).

Somente em 2003 e 2004 é que as estatísticas de câncer infantil do Pará se assemelham as do restante do país, onde as Leucemias estão em primeiro lugar, os Linfomas em segundo e as Neoplasias do SNC em terceiro lugar.

**Tabela 15** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Grupo de Tumores e Ano, no período de 2003 a 2011.

Grupo de Tumores	Ano																Total			
	2003		2004		2005		2006		2007		2008		2009		2010		2011		f	%
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%				
Leucemias	52	42,61	48	39,03	57	41,60	62	43,34	63	42,28	56	37,83	66	45,50	32	25,41	53	42,40	489	40,14
Linfomas	17	13,93	24	19,51	19	13,87	23	16,08	20	13,42	22	14,86	21	14,48	31	24,60	23	18,40	200	16,42
Tumores Ósseos	10	8,20	8	6,50	7	5,11	16	11,19	13	8,72	15	10,14	12	8,28	13	10,32	12	9,60	106	8,70
Tumores Renais	6	4,92	4	3,25	10	7,30	8	5,59	8	5,37	12	8,11	8	5,52	12	9,52	11	8,80	79	6,49
N.S.N.C.*	13	10,66	10	8,13	9	6,57	7	4,90	4	2,68	10	6,76	6	4,14	11	8,73	6	4,80	76	6,24
Carcinomas/Outras																				
Neoplasias Epiteliais	5	4,10	4	3,25	11	8,03	7	4,90	6	4,03	10	6,76	7	4,83	9	7,14	1	0,80	60	4,93
S.P.M.*	6	4,92	7	5,69	5	3,65	5	3,50	10	6,71	7	4,73	9	6,21	4	3,17	5	4,00	58	4,76
N.C.G.T.G.*	2	1,64	-	-	10	7,30	5	3,50	7	4,70	5	3,38	6	4,14	6	4,76	6	4,80	47	3,86
Outras Neoplasias	3	2,46	5	4,07	5	3,65	3	2,10	7	4,70	2	1,35	3	2,07	1	0,79	3	2,40	32	2,63
Retinoblastomas	3	2,46	7	5,69	1	0,73	2	1,40	5	3,36	6	4,05	4	2,76	3	2,38	1	0,80	32	2,63
N.S.N.S.	5	4,10	4	3,25	3	2,19	3	2,10	5	3,36	1	0,68	1	0,69	2	1,59	4	3,20	28	2,30
Tumores Hepáticos	-	-	2	1,63	-	-	2	1,40	1	0,67	2	1,35	2	1,38	2	1,59	-	-	11	0,90
<b>Total</b>	<b>122</b>	<b>100,00</b>	<b>123</b>	<b>100,00</b>	<b>137</b>	<b>100,00</b>	<b>143</b>	<b>100,00</b>	<b>149</b>	<b>100,00</b>	<b>148</b>	<b>100,00</b>	<b>145</b>	<b>100,00</b>	<b>126</b>	<b>100,00</b>	<b>125</b>	<b>100,00</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

\*Nota: N.S.N.C= Neoplasias do SNC; S.P.M.= Sarcomas de Partes Moles; N.C.G.T.G= Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais; N.S.N.S= Neoplasias do Sistema Nervoso Simpático.

Fonte: RHC do HOL, 2013.

Em 2003, 2005 e 2001 não houve registro de Tumores Hepáticos em crianças e adolescentes no Pará. E em 2011, não houve registro de Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais e Tumores Hepáticos na população pesquisada.

Na população mundial, em geral, os grupos de câncer mais comum entre as crianças são Leucemia, Linfoma e Neoplasia do SNC. Somente na África é que o Linfoma é o câncer mais prevalente e os Retinoblastomas são mais frequentes do que em outras populações, mas na África central o Neuroblastoma é raro. Enquanto que na Ásia os Tumores de Wilms e Sarcomas de Ewing ósseo são raros (IARC, 2008). Já entre os adolescentes é mais comum Linfoma, Tumores Ósseos, Sarcomas de Partes Moles, Neoplasias de Células Germinativas, Melanoma, Carcinoma de Tireóide e de Nasofaringe (IARC, 2008).

Quando se analisa o tipo de câncer infantil no contexto das mesorregiões paraenses é possível observar que em todas as mesorregiões a Leucemia se destaca como o tipo de câncer mais frequente, estando sempre em primeiro lugar, e em segundo lugar estão os linfomas (Tabela 16).

Quando se analisa qual a terceira neoplasia maligna mais recorrente dentro das mesorregiões paraense observa-se que na mesorregião Metropolitana de Belém as Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais são a terceira mais frequente; nas mesorregiões Nordeste e Sudeste Paraense os Tumores Ósseos são o terceiro tipo de câncer mais frequente; nas Sudoeste e Baixo Amazonas os Tumores Renais são o terceiro mais frequente; e na mesorregião Marajó o terceiro tipo de câncer mais frequente é Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais (Tabela 16).

Não há outras publicações que contribuam para a análise comparativa do perfil epidemiológico do câncer infanto-juvenil, ou mudança deste, no contexto das mesorregiões paraenses, sendo esta pesquisa a primeira a disponibilizar dados sobre esta realidade. Estes resultados corroboram para elucidar quais os tipos de câncer mais frequentes em cada mesorregião paraense, e poderá nortear as ações de rastreamento dos tipos mais incidentes, o que contribuirá para o diagnóstico precoce e início do tratamento em estadio inicial da doença, favorecendo o aumento das chances de cura e diminuição da mortalidade por câncer nesta população.

**Tabela 16 - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Mesoregião e Grupo de Tumores, no período de 2003 a 2011.**

Grupo de Tumores	Mesorregiões do Estado do Pará														Total Geral	
	Metropolitana de Belém		Nordeste Paraense		Sudeste Paraense		Marajó		Baixo Amazonas		Sudoeste Paraense		Outros Estados			
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Leucemias/Doenças Mielodisplásicas	204	40,16	109	37,09	65	45,43	23	35,94	16	33,34	15	33,34	57	49,13	489	40,14
Linfomas/Neoplasias Reticuloendoteliais	84	16,54	48	16,33	18	12,59	13	20,31	10	20,83	7	15,56	20	17,24	200	16,42
Tumores Ósseos Malignos	40	7,87	32	10,88	15	10,49	4	6,25	3	6,25	2	4,44	10	8,62	106	8,70
Tumores Renais	27	5,31	19	6,46	12	8,39	2	3,13	4	8,33	5	11,11	10	8,62	79	6,49
Neoplasias do Sistema Nervoso Central	43	8,46	16	5,44	5	3,50	4	6,25	1	2,08	3	6,67	4	3,45	76	6,24
Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais	25	4,92	16	5,44	7	4,90	5	7,81	3	6,25	2	4,44	2	1,72	60	4,93
Sarcomas de Partes Moles	26	5,12	16	5,44	2	1,40	4	6,25	3	6,25	4	8,89	3	2,59	58	4,76
Neoplasias de Células Germinativas,																
Trofoblásticas e Gonadais	20	3,94	12	4,08	5	3,50	1	1,56	2	4,17	4	8,89	3	2,59	47	3,86
Outras Neoplasias Malignas	11	2,17	9	3,06	7	4,90	2	3,13	-	-	-	-	3	2,59	32	2,63
Retinoblastomas	8	1,57	11	3,74	3	2,10	4	6,25	3	6,25	-	-	3	2,59	32	2,63
Neoplasias do Sistema Nervoso Simpático	16	3,15	3	1,02	3	2,10	1	1,56	2	4,17	2	4,44	1	0,86	28	2,30
Tumores Hepáticos	4	0,79	3	1,02	1	0,70	1	1,56	1	2,08	1	2,22	-	-	11	0,90
<b>Total</b>	<b>508</b>	<b>100,00</b>	<b>294</b>	<b>100,00</b>	<b>143</b>	<b>100,00</b>	<b>64</b>	<b>100,00</b>	<b>48</b>	<b>100,00</b>	<b>45</b>	<b>100,00</b>	<b>116</b>	<b>100,00</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

#### 4.3.6 Tratamento Realizado no HOL

O principal tratamento realizado pelas crianças e adolescentes paraenses durante os nove anos compreendidos por esta pesquisa foi a Quimioterapia isolada (50,44%), seguida da Quimioterapia combinada com a Radioterapia (12,18 %) e Quimioterapia combinada com a Cirurgia (7,99%). Mas o que mais chama atenção são os 14,73% que não realizaram nenhum tratamento no HOL, mesmo tendo diagnóstico de neoplasia maligna (Tabela 17).

**Tabela 17** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Tratamento Realizado, no período de 2003 a 2011.

Tratamento Realizado	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
Quimioterapia	248	20.41	365	30.03	613	50.44
Nenhum	79	6.50	100	8.23	179	14.73
Radioterapia/Quimioterapia	49	4.03	99	8.15	148	12.18
Cirurgia/Quimioterapia	38	3.13	59	4.86	97	7.99
Cirurgia	38	3.13	29	2.39	67	5.52
Cirurgia/Radioterapia/Quimioterapia	20	1.65	19	1.56	39	3.21
Radioterapia	9	0.74	30	2.47	39	3.21
*Outros	13	1.07	20	1.65	33	2.72
<b>Total</b>	<b>496</b>	<b>40,72</b>	<b>722</b>	<b>59,28</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

Semelhante ao Pará, em São Paulo, a quimioterapia de forma isolada também se mostrou como o principal tratamento para o câncer infanto-juvenil, respondendo por 53% das modalidades terapêuticas ministradas (FOSP, 2004). No entanto, em São Paulo, a mesma publicação aponta a cirurgia isolada como a segunda modalidade terapêutica mais frequentemente empregada, seguida da cirurgia combinada com a quimioterapia, enquanto que no Pará o segundo lugar corresponde a quimioterapia combinada com a cirurgia, estando a cirurgia isolada em quarto lugar, representando apenas 5,50% das modalidades terapêuticas adotadas.

Estudo com crianças e adolescentes, com idade até 19 anos incompletos, portadores de neoplasias malignas, no período de 2000 a 2007, no Brasil, revelou que os moradores das regionais das regiões Norte e das regionais mais periféricas

do Nordeste, tem menor acesso a quimioterapia e radioterapia, quando comparados aos das regionais das regiões Sudeste, Sul e Centro-Oeste, e que, em se tratando de cirurgias oncológicas e internações por câncer de crianças e adolescentes, os residentes na maioria das regionais de saúde das regiões Norte e Nordeste tem menor acesso à internação e cirurgia oncológica (GRABOIS et al., 2011).

O tratamento do câncer infanto-juvenil é complexo e compreende procedimentos cirúrgicos, quimioterápicos e radioterápicos, isolados ou combinados entre si, de forma neoadjuvante, adjuvante ou paliativa, podendo inclusive envolver a hormonioterapia, imunoterapia, terapia gênica e o transplante de medula óssea. E, em se tratando do tratamento de câncer em adolescente, existe o questionamento sobre qual protocolo utilizar, pediátrico ou adulto?

Publicação de estudo Espanhol com centros de Hemato-oncologia, evidenciou resultados comparativos do tratamento de adolescentes com Leucemia Linfoblástica Aguda nos Estados Unidos, França, Itália, Holanda, Reino Unido e Suécia onde a sobrevida livre de doença foi muito superior entre aqueles submetidos a protocolos de tratamento oncológico pediátrico do que entre aqueles submetidos a protocolos de adultos. Bem como em adolescentes com Leucemia Mielóide Aguda (47% de sobrevida livre de doença no protocolo pediátrico e 17% no protocolo adulto), Osteossarcoma localizado (65% de sobrevida no protocolo pediátrico e 48% no protocolo adulto) e Rabdomyosarcoma (62% de sobrevida no protocolo pediátrico e 36% no adulto) (LASSALETTA et al., 2012).

Melaragno (2010), então presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope), em debate na Comissão Nacional de Assuntos Sociais do Senado Federal, afirmou que a taxa de cura do câncer infantil no Brasil está entre 50% e 60%, apontando como principal problema a falta de recursos públicos para os tratamentos, informando ainda que cada criança em tratamento pode custar de R\$ 3 mil até R\$ 12 mil por mês, mas que o SUS só paga no máximo R\$ 1,2 mil, sem contar na dificuldade de crianças carentes ou mesmo da classe média em obter medicamentos de ponta já utilizados no restante do mundo para o tratamento do câncer. O mesmo enfatizou que o acesso aos remédios mais eficazes deve ser democratizado por intermédio do Poder Público, questionou o privilégio de algumas pessoas em receber medicação que custa R\$ 5 mil mesmo não sendo fornecida pelo SUS, e criticou a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) por não liberar remédios e exames já aprovados no exterior, indagando se não há dinheiro

ou prioridade para a oncologia no país. Vale ressaltar que o SUS ainda é o maior financiador do tratamento oncológico no Brasil.

Nos países da América Latina e Caribe os custos diretos do cuidado oncológico correspondem a medicamentos, equipamentos, consultas médicas, consultas de pronto socorro, serviços diagnósticos, educação e pesquisa, e que os custos indiretos incluem as perdas de dias trabalhados e de produtividade, tempo de espera, e despesas com viagens e hospedagem, sendo que a maior parte dos custos diretos dizem respeito a internação hospitalar por complicações de saúde. Assim, a chave para reduzir os custos é evitar que os pacientes cheguem ao estágio avançado do câncer, uma vez que o tratamento oncológico só alcançará os objetivos propostos de cura se as medidas de prevenção, diagnóstico e atenção primária forem otimizadas, caso contrário um maior investimento em medicamentos não alterará a morbimortalidade por câncer nesta região (GOSS et al., 2013).

No Brasil, os gastos do SUS com tratamentos oncológicos vêm crescendo de forma constante ao longo dos últimos anos, de 0,81 bilhões em 2002 a 1,92 bilhões em 2010, com 74,1% dos gastos com quimioterapia, 11,7% com radioterapia, 9% com cirurgia, e 5,2% com outros tratamentos. E o Pará só conseguiu atender 40,4% da demanda estimada para quimioterapia, 61,8% da demanda de radioterapia, e 18,0% da demanda estimada para cirurgia oncológica dirigida ao SUS (BRASIL, 2011b).

O mapeamento dos indicadores de uso de serviços relacionados à assistência ao câncer infantil – internações, quimioterapias e radioterapias realizadas pelo SUS – mostrou indícios de desigualdade no acesso ao evidenciar o pequeno volume de tratamentos para residentes das regiões mais carentes do país, especialmente no Norte e Nordeste (GRABOIS et al., 2011).

Ressaltando que o acesso das crianças e adolescentes com câncer em tempo útil aos serviços especializados em oncologia é decisivo para aumentar a sobrevida e melhorar o prognóstico, pois favorecer o diagnóstico acurado e possibilita o tratamento adequado, principalmente quando a doença está em fase inicial. No entanto, a distância, o tempo e custo do transporte para acesso a estes serviços tem impactado profundamente a vida destes e suas famílias, dificultando o acesso ao tratamento especializado oportuno, principalmente àqueles residentes em áreas rurais ou mais distante do serviço de oncologia (GRABOIS et al., 2013).

Esta é uma das possíveis justificativas para que 14,94% das crianças e adolescentes paraenses não tenham realizado nenhum tratamento no HOL, dos quais 23 por evoluírem a óbito antes de iniciar o tratamento, 58 por estarem com doença avançada ou outra doença associada que inviabilizasse o tratamento, e 2 que foram declarados como tendo abandonado o tratamento (Tabela 18).

A literatura tem evidenciado que o cuidado à criança e adolescente com câncer tem sido realizado por uma equipe multiprofissional que delinea o protocolo de tratamento mais adequado, e o acompanha desde a etapa da transmissão do diagnóstico, passando pelos diferentes estágios do tratamento, até o acompanhamento regular da criança e da família nas fases livres de doença (*follow up*), ou até que a morte seja inevitável (MENEZES et al., 2007).

Em publicação sobre a epidemiologia do câncer infantil em países de baixa renda, há relatos positivos do uso da Base de Dados de Oncologia Pediátrica Networked (LAGOA, [www.Pond4kids.org](http://www.Pond4kids.org)), um software desenvolvido pelo Programa de Relações Internacionais do Hospital Infantil *St'Jude*, o qual é multilíngue, gratuito e já vem sendo utilizado desde 2004 como um serviço para facilitar aos médicos a avaliação dos resultados da terapêutica e cuidados aos pacientes pediátricos em todo o mundo, compartilha protocolos de tratamento com colaboradores nacionais e internacionais, armazena informações sobre o tipo de tumor, as toxicidades apresentadas pelo tratamento instituído, dados nutricionais, psicossociais e socioeconômicos que permitem analisar problemas que contribuam para o abandono do tratamento, além de permitir avaliação da toxicidade e sobrevida por protocolo de tratamento e tipo de tumor. Além de proporcionar o esclarecimento de dúvidas por e-mail e conferências *on line* regulares, dispendo da contribuição de estatísticos e pesquisadores clínicos do Monza *International School of Pediatric Hematology/Oncology* (MISPHO) e do Grupo de Oncologia Pediátrica do Canadá (POGO) (HOWARD et al., 2008).

O enfermeiro precisa não apenas conhecer, mas se apropriar de todas as ferramentas que contribuam para a melhoria da qualidade do cuidado prestado às crianças e adolescentes com câncer, uma vez que já dispõe de importante tecnologia assistencial que é a Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), regulamentada pela Resolução COFEN 358/2009 que dispõe sobre a SAE e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes públicos ou privados, garantindo-lhes a autonomia nos cuidados de enfermagem.

**Tabela 18 - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Razão de não Tratamento, no período de 2003 a 2011.**

Grupo de Tumores	Razão de não Tratamento														Total Geral	
	Abandono de Tratamento		Complicações do Tratamento		Doença Avançada ou Outras Doenças Associadas		Não se Aplica		Óbito		Outros		Tratamento Realizado Fora			
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Leucemias	-	-	1	0,09	30	2,73	386	35,09	16	1,45	2	0,18	-	-	435	39,55
Linfomas	-	-	-	-	5	0,45	170	15,45	2	0,18	1	0,09	2	0,18	180	16,36
Neoplasias do S.N.C.	-	-	-	-	5	0,45	64	5,82	-	-	1	0,09	-	-	70	6,36
Neoplasias do S.N.S.	-	-	-	-	1	0,09	22	2,00	1	0,09	-	-	-	-	24	2,18
Tumores Ósseos Malignos	-	-	-	-	3	0,27	96	8,73	1	0,09	1	0,09	-	-	101	9,18
Retinoblastomas	-	-	-	-	-	-	30	2,73	-	-	2	0,18	-	-	32	2,91
Tumores Renais	-	-	-	-	-	-	69	6,27	2	0,18	3	0,27	-	-	74	6,73
Tumores Hepáticos	-	-	-	-	2	0,18	6	0,55	-	-	1	0,09	-	-	9	0,82
Sarcomas de Partes Moles	-	-	-	-	3	0,27	48	4,36	-	-	1	0,09	-	-	52	4,73
Carcinomas/Neoplasias																
Epiteliais	2	0,18	-	-	3	0,27	52	4,73	-	-	-	-	-	-	57	5,18
Neoplasias de C.G.T.G.	-	-	-	-	1	0,09	38	3,45	-	-	1	0,09	-	-	40	3,64
Outras Neoplasias Malignas	-	-	-	-	5	0,45	20	1,82	1	0,09	-	-	-	-	26	2,36
<b>Total Geral</b>	<b>2</b>	<b>0,18</b>	<b>1</b>	<b>0,09</b>	<b>58</b>	<b>5,27</b>	<b>1001</b>	<b>91,00</b>	<b>23</b>	<b>2,09</b>	<b>13</b>	<b>1,18</b>	<b>2</b>	<b>0,18</b>	<b>1100</b>	<b>100,00</b>

**NOTA:** 118 casos Sem Informação

**Legendas:** \*SNC = Sistema Nervoso Central; C.G.T.G= Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais; SNS= Sistema Nervoso Simpático

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

A consulta ambulatorial de enfermagem de primeira vez é momento oportuno para conhecer a organização da família, as dificuldades emocionais, socioeconômicas e culturais dos pacientes e seus familiares, bem como para orientá-los quanto a rotina hospitalar, os cuidados de enfermagem e auto-cuidado pré e pós-quimioterapia e radioterapia, preparos para exames laboratoriais e de imagem, curativos simples e complexos, situações de urgência oncológica, ou simplesmente de escuta do paciente e seu familiar/cuidador. Lembrando que no cenário do ambulatório encontram-se crianças se matriculando, em diagnóstico ou em tratamento quimioterápico e/ou radioterápico e/ou cirúrgico, algumas em situações emergenciais necessitando de internação imediata em função de complicações do tratamento, outras em fase de controle da doença e algumas em fase terminal (COUTO, 2004). Assim, o profissional de enfermagem está inserido em toda a trajetória terapêutica desta criança/adolescente e sua família.

Cabe ao enfermeiro a responsabilidade de assegurar aos indivíduos e comunidade, através de ações de educação em saúde, a compreensão e o entendimento do processo da doença, sua prevenção e seu tratamento, a fim de capacitá-los para tomar a decisão de cuidar da própria saúde e para desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da doença (MENEZES et al., 2007).

Nesta perspectiva, o diagnóstico de enfermagem, parte do processo de enfermagem, favorece o planejamento de cuidados específicos para cada paciente. Sendo que, em estudo com 43 crianças em dois centros de tratamento oncológico na Colômbia, evidenciou-se que os principais diagnósticos de enfermagem foram: proteção ineficaz, risco para infecção, risco de lesão, náusea e transtorno da imagem corporal, ambos relacionados a toxicidade do tratamento quimioterápico (RODRÍGUEZ-QUECHO et al., 2012). Lembrando que a quimioterapia isolada correspondeu a metade (50,33%) dos protocolos de tratamento oncológico adotados para a maioria dos tipos de câncer infanto-juvenil no Pará (Tabela 19).

Conhecer o perfil de atendimento desta clientela contribui para que o Enfermeiro desenvolva estratégias para aperfeiçoar e melhor gerenciar o cuidado de enfermagem, favorecendo uma maior qualidade assistencial, pautada no perfil de sua clientela e protocolos adotados na instituição, principalmente quando somado a estas informações ele lança mão da SAE para planejar, implementar e avaliar o plano assistencial de enfermagem.

**Tabela 19 - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Grupo de Tumores e Tratamento Realizado, no período de 2003 a 2011.**

Grupo de Tumores	Tratamento Realizado																								Total	
	Qui.		R./Q.		Nenhum		C./Q.		Cir.		C./R./Q.		Rad.		C./R.		Não se Aplica		Outros		Sem Informação					
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%		
Leucemias	381	31,28	14	1,15	82	6,73	1	0,08	2	0,16	-	-	-	-	-	-	-	1	0,08	8	0,66	-	-	489	40,15	
Linfomas	90	7,39	60	4,93	20	1,64	7	0,57	3	0,25	4	0,33	14	1,15	1	0,08	-	-	1	0,08	-	-	200	16,42		
Neoplasias do S.N.C.	4	0,33	13	1,07	10	0,82	2	0,16	18	1,48	11	0,90	12	0,99	5	0,41	-	-	-	-	1	0,08	76	6,24		
Neoplasias do S.N.S.	11	0,90	5	0,41	6	0,49	5	0,41	1	0,08	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	28	2,30		
Retinoblastomas	11	0,90	4	0,33	1	0,08	6	0,49	3	0,25	6	0,49	1	0,08	-	-	-	-	-	-	-	-	32	2,63		
Tumores Renais	19	1,56	16	1,31	8	0,66	19	1,56	1	0,08	12	0,99	2	0,16	1	0,08	-	-	-	-	1	0,08	79	6,49		
Tumores Hepáticos	3	0,25	-	-	5	0,41	3	0,25	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	11	0,90		
Tumores Ósseos Malignos	37	3,04	8	0,66	10	0,82	31	2,55	12	0,99	3	0,25	1	0,08	3	0,25	-	-	1	0,08	-	-	106	8,70		
Sarcoma Partes Mole N.S.N.C.	15	1,23	13	1,07	9	0,74	8	0,66	5	0,41	3	0,25	4	0,33	1	0,08	-	-	-	-	-	-	58	4,76		
Neoplasias Epiteliais	14	1,15	8	0,66	8	0,66	5	0,41	12	0,99	-	-	4	0,33	1	0,08	-	-	8	0,66	-	-	60	4,92		
Outras Neoplasias Malignas	11	0,90	4	0,33	12	0,99	3	0,25	2	0,16	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	32	2,63		
<b>Total</b>	<b>613</b>	<b>50,33</b>	<b>148</b>	<b>12,15</b>	<b>179</b>	<b>14,70</b>	<b>97</b>	<b>7,96</b>	<b>67</b>	<b>5,50</b>	<b>39</b>	<b>3,21</b>	<b>39</b>	<b>3,20</b>	<b>15</b>	<b>1,23</b>	<b>1</b>	<b>0,08</b>	<b>18</b>	<b>1,48</b>	<b>2</b>	<b>0,16</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>		

**Nota:** Qui.: Quimioterapia; R./Q.: Radioterapia/Quimioterapia; C./Q.: Cirurgia/Quimioterapia; Cir.: Cirurgia; C./R./Q.: Cirurgia/Radioterapia/Quimioterapia; Rad.: Radioterapia; C./R.: Cirurgia/Radioterapia

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

#### 4.3.7 Estadiamento ao Final do Primeiro Tratamento

Dentre as 1218 crianças e adolescentes registrados como casos novos de câncer infantil no HOL apenas 1,39% estavam sem evidência de doença ao final do primeiro tratamento, 12,56% estavam com doença em progressão, 5 casos foram declarados como fora de possibilidades terapêuticas e 13,87% já haviam evoluído a óbito (Tabela 20). Vale ressaltar que o sexo masculino corresponde ao dobro da população que estava com doença em progressão, sugerindo que os meninos têm respondido menos ao tratamento oncológico.

**Tabela 20** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Sexo e Estadiamento ao Final do Primeiro Tratamento, no período de 2003 a 2011.

Estadiamento ao Final do Primeiro Tratamento	Sexo				Total	
	Feminino		Masculino		f	%
	f	%	f	%		
Doença Estável	178	14,61	277	22,74	455	37,36
Remissão Parcial	80	6,57	104	8,54	184	15,11
Não se Aplica	79	6,49	103	8,46	182	14,95
Óbito	78	6,40	91	7,47	169	13,87
Doença em Progressão	51	4,19	102	8,38	153	12,56
Sem Informação	21	1,72	32	2,63	53	4,35
Sem Evidência de Doença	6	0,49	11	0,90	17	1,39
Fora de Possibilidades Terapêuticas	3	0,25	2	0,16	5	0,41
<b>Total</b>	<b>496</b>	<b>40,72</b>	<b>722</b>	<b>59,28</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

Estudo com pais/cuidadores de crianças com câncer sobre as relações entre o diagnóstico e a sua dinâmica familiar, evidenciou que a hospitalização ou mudança de cidade para tratamento do filho doente tem gerado nas mães sofrimento pelo distanciamento de sua residência e dos outros filhos que permaneceram em casa, os quais se sentem abandonados e desamparados, o que implica em conflito familiar e sentimento de falência da função parental de cuidado e proteção. No entanto houve casos em que a necessidade de distanciamento familiar para tratamento do filho doente apresentou-se como fator de reestruturação e comprometimento familiar, e de reorganização das tarefas entre os membros da família, ressaltando a importância da rede de apoio domiciliar (QUINTANA et al., 2011).

Outro estudo com familiares/cuidadores de crianças e adolescentes com câncer, em tratamento no Hospital do Câncer Alfredo Abrão, Campo Grande/MS, apontou que os mesmos, a princípio, compreendiam o câncer como sinônimo de morte e de doença incurável, mas que passado o impacto do diagnóstico observou-se uma mudança no significado da doença, que passou a ser compreendida como uma doença difícil de tratar, porém com possibilidades de cura (COSTA, 2012).

A aceitação da doença ocorre principalmente com o aumento do conhecimento que se adquire a respeito dela, de como cuidar da criança e como essa pode reagir (MALTA, 2007).

A maioria dos pais, ao se aproximar do final do tratamento de seus filhos se sente no mínimo um pouco aliviado por saber que a quimioterapia ou radioterapia vão parar, e o organismo do seu filho poderá se recuperar do tratamento. Embora haja pais que se refiram ao fim do tratamento como a remoção da rede de segurança da criança, pois no seu entendimento, enquanto o tratamento está sendo realizado, todo o possível está sendo feito para vencer a doença. Além de que, para algumas famílias, é um momento que os faz recordar de todos os eventos que envolveram o diagnóstico e os tempos difíceis vividos durante o tratamento, pois ninguém pode lhe garantir que a doença não vai retornar (CHILDREN'S CANCER AND LEUKAEMIA GROUP, 2013).

Geralmente, o câncer é visto como um divisor de águas, isto é, existe uma percepção da vida familiar antes da doença e outra, bem distinta, depois da doença. E há muitos desfechos para o tratamento oncológico, felizmente é cada vez mais frequente o paciente entrar em remissão de seus sintomas e não ter reincidência da doença, graças aos avanços científicos e tecnológicos que têm revolucionado a área da oncologia nas últimas décadas, possibilitando a superação da doença. Bem como há aqueles que, esgotadas as possibilidades terapêuticas e com o agravamento progressivo do quadro clínico, passam ao estágio dos cuidados paliativos (MENEZES et al., 2007).

Nas famílias em que ocorreram muitas perdas, o término do tratamento gera a sensação de não haver o que comemorar (CCLG, 2013). Especialmente nas famílias que foram desestruturadas durante o tratamento oncológico, como apontado no estudo com mães de crianças com câncer hospedadas em um Lar de Apoio na região amazônica, por exemplo, em que estas afirmaram que o diagnóstico do câncer em seus filhos trouxe grandes modificações em sua estrutura familiar,

peçoal e social, gerados pelo distanciamento de seu lar para tratamento do filho doente em outro município distante, o que conseqüentemente se traduziu em maior angústia, sofrimento e preocupações; além de comprometimento financeiro em função do abandono do emprego ou aumento dos gastos; e afastamento conjugal, que frequentemente desencadeou a deterioração da relação conjugal, chegando até a dissolução da relação; sem contar no afastamento de si mesmas e desespero diante da ideia de morte dos filhos (CASTRO, 2010).

É importante ressaltar que apenas 0,78% a 5,56% das crianças e adolescentes paraenses com câncer chegaram ao final do primeiro tratamento sem evidência de doença (Tabela 21). E nenhuma daquelas com Neoplasias de Células Germinativas, Retinoblastomas, Tumores Hepáticos, Neoplasias do SNS e Outras Neoplasias Malignas chegaram ao final do tratamento sem evidência de doença.

Desta forma, o término do tratamento oncológico nem sempre é vivido como um acontecimento simples pelo paciente e familiares, pois durante meses ou anos eles oscilam entre o alívio da remissão e o medo da recidiva. O momento da recaída requer uma reavaliação do tratamento e da possibilidade do paciente sobreviver, convertendo o novo tratamento ao status de “última chance” (EPELMAN, 2012).

Infelizmente, algumas crianças morrem em remissão devido a complicações da terapia do câncer. A maioria das mortes é decorrente da doença recorrente ou incontrolável. Lembrando que para muitas crianças ainda há esperança de cura, mesmo se a doença retornar. E nos casos em que fica claro que a criança não poderá ser curada, uma decisão definitiva é usualmente tomada com a família, para descontinuar o tratamento ativo e mudar para cuidados paliativos (CCGL, 2012).

A cura é um processo gradual, que exige atenção constante e cuidados permanentes. O retorno às atividades cotidianas se dará aos poucos até que possa recuperar os antigos hábitos e atividades que costumava realizar antes da doença. A família precisará sofrer uma reorganização interna a fim de abrigar essa criança que “renasceu”, do ponto de vista físico e psicológico (MENEZES et al., 2007).

A criança e adolescente permanecem em seguimento após o término do tratamento por cinco anos e, ao final do mesmo, não havendo sinais da doença, recebe alta da oncologia, mas ainda deverá ficar sob acompanhamento médico periódico para prevenir, detectar ou controlar as sequelas tardias do tratamento e possível surgimento de um novo tumor secundário ao tratamento.

**Tabela 21** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Estadiamento ao Final do Primeiro Tratamento e Grupo de Tumores, no período de 2003 a 2011.

Grupo de Tumores	Estadiamento ao Final do Primeiro Tratamento												Total	
	Doença em Progressão		Doença Estável		Fora de Possibilidade Terapêutica		Óbito		Remissão Parcial		Sem Evidência de Doença			
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
Leucemias/Doenças Mielodisplásicas	44	11,37	166	42,89	-	-	68	17,57	106	27,39	3	0,78	387	100,00
Linfomas/Neoplasias Reticuloendoteliais	15	9,09	102	61,82	-	-	15	9,09	30	18,18	3	1,82	165	100,00
Tumores Ósseos Malignos	23	26,14	30	34,08	2	2,27	15	17,05	15	17,05	3	3,41	88	100,00
Tumores Renais	14	19,44	36	50,00	-	-	13	18,06	5	6,94	4	5,56	72	100,00
Neoplasias do Sistema Nervoso Central	10	16,13	20	32,26	-	-	19	30,65	12	19,35	1	1,61	62	100,00
Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais	8	17,78	23	51,12	2	4,44	6	13,33	4	8,89	2	4,44	45	100,00
Sarcomas de Partes Moles	11	22,00	26	52,00	1	2,00	9	18,00	2	4,00	1	2,00	50	100,00
Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais	8	21,05	21	55,27	-	-	6	15,79	3	7,89	-	-	38	100,00
Outras Neoplasias Malignas	7	36,84	9	47,37	-	-	2	10,53	1	5,26	-	-	19	100,00
Retinoblastomas	5	17,24	11	37,94	-	-	10	34,48	3	10,34	-	-	29	100,00
Neoplasias do Sistema Nervoso Simpático	6	27,27	8	36,36	-	-	5	22,73	3	13,64	-	-	22	100,00
Tumores Hepáticos	2	33,33	3	50,00	-	-	1	16,67	-	-	-	-	6	100,00
<b>Total</b>	<b>153</b>	<b>15,56</b>	<b>455</b>	<b>46,29</b>	<b>5</b>	<b>0,51</b>	<b>169</b>	<b>17,19</b>	<b>184</b>	<b>18,72</b>	<b>17</b>	<b>1,73</b>	<b>983</b>	<b>100,00</b>

**Nota:** nesta tabela foram excluídos os casos declarados como “Não se aplica” e “Sem informação”.

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

Há sequelas irreversíveis que mantêm o paciente vinculado por tempo indeterminado ao hospital, como no caso das amputações e enucleações, que exigirão ajustes de órteses e próteses em função do crescimento da criança e adolescente, e que frequentemente afetam sua autoestima e autoimagem, impactando negativamente o seu convívio social.

Alguns sobreviventes do câncer infantil podem apresentar qualidade de vida reduzida o que pode se traduzir em dificuldades nos relacionamentos, ansiedade, depressão, baixa performance no trabalho e disfunção sexual. Dependendo do local da radioterapia, os efeitos tardios podem ser neoplasia secundária, disfunção do hipotálamo/hipófise, redução da densidade mineral óssea, disfunção cardíaca ou respiratória, e disfunção gonadal, esta podendo implicar em comprometimento da fertilidade. Alguns quimioterápicos também podem provocar disfunção cardíaca, hepática, renal, gonadal e auditivas, podendo inclusive levar a leucemia secundária. E as cirurgias poderão gerar efeitos tardios conforme a área afetada, por exemplo, nas intracranianas pode levar a uma potencial disfunção neuropsicológica, disfunção hipotalâmica/hipofisária ou disfunção motora/sensorial, nas cirurgias ósseas podem provocar deformidade, escoliose ou crescimento assimétrico, e na nefrectomia pode causar disfunção renal a longo prazo e hipertensão (CCGL, 2012).

Diante do exposto, é importante a disponibilidade de uma equipe multidisciplinar na unidade hospitalar para acompanhar estes pacientes, pois será por meio da integralidade dos cuidados especializados que se viabilizará o necessário conforto para todos aqueles envolvidos no tratamento, e para esclarecimento das questões que permeiam o longo acompanhamento do paciente oncológico (MENEZES et al., 2007).

Portanto, há muito a ser feito pelo paciente e família durante sua jornada diagnóstica, terapêutica, de seguimento e pós-tratamento oncológico, pois em cada etapa desta caminhada há novos desafios a serem enfrentados, novas demandas de cuidado, novas dúvidas e incertezas, e ao enfermeiro cabe a responsabilidade de acolher estas demandas, realizar o cuidado de enfermagem e direcioná-los a outros profissionais quando necessário, ou simplesmente ouvi-los em suas angústias.

#### 4.3.8 Tempo para Início do Tratamento no HOL

Entre as crianças e adolescentes paraenses com câncer que realizaram tratamento oncológico no HOL, observou-se que a mediana do tempo de espera entre a primeira consulta e o início do tratamento oscilou entre 6 e 39 dias (Tabela 22), revelando que a maioria deles iniciou tratamento dentro do tempo recomendado pela Lei 12.732/2012, sancionada dia 23 de novembro de 2012 pela presidente Dilma Rousseff, a qual dispõe que pacientes com neoplasia maligna deverão iniciar o tratamento no Sistema Único de Saúde no prazo máximo de 60 dias, contados a partir do diagnóstico da doença. Entretanto, a amplitude, que é a diferença entre o maior e o menor tempo entre a primeira consulta e o início do tratamento, revela que houve casos em que a demora para o início do tratamento foi muito superior ao previsto em lei, oscilando entre 111 e 688 dias (Tabela 22).

A referida Lei tem por objetivo melhorar a eficácia da prestação de serviços no tratamento do câncer, uma vez que quanto maior o tempo de espera para realização do diagnóstico e do início tratamento, maiores as consequências para o paciente, como por exemplo a diminuição das suas chances de cura e do tempo de sobrevivência.

**Tabela 22** – Mediana e Amplitude do tempo (dias) entre a data da Primeira Consulta e o Início do Tratamento dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará, no período de 2003 a 2011.

Grupo de Tumor	Estatística	
	Mediana	Amplitude
Leucemias/ Doenças Mielodisplásicas	13	514
Linfomas/ Neoplasias Reticuloendoteliais	19	640
Neoplasias do Sistema Nervoso Central	11.5	365
Neoplasias do Sistema Nervoso Simpático	6	367
Tumores Ósseos Malignos	15	688
Sarcomas de Partes Moles	25	400
Tumores Renais	11	111
Retinoblastomas	8	211
Tumores Hepáticos	39	599
Carcinomas e Outras Neoplasias Epiteliais	34.5	385
Neoplasias de Células Germinativas Trofoblásticas e Gonadais	17	176
Outras Neoplasias Malignas	25.5	287

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

O Tribunal de Contas da União (TCU), em relatório de auditoria realizada com dados extraídos do SIA/SUS e dos RHC, organizados pelo Inca e pela Fundação Oncocentro de São Paulo, demonstraram que os tratamentos oncológicos providos pelo SUS não têm sido tempestivos. Ressaltando que no Canadá (na Província de Manitoba, em 2009) 100% dos pacientes iniciaram o tratamento oncológico em até 30 dias, no Reino Unido (em 2007) 92% dos pacientes também iniciaram o tratamento oncológico em até 30 dias, enquanto que no Brasil apenas 15,7% dos pacientes iniciaram tratamento em até 30 dias em 2007, com mediana de 77 dias de espera; 17,1% em 2009, com mediana de 80 dias de espera; e 15,9% em 2010, com mediana de 89 dias de espera para início do tratamento oncológico, evidenciando que os tempos de espera dos pacientes de câncer no Brasil estão bem distantes dos padrões internacionais (BRASIL, 2011b).

Este mesmo relatório afirma que a análise dos dados das Apacs de quimioterapia e radioterapia indicou que o tempo médio de espera entre a data do diagnóstico e o início dos tratamentos foi de 76,3 e 113,4 dias, respectivamente. Sendo que no Brasil, de modo geral, apenas 15,9% dos tratamentos de radioterapia e 35,6% dos de quimioterapia iniciaram-se nos primeiros 30 dias. Mas dados do RHC de São Paulo de 2009, apontam tempo médio de espera para o início dos tratamentos de 46,6 dias e que 52,4% dos tratamentos foram iniciados em 30 dias. Entretanto, dados do RHC do Inca de 2007, evidenciam que o tempo médio de espera para o início dos tratamentos foi de 70,3 dias e que 38,4% dos tratamentos foram iniciados nos primeiros 30 dias (BRASIL, 2011b).

A maioria dos oncologistas que responderam ao TCU classificou como demorados ou excessivamente demorados os tempos de espera para biopsias (73,5%), exames anátomo-patológicos (72,9%), tomografia computadorizada (78,8%) e de imunohistoquímica (85,4%). Estes mesmos profissionais acusaram que o tempo de espera para procedimento cirúrgico é excessivamente demorado (35%) ou demorado (52%); o tempo de espera para radioterapia é excessivamente demorado (36%) ou demorado (38%); e o tempo de espera para a realização de procedimentos cirúrgicos também foi classificado como demorado ou excessivamente demorado por 86,8% dos oncologistas que responderam à pesquisa (BRASIL, 2011b).

Ressaltando que os elevados tempos de espera para a realização dos diagnósticos e dos tratamentos de câncer podem produzir consequências graves

para os pacientes, como a diminuição das suas chances de cura e do tempo de sobrevivência, além de prejuízos à qualidade de vida dos pacientes, aumento dos gastos com tratamentos mais caros e prolongados para pacientes que poderiam ter sido diagnosticados com baixo estadiamento nas fases iniciais da doença, além dos custos previdenciários decorrentes do prolongado afastamento desses pacientes do trabalho ou, no caso das crianças e adolescentes, de um dos pais (BRASIL, 2011b).

Em contrapartida, desde 2005, um grupo formado por gestores do SUS, de serviços especializados e da sociedade civil vem trabalhando para a implementação e consolidação do Unidos pela Cura como política de promoção do diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil no estado do Rio de Janeiro, realizando a cada dois anos um **Fórum de Oncologia Pediátrica** no Rio de Janeiro como forma de vocalizar as principais demandas para a definição de políticas públicas que assegurem atendimento integral, eficiente e de qualidade às crianças e adolescentes com câncer neste estado. Assim, o 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro, ocorrido nos dias 22 e 23 de agosto de 2013, teve como principal resultado uma Carta de Recomendações (UNIDOS..., 2013).

Assim, umas das principais recomendações são: Incluir o câncer infanto-juvenil na agenda de prioridades da Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno/MS de forma articulada com as demais instâncias do MS responsáveis pela programação e execução das políticas de câncer no país; Potencializar a capacidade dos centros habilitados para tratamento do câncer infanto-juvenil, oferecendo estrutura para realização de exames de imagem e laboratoriais, para diagnósticos e de monitoramento da doença, com prioridade de resposta; Estimular a ampliação da cobertura da ESF para 100% dos municípios, criando condições que permitam a capacitação dos profissionais para a suspeição do câncer infanto-juvenil; Garantir a investigação adequada e oportuna das suspeitas de câncer com realização rápida de exames, como acontece nos casos suspeitos de dengue; Definir estratégias de investimento em humanização (ambientação e acolhimento) nos hospitais com serviço de pediatria e oncologia pediátrica de forma a potencializar relação paciente/profissional e profissional/profissional; Definir estratégias para que os profissionais dos centros de tratamento, habilitados para o tratamento do câncer infanto-juvenil, possam dedicar-se integralmente a um serviço de oncologia pediátrica, qualificando a assistência oferecida (UNIDOS..., 2013).

A consequência da demora nos agendamentos de consultas com pediatras e oncopediatras e, conseqüente demora para se concluir o diagnóstico e iniciar o tratamento oncológico, faz com que, ainda hoje, muitas crianças sejam atendidas por favores entre profissionais, levando com frequência a “judicialização” da saúde.

#### 4.3.9 Óbitos por Grupo de Tumores

No decorrer desta pesquisa ocorreram 461 óbitos, o equivalente a 37,85% da população pesquisada, sendo as Leucemias as que mais resultaram em óbito, seguida dos Tumores Ósseos malignos e Linfomas, segundo e terceiro lugar respectivamente (Tabela 23). Mas as Neoplasias do SNS foram as que apresentaram o pior prognóstico, pois mais da metade das crianças e adolescentes paraenses diagnosticados com este tipo de câncer evoluíram a óbito.

**Tabela 23** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Grupo de Tumores e Número de Óbitos, no Período de 2003 a 2011.

Grupo de Tumores	Quantidade de Diagnóstico		Quantidade de Óbito	
	f	%	f	%
Leucemias/Doenças Mielodisplásicas	489	40,14	219	47,52
Linfomas/Neoplasias Reticuloendoteliais	200	16,42	35	7,59
Tumores Ósseos Malignos	106	8,70	44	9,54
Neoplasias do Sistema Nervoso Central	76	6,24	30	6,51
Sarcomas de Partes Moles	58	4,76	26	5,64
Tumores Renais	79	6,49	25	5,42
Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais	60	4,93	20	4,34
Neoplasias do Sistema Nervoso Simpático	28	2,30	18	3,90
Retinoblastomas	32	2,63	15	3,25
Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais	47	3,86	13	2,82
Outras Neoplasias Malignas	32	2,63	12	2,60
Tumores Hepáticos	11	0,90	4	0,87
<b>Total</b>	<b>1218</b>	<b>100,00</b>	<b>461</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

Diferente do Pará, em Florianópolis, no período de 2004 a 2008, 320 crianças/adolescentes diagnosticadas com câncer (74,25%) estavam vivas e 111

(25,75%) haviam evoluído a óbito, sendo as Leucemias o câncer com maior número de óbitos (15), seguida das Neoplasias do SNC (21), do SNS (10) e Tumores Ósseos (09) (HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, 2010).

E em estudo com pacientes atendidos no Serviço de Oncologia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre no período de 2000 a 2010 29,4% das crianças e adolescentes com câncer matriculados na instituição haviam evoluído a óbito, dados estes considerados elevados (LUZ, 2011). Mas, quando comparados aos do Pará, é possível observar que a mortalidade por neoplasia entre as crianças e adolescentes paraenses é muito superior. O fato é que as estatísticas nacionais apontam a Leucemia como a principal causa de morte em oncologia tanto para crianças quanto para adolescentes, mas com diferenças regionais para os demais tipos de câncer infanto-juvenil.

No Brasil, em 2011, ocorreram 2812 óbitos por câncer em crianças e adolescentes, configurando a doença que mais mata esta população, pois só perde para os óbitos por causas externas (INCA, 2014).

Nos países em desenvolvimento, onde as crianças compreendem 40%-50% da população e a proporção de cânceres infantis representa 3%-10% do total de câncer diagnosticado, o padrão de mortalidade por câncer é menor do que 1%, pois as mortes por doenças infecciosas são muito mais proeminentes; enquanto que em alguns países desenvolvidos a incidência é menor do que 1% e a mortalidade por câncer corresponde de 4%-5% das mortes, sendo a segunda principal causa de morte entre as crianças (IARC, 2008).

Nos Estados Unidos, entre as crianças menores de 14 anos, a taxa de mortalidade é de 23,3 por 1.000.000 de habitantes para meninos e 21,1 por 1.000.000 de habitantes para as meninas, mas entre os adolescentes de 15 a 19 anos é muito superior nos meninos (34,5 por 1.000.000) do que nas meninas (24,7 por 1.000.000). Sendo que, para todos os tipos de câncer na infância e adolescência, a taxa de mortalidade diminuiu de forma constante em média, 2,1% ao ano desde 1975, resultando em um declínio global de mais de 50%, com redução mais acentuada no Linfoma de Hodgkin, Linfoma Não-Hodgkin e Leucemia Linfoblástica Aguda (WARD et al., 2014)

No Pará, as crianças e adolescentes com câncer na faixa etária de 1 a 4 anos foram as que apresentaram maior quantidade de óbitos (32,10%), seguida daquelas

com idade entre 10 e 14 anos (25,60%) (Tabela 24), lembrando que é nesta faixa etária que se encontra a maior ocorrência de câncer infanto-juvenil no Estado.

**Tabela 24** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Faixa Etária e Número de Óbito, no período de 2003 a 2011.

<b>Faixa Etária</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
< 1 Ano	17	3,69
1 a 4 Anos	148	32,10
5 a 9 Anos	86	18,66
10 a 14 Anos	118	25,60
15 a 18 Anos	92	19,95
<b>Total</b>	<b>461</b>	<b>100,00</b>

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

Quanto ao sexo, os meninos foram os que mais evoluíram a óbito (55,73%) (Tabela 25). Sendo que entre as crianças e adolescentes com Neoplasias de Células Germinativas a ocorrência de óbito foi superior no sexo feminino, e naqueles com Retinoblastoma, a quantidade de óbito na população feminina foi o dobro do observado na masculina. E entre aqueles portadores de Neoplasias do SNS e Tumores Hepáticos a ocorrência de óbito foi igual em ambos os sexos.

Informações sobre a mortalidade relativas a 2009 mostram que os óbitos por neoplasias, para a faixa etária de 1 a 19 anos, encontravam-se entre as dez primeiras causas de morte no Brasil, correspondendo à primeira causa de morte por doença em meninos e meninas a partir dos 5 anos, com maior mortalidade entre os meninos (INCA, 2011a).

Corroborando com estes dados, estudo de caracterização das internações hospitalares de crianças e adolescentes por neoplasia em Ribeirão Preto, destacou que das 7234 internações 174 resultaram em óbito (2,4%), sendo que dois terços eram do sexo masculino (PAN et al., 2011).

**Tabela 25** - Quantidade e Percentual dos Casos de Câncer Infanto-Juvenil, notificados no Hospital Ophir Loyola no Estado do Pará por Quantidade de Óbitos por Grupo de Tumores e Sexo, no Período de 2003 a 2011.

Grupo de Tumores	Sexo				Total Geral	
	Masculino		Feminino		f	%
	f	%	f	%		
Leucemias/Doenças Mielodisplásicas	119	25,81	100	21,69	219	47,50
Linfomas/Neoplasias Reticuloendoteliais	25	5,42	10	2,17	35	7,59
Neoplasias do Sistema Nervoso Central	16	3,47	14	3,04	30	6,51
Neoplasias do Sistema Nervoso Simpático	9	1,95	9	1,95	18	3,90
Retinoblastomas	5	1,08	10	2,17	15	3,25
Tumores Renais	14	3,04	11	2,38	25	5,42
Tumores Hepáticos	2	0,44	2	0,44	4	0,88
Tumores Ósseos Malignos	24	5,21	20	4,34	44	9,55
Sarcomas de Partes Moles	15	3,25	11	2,39	26	5,64
Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais	5	1,08	8	1,74	13	2,82
Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais	13	2,82	7	1,52	20	4,34
Outras Neoplasias Malignas	10	2,16	2	0,44	12	2,60
<b>Total Geral</b>	<b>257</b>	<b>55,73</b>	<b>204</b>	<b>44,27</b>	<b>461</b>	<b>100,00</b>

Fonte: RHC do HOL, 2013.

Dados mais recentes do INCA (2014) acerca dos óbitos por câncer no Brasil entre 2003 e 2011 revelam que entre as crianças de 0 a 4 anos ocorreram 3502 óbitos em homens e 2894 em mulheres, na crianças de 5 a 9 anos ocorreram 3192 óbitos em homens e 2496 em mulheres, naquelas de 10 a 14 anos ocorreram 3201 óbitos em homens e 2621 em mulheres, e entre os adolescentes de 15 a 19 anos ocorreram 4726 óbitos em homens e 3315 em mulheres, evidenciando maior mortalidade no sexo masculino em todas as faixas-etárias.

#### 4.3.10 Análise de Sobrevida

A análise de Sobrevida Global, pelo Método Atuarial, das 454 crianças e adolescentes que evoluíram a óbito ao final dos 9 anos compreendido por esta pesquisa, apontou que o maior tempo de sobrevivência foi daqueles diagnosticados com Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais, cuja expectativa de vida foi de 4,62 anos, com chance de sobrevivência de 65,08%. O menor tempo de Sobrevida Global foi daqueles diagnosticados com Retinoblastoma, cuja expectativa de vida foi de 1,57 anos, com chance de sobrevivência de 50,33% (Tabela 26).

Ao final de 2 anos a chance de sobrevivência das crianças e adolescentes com Tumores Hepáticos foi de 56,57%, com expectativa de vida de 1,79 anos; e daqueles classificados como Outras Neoplasias malignas a chance de sobrevivência foi de 59,66%, com expectativa de vida de 1,75 anos.

Ao final de 3 anos a chance de sobrevivência de pacientes com Neoplasias do SNC foi de 58,11% com expectativa de vida de 2,37 anos; nas Neoplasias do SNS a chance de sobrevivência foi de 32,74% com expectativa de vida de 1,72 anos; nos Tumores Renais a chance de sobrevivência foi de 66,00% com expectativa de vida de 2,64 anos; nos Tumores Ósseos Malignos a chance de sobrevivência foi de 55,91% com expectativa de vida de 2,44 anos; nos Sarcomas de Partes Moles a chance de sobrevivência foi de 53,55% e a expectativa de vida foi de 2,26 anos; e nas Neoplasias de Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais a chance de sobrevivência foi de 70,33% com expectativa de vida de 2,69 anos, ambos com a proporção de risco diminuindo a cada ano (Tabela 26).

Ao final de 4 anos a chance de sobrevivência de pacientes com Linfomas/Neoplasias Reticuloendoteliais foi de 81,52% com expectativa de vida de 3,68 anos. E ao final de 6 anos a chance de sobrevivência de pacientes com Carcinomas/Outras Neoplasias Epiteliais foi de 65,08% com expectativa de vida de 4,62 anos e proporção de risco diminuindo a cada ano (Tabela 26).

Vale ressaltar que a expectativa de vida apontada por esta pesquisa diz respeito às crianças e adolescentes que evoluíram a óbito no decorrer desta pesquisa, não devendo ser lida como uma estimativa de tempo de sobrevida para todas as crianças e adolescentes com câncer no Pará. Há muitas outras que permanecem vivas e com sobrevida superior ao observado, e outras curadas.

**Tabela 26** – Análise de Sobrevivência Atuarial para os Casos de Câncer Infanto-Juvenil notificados no Hospital Ophir Loyola, no Estado do Pará, por Grupo de Tumores, no período de 2003 a 2011.

Grupo de Tumores	Ano $i$	Vivos $n_i$	Sob Risco $E_i$	Censura $w_i$	Evento (Óbito) $d_i$	Proporção de Risco $q_i$	Chance de Sobrevivência $p_i$	Chance Acumulada de Sobrevivência $S_i$	IC 95%
Leucemias	1º	489	489	0	164	0.3354	0.6646	0.6646	0.6228 - 0.7065
	2º	325	325	0	41	0.1262	0.8738	0.5808	0.5447 - 0.6169
	3º	284	149	270	14	0.094	0.906	0.5262	0.4794 - 0.5731
Linfomas	1º	200	200	0	28	0.14	0.86	0.86	0.8119 - 0.9081
	2º	172	172	0	3	0.0174	0.9826	0.845	0.8254 - 0.8646
	3º	169	169	0	2	0.0118	0.9882	0.835	0.8187 - 0.8513
	4º	167	84.5	165	2	0.0237	0.9763	0.8152	0.7828 - 0.8476
Neoplasia do SNC	1º	76	76	0	26	0.3421	0.6579	0.6579	0.5512 - 0.7646
	2º	50	50	0	2	0.04	0.96	0.6316	0.5773 - 0.6859
	3º	48	25	46	2	0.08	0.92	0.5811	0.4747 - 0.6874
Neoplasia do SNS	1º	28	28	0	14	0.5	0.5	0.5	0.3148 - 0.6852
	2º	14	14	0	3	0.2143	0.7857	0.3929	0.1779 - 0.6078
	3º	11	6	10	1	0.1667	0.8333	0.3274	0.0292 - 0.6256
Retino- blastoma	1º	32	32	0	14	0.4375	0.5625	0.5625	0.3906 - 0.7344
	2º	18	9.5	17	1	0.1053	0.8947	0.5033	0.3081 - 0.6984
Tumores Renais	1º	79	79	0	18	0.2278	0.7722	0.7722	0.6797 - 0.8646
	2º	61	61	0	5	0.082	0.918	0.7089	0.6400 - 0.7777
	3º	56	29	54	2	0.069	0.931	0.66	0.5677 - 0.7522
Tumores Hepáticos	1º	11	32	0	3	0.2727	0.7273	0.7273	0.4641 - 0.9905
	2º	8	9.5	7	1	0.2222	0.7778	0.5657	0.1815 - 0.9498
Tumores Ósseos	1º	106	106	81	25	0.2358	0.7642	0.7642	0.6833 - 0.8450
	2º	81	81	65	16	0.1975	0.8025	0.6132	0.5265 - 0.6999
	3º	65	34	62	3	0.0882	0.9118	0.5591	0.4638 - 0.6544
Sarcomas de Partes Moles	1º	58	58	0	20	0.3448	0.6552	0.6552	0.5328 - 0.7775
	2º	38	38	0	5	0.1316	0.8684	0.569	0.4615 - 0.6764
	3º	33	17	32	1	0.0588	0.9412	0.5355	0.4236 - 0.6473
Neoplasia de CGTG	1º	47	47	0	12	0.2553	0.7447	0.7447	0.6200 - 0.8693
	2º	35	35	0	0	0	1	0.7447	0.7447 - 0.7447
	3º	35	18	34	1	0.0556	0.9444	0.7033	0.5975 - 0.8091
Carcinomas e Outras Neoplasias Epiteliais	1º	60	60	0	16	0.2667	0.7333	0.7333	0.6214 - 0.8452
	2º	44	44	0	3	0.0682	0.9318	0.6833	0.6089 - 0.7578
	3º	41	41	0	0	0	1	0.6833	0.6833 - 0.6833
	4º	41	41	0	0	0	1	0.6833	0.6833 - 0.6833
	5º	41	41	0	0	0	1	0.6833	0.6833 - 0.6833
	6º	41	21	40	1	0.0476	0.9524	0.6508	0.5597 - 0.7419
Outras Neoplasias	1º	32	32	0	11	0.3438	0.6563	0.6563	0.4917 - 0.8208
	2º	21	11	20	1	0.0909	0.9091	0.5966	0.4267 - 0.7665

**Legenda:** SNC= SNC; SNS= Sistema Nervoso Simpático; CGTG= Células Germinativas, Trofoblásticas e Gonadais

**Nota 1:** Expectativa de vida: Leucemias (2.27 anos), Linfomas (3.86 anos), Neoplasia do SNC (2.37 anos), Neoplasia do SNS (1.72 anos), Retino-blastoma (1.57 anos), Tumores Renais (2.64 anos), Tumores Hepáticos (1.79 anos), Tumores Ósseos (2.44 anos), Sarcomas de Partes Moles (2.26 anos), Neoplasia de CGTG (2.69 anos), Carcinomas e Outras Neoplasias Epiteliais (4.62), Outras Neoplasias Malignas (1.75 anos)

**Nota 2:** A chance de sobrevivência citada na discussão é o valor do último ano da Chance Acumulada de Sobrevivência x 100.

**Fonte:** RHC do HOL, 2013.

Estes dados são retrato da difícil realidade observada entre as crianças e adolescentes paraenses e estão muito aquém dos resultados observados em outros estados brasileiros. As diferenças no acesso ao tratamento tem gerado uma considerável variação entre as populações com relação à sobrevida, pois naquelas com acesso ao tratamento oncológico em tempo oportuno a sobrevida relativa em 5 anos alcança 80% (INCA, 2011b).

Análise de sobrevida de crianças e adolescentes com câncer em Porto Alegre evidenciou tempo médio de sobrevida de 15,0 anos para Leucemia, 11,5 anos para Linfomas, 11, 5 anos para Neoplasias do SNC, 21,1 anos para Retinoblastoma, 7,0 anos para Sarcomas de Partes Moles, 9,0 para Tumores Ósseos Malignos, 7,8 anos para Tumores Renais e 9,0 para Outras Neoplasias (LUZ, 2011).

Enquanto que estudo com crianças e adolescentes com câncer em Vitória/Espírito Santo apontou tempo médio de sobrevida de 76,7 meses para Leucemias, 96,2 meses para Linfomas, 62,2 meses para Tumores do SNC e 77,4 meses para os outros tipos de neoplasias. Sendo que a sobrevida das meninas (88,8 meses) foi maior que dos meninos (75,6 meses) (FIGUEIREDO, 2012).

No Brasil, embora os resultados de muitos serviços especializados sejam comparáveis aos de países mais desenvolvidos, persistem diferenças regionais na oferta de serviços, fazendo com que as médias de sobrevida no país ainda estejam abaixo daquela esperada para o desenvolvimento e conhecimentos técnicos disponíveis (BRASIL, 2009).

A sobrevida global de câncer infantil nos últimos anos é mais acentuada nos países desenvolvidos do que nos países em desenvolvimento, o que se deve a desigualdade de acesso a serviços especializados e a detecção tardia da doença. Nos EUA e Europa, regiões onde estão concentradas as mais avançadas tecnologias para o tratamento de câncer, a sobrevida do câncer pediátrico é muito similar (SILVA, 2012). No entanto, em países em desenvolvimento, onde vivem 80% de todas as crianças do mundo, apenas 25% das crianças diagnosticadas com câncer sobreviverão, devido ao acesso limitado aos tratamentos (PETRILLI, 2013).

Nos EUA, entre 2003 e 2009, a sobrevida em cinco anos das crianças e adolescentes foi de 84% para Leucemia, 97% para Linfoma de Hodgkin, 85% para Linfoma Não-Hodgkin, 75% para Tumores do SNC, 79% para Neuroblastoma, 99% para Retinoblastoma, 90% para Tumor de Wilms, 74% para tumores Hepáticos, 73% para Tumores Ósseos, 64% para Rabdomyosarcoma, 96% para Tumores de

Células Germinativas testicular e 94% para Tumores de Células Germinativas Ovarianos. Sendo que, em se tratando de Leucemia, Linfoma, Neuroblastoma, Rabdomyossarcoma, Tumores Hepático e Ósseos a sobrevida foi maior entre os meninos; e nas Neoplasias do SNC, Retinoblastoma, Tumor de Wilms e Carcinomas de Tireóide a sobrevida maior foi entre as meninas (WARD et al., 2014).

Em função dos investimentos em pesquisas de protocolos terapêuticos em oncologia nos Estados Unidos e acesso a novos tratamentos, a taxa de sobrevivência relativa global em 5 anos para o câncer infantil melhorou nas últimas décadas de 58,1 % nos casos diagnosticados entre 1975-1977 para 82,5% nos casos diagnosticados durante 2001 a 2007. No entanto, as taxas variam de acordo com cada tipo de câncer, sexo e idade do paciente (SIEGEL et al., 2012).

Na Europa, a análise de 59.579 casos de crianças e adolescentes com câncer, de 0 a 14 anos, diagnosticadas entre 2000 e 2007, revelou que no primeiro ano após o diagnóstico a sobrevida é de 90,6%, em três anos é de 81,0%, e em cinco anos é de 77,9%. A melhor evolução na sobrevida foi observada na Europa Oriental, onde a sobrevivência em 5 anos subiu de 65,2% entre 1999-2001, para 70,2% entre 2005-2007. Sendo que há disparidades na sobrevida entre países e regiões, variando de 70% a 82%, as quais os pesquisadores associam a falta de recursos e cuidados de saúde, falta de centros com equipe multidisciplinar especializada, oferta limitada de drogas antineoplásicas, diagnóstico e tratamento tardio, má gestão do tratamento, e toxicidade de drogas (GATTA et al., 2014).

As últimas estatísticas de sobrevivência para o câncer infantil no Reino Unido, referentes a 2006- 2010, revelam que a maior sobrevida é do Retinoblastoma (99%), Linfoma de Hodgkin (95%), LLA (88%), Tumores Renais (85%) e Linfoma Não-Hodgkin (83%), e as menores sobrevidas são dos Tumores do SNC (Gliomas 44%, Ependimomas 67%, Astrocitomas 81%), Tumores do SNS (56%), LMA (64%) e Rabdomyossarcoma 63%. Sendo que entre os adolescentes de 15 a 18 anos a sobrevida da LLA foi de 69% e, de modo geral, a sobrevida foi maior no sexo feminino (84%) do que no masculino (81%) para todos os outros tipos de câncer (CANCER RESEARCH UK, 2011).

A sobrevida no câncer infanto-juvenil está relacionada a diversos fatores, entre eles o sexo e a idade do paciente, a localização, extensão e tipo de tumor; a oferta e acesso a métodos de diagnóstico acurados, bem como a tratamento especializado, e o principal é detecção precoce da doença.

No Brasil existem centros em que a sobrevida é satisfatória, mas as diferenças regionais de recursos para atendimento à população dificultam a extensão de tais resultados (PETRILLI, 2013). “O desafio é maior porque no país temos uma sobrevida em câncer em torno de 2 a 4 anos, enquanto nos países desenvolvidos esse índice sobe para 12 a 16 anos” (BRASIL, 2006, p. 109).

## 5 LIMITAÇÕES DA PESQUISA

Diversas foram as dificuldades enfrentadas no decorrer desta pesquisa a começar pela demora de tramitação do projeto pela Plataforma Brasil, erro de digitação no Parecer Consubstanciado do CEP, erros gerados pelo próprio Sistema de Informação do Registro Hospitalar de Câncer que, ao ser extraído um volume de dados grande do SisRHC causou “embaralhamento” de informações gerando incoerências, principalmente em relação às datas de primeira consulta, datas de início do tratamento e datas do óbito exigindo da pesquisadora revisão minuciosa de todas as informações das 1218 crianças e adolescentes matriculadas no HOL como caso novo de câncer no período de 2003 a 2011.

Cada uma das incoerências encontradas impôs a pesquisadora o retorno ao RHC do HOL para confirmação das informações nas fichas de registro oncológico arquivadas no setor e comparação com a informação registrada no SisRHC, Notando-se que quase sempre o problema foi gerado pelo sistema ao extrair os dados do mesmo. Assim, para corrigir os erros, foi fundamental a colaboração das registradoras do RHC, no sentido de juntamente com a pesquisadora comparar as informações geradas pelo SisRHC com aquelas registradas na ficha de registro oncológico destas crianças e adolescentes, a fim de dirimir qualquer dúvida.

Outra limitação desta pesquisa é o fato de não haver obrigatoriedade de registro dos estadiamentos oncológicos para os menores de 19 anos na instituição, assim não foi possível fazer associação desta informação com o tempo de sobrevida destas crianças e adolescentes, a fim de elucidar se a baixa Sobrevida Global se dá em função de estas chegarem ao serviço de oncologia do HOL em estadio avançado da doença. Outra inquietação foi o grande quantitativo de subnotificação de informações relacionadas a Raça, Escolaridade, História Familiar de Câncer, Histórico de Etilismo e Tabagismo, fatores que podem influenciar na morbimortalidade e sobrevida destes pacientes.

E por fim, uma limitação importante para a pesquisadora foi o não domínio da bioestatística, que levou-a a necessitar de ajuda profissional nesta área do conhecimento.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa visou conhecer o perfil clínico-epidemiológico do câncer infanto-juvenil no estado do Pará a partir da realidade das crianças e adolescentes atendidas no HOL, além de evidenciar a sobrevivência destas a partir do momento em que têm acesso ao serviço de oncologia do HOL.

Desta forma, sua execução e a análise dos resultados permitiu identificar que os meninos foram os que mais apresentaram diagnóstico de câncer, sendo que o primeiro pico de incidência se deu na faixa-etária de 1 a 4 anos tanto para o sexo masculino quanto para o feminino, e um segundo pico de incidência ocorreu na faixa-etária de 10 a 14 anos para o sexo feminino e na faixa-etária de 5 a 9 anos para o sexo masculino. E em todos os sexos houve predomínio da raça/cor parda, o que está em conformidade com as características da população paraense, que segundo o último censo demográfico do IBGE é predominantemente de pessoas declaradas pardas, e com maioria do sexo masculino na população de 0 a 19 anos.

Também foi possível identificar que 50,80% das crianças e adolescentes foram declarados ou tiveram sua escolaridade declarada como Ensino Fundamental Incompleto, mas 39,14% foram declaradas analfabetas e 104 casos não dispunham desta informação, revelando a necessidade de maior atenção da equipe médica e de enfermagem em registrar informações acerca do nível de escolaridade das crianças e adolescentes por eles assistidos, haja vista que esta é uma condição importante a ser levada em consideração pela equipe de saúde por influenciar na compreensão das orientações de cuidado e autocuidado e adesão ao tratamento, e porque se esta informação não for registrada no prontuário do paciente não será possível ao RHC obter esta informação, uma vez que este utiliza o prontuário como fonte de informação.

Identificou-se que a maioria (41,71%) das crianças e adolescentes diagnosticadas com câncer no estado são provenientes da mesorregião Metropolitana de Belém e a minoria (3,69%) do Sudoeste Paraense, sendo que a principal porta de acesso das crianças ao serviço de oncologia do HOL é a Clínica Pediátrica e para os adolescentes são as demais Clínicas de internação, principalmente a Clínica de Hematologia, levando à reflexão sobre a importância da adequação dos espaços hospitalares para atendimento de adolescentes, a fim de

que estes tenham suas características bio-psico-sociais respeitadas, favorecendo maior qualidade assistencial a esta clientela.

Nesta pesquisa não foi possível realizar associação entre o câncer infanto-juvenil e o Histórico Familiar de Câncer, o Histórico de Tabagismo e o Histórico de Etilismo em função do elevado quantitativo de subnotificação destas informações. É sabido que o câncer infanto-juvenil é multifatorial e que ainda é pouco conclusiva a influencia de fatores de risco como tabagismo, etilismo, dieta, obesidade e fatores ambientais para o desenvolvimento do câncer em crianças e adolescentes, havendo a necessidade de realização de mais estudos que correlacionem estes fatores de risco ao câncer infanto-juvenil, haja vista a mudança nos padrões de consumo de comidas industrializadas e obesidade entre as crianças, e de bebida alcóolica e cigarro entre os adolescentes principalmente.

Entretanto, observou-se que, embora a maioria das crianças e adolescentes tenha chegado ao HOL com diagnóstico de câncer, apenas 13,06% haviam iniciado algum tratamento, a grande maioria só iniciou tratamento no HOL, com uma temporalidade mediana oscilando de 6 a 39 dias para início do tratamento, dependendo do tipo de tumor diagnosticado. O tratamento mais frequentemente realizado foi a quimioterapia isolada, exceto para as Neoplasias do SNC onde a Cirurgia isolada foi mais frequente. Vale ressaltar que 179 sujeitos da pesquisa não foram submetidos a nenhum tipo de tratamento na Instituição por não ter condições clínicas de realizar nenhuma das modalidades terapêuticas para o câncer neles diagnosticado ou por evoluírem a óbito antes que pudesse realiza-lo.

Mediante a realidade apontada, ficou evidente a necessidade de investimento na capacitação dos profissionais atuantes na ESF, Unidades Básicas de Saúde e Unidades de Referência Materno-Infantil para que estejam aptos a realizar a prevenção primária e secundária – detecção e diagnóstico precoce, além do tratamento imediato ou referência imediata ao serviço especializado em oncologia para início do tratamento o mais precoce possível, a fim de otimizar o aumento das chances de sobrevida destas crianças e adolescentes

Torna-se prudente inferir que a aproximação com a oncologia deveria se dar durante a formação dos profissionais da saúde, com base na epidemiologia e demandas regionais, para que estes fossem inseridos ao mercado de trabalho com a visão de que a prevenção primária e a secundária são as estratégias mais efetivas para o controle do câncer, com menor custo e maior benefício para a saúde da

população, pois quanto mais precocemente o câncer for diagnosticado maiores as possibilidades de realização de tratamento, com melhor resposta terapêutica, menor tempo de hospitalização e maior chance de cura.

Portanto, é necessário investir na formação de profissionais médicos pediatras em oncologia. O HOL, por ser um Hospital de Ensino, deveria implementar a residência médica em oncologia pediátrica para formação de profissionais capacitados para atender a demanda do estado.

Constatou-se que até 2011 só havia duas oncologistas pediátricas para atender toda a demanda de câncer infanto-juvenil do estado, e o único centro de referência era o HOL, que dispõe de 4 leitos de UTI pediátrica, 18 leitos de internação na Clínica Pediátrica, 8 leitos de internação no Hospital Dia e mais 2 berços, 3 poltronas e 1 leito no espaço destinado a hemoterapia neste setor; e os adolescentes ficam internados nas demais clínicas especializadas, conforme a topografia do tumor. Além disso, há carência de cirurgiões pediatras habilitados em oncologia, o que pode gerar um aumento no tempo de espera para realização do tratamento cirúrgico.

No Pará o câncer infanto-juvenil correspondeu de 3,03% a 5,22% do total de câncer diagnosticado entre 2003 e 2011, estando muito acima dos dados apontados pelo INCA para o Brasil que é de 1% a 3%, além do que a sobrevivência das crianças e adolescentes paraenses está muito aquém do que é observado no restante do país e do mundo, e isto muito se deve a demora no diagnóstico e acesso ao tratamento oncológico, haja vista o câncer infanto-juvenil ser de difícil diagnóstico no seu estágio inicial em função de sua manifestação clínica confundir-se com doenças comuns da infância, retardando o encaminhamento dos pacientes ao serviço especializado em oncologia, daí a importância de consultas periódicas e regulares durante a infância e adolescência, bem como da atenção dos pais para os sinais e sintomas sugestivos de câncer nesta população.

Neste contexto, os resultados da pesquisa ratificam a necessidade de desenvolvimento e implementação de políticas públicas de saúde condizentes com a realidade epidemiológica infanto-juvenil do estado do Pará, haja vista que as políticas de saúde disponíveis para esta população são apenas as desenvolvidas pelo Ministério da Saúde, as quais podem não atender as demandas das crianças e adolescentes paraenses com câncer, em função das diferenças regionais e

particularidades da Amazônia, e pelo fato de os dados disponíveis pelo RCBP de Belém estarem desatualizados.

As políticas de saúde precisam visar a implementação de medidas de prevenção primária, através do estímulo à atividade física e educação alimentar das crianças e adolescentes para prevenção da obesidade e sedentarismo dos mesmos, além de estratégias educativas para sensibilizar os adultos a protegê-las do fumo passivo e outros poluentes ambientais. Também deve contemplar medidas de prevenção secundária através do rastreio dos tipos de câncer mais incidente, conforme o perfil epidemiológico de cada mesorregião, a fim de otimizar a detecção precoce, a redução do tempo para início do tratamento e o aumento do tempo de sobrevida e das chances de cura destes pacientes. Além de melhorar a disponibilidade, qualidade e acesso às terapias antineoplásicas, especialmente os quimioterápicos e a cirurgia.

Assim, o direito à saúde não pode ser reconhecido apenas pela via estreita do fornecimento de medicamentos, razão pela qual a política de atenção oncológica envolve ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, organizadas e articuladas entre as três esferas de governo, por meio de redes estaduais ou regionais de atenção oncológica.

É preciso investir em pesquisas que contemplem esta parcela da população, em que seja avaliado o custo-benefício e efetividade do protocolo terapêutico adotado, bem como a resposta terapêutica para cada tipo de câncer; que investigue outros métodos diagnósticos, menos invasivos e com maior acurácia; que esclareça a biologia tumoral e fatores de risco para o câncer infanto-juvenil no Pará e região amazônica; que desenvolva e implemente tecnologias assistenciais, de ensino e capacitação contínua da equipe de saúde envolvida no cuidado à criança e adolescente, e que favoreçam o esclarecimento e conscientização da população em geral quanto ao diagnóstico e tratamento do câncer, inclusive do cuidado paliativo em oncologia pediátrica.

Desta forma, as implicações para a enfermagem se dão em todos os momentos da assistência ambulatorial, internação hospitalar, visita domiciliar, de ensino dos cuidadores e do próprio paciente para o auto-cuidado, na docência em nível de graduação em enfermagem ou técnica em enfermagem para que estejam aptos a assistir as crianças e adolescentes com câncer em suas peculiaridades, no treinamento e capacitação permanente dos profissionais atuantes nos diversos

níveis de atenção a saúde, na gerência dos serviços especializados em oncologia e na pesquisa clínica e epidemiológica dentro destes serviços.

Fica evidente que o Enfermeiro, por estar inserido em todo o processo de assistência, ensino e pesquisa, contribui para a melhoria da qualidade assistencial e da gestão dos serviços de saúde oncológicos, bem como para o enriquecimento da Enfermagem enquanto ciência ao colaborar para o fortalecimento da produção científica.

Espera-se que as informações desta pesquisa possam contribuir para o planejamento e elaboração de ações e políticas de saúde oncológica que contemplem de forma integral, equânime e equitativa as crianças e adolescentes paraenses.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, I. S.; RODRIGUES, B. M. R. D.; SIMÕES, S. M. F. Hospitalização do Adolescente. **Revista SOBEP**, v. 7, n. 1, p. 33-39, jul. 2007. Disponível em: <[www.soboep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol.7\\_n.1-art4.refl-hospitalizacao-do-adolescente.pdf](http://www.soboep.org.br/revista/images/stories/pdf-revista/vol.7_n.1-art4.refl-hospitalizacao-do-adolescente.pdf)>. Acesso em: 14 fev. 2014.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer Facts & Figures 2008**. Atlanta: American Cancer Society, 2008. Disponível em: <[www.cancer.org/acs/groups/content/@nho/documents/document/2008caffinalsecuredpdf.pdf](http://www.cancer.org/acs/groups/content/@nho/documents/document/2008caffinalsecuredpdf.pdf)>. Acesso em: 3 mar. 2014.

\_\_\_\_\_. **Heredity and Cancer**. 2013. Disponível em: <<http://www.cancer.org/cancer/cancercauses/geneticsandcancer/heredity-and-cancer>>. Acesso em: 3 mar. 2014.

\_\_\_\_\_. **Special section: cancer in children & adolescents**. Cancer Facts & Figures, 2014. Disponível em: <[www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-041787.pdf](http://www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/acspc-041787.pdf)>. Acesso em: 3 mar. 2014.

BATISTELLA, C. Análise da Situação de Saúde: principais problemas de saúde da população brasileira. IN: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **O território e o processo saúde-doença**. Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <[http://www.epsjv.fiocruz.br/pdtsp/index.php?s\\_livro\\_id=6&area\\_id=2&autor\\_id=&capitulo\\_id=24&sub\\_capitulo\\_id=77&arquivo=ver\\_conteudo\\_2](http://www.epsjv.fiocruz.br/pdtsp/index.php?s_livro_id=6&area_id=2&autor_id=&capitulo_id=24&sub_capitulo_id=77&arquivo=ver_conteudo_2)>. Acesso em: 14 fev. 2014.

BECK, A. R. I M.; LOPES, M. H. B. M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. bras. Enferm**, Brasília, v.60, n. 6, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672007000600010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672007000600010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 14 jan. 2014.

BENDIT, I.; SOUZA, A. C. M. F. Biologia molecular dos tumores da infância. In: HOFF, P. M. G. et al. (Ed.). **Tratado de oncologia**. São Paulo: Editora Atheneu, 2013. p. 2699-2707.

BLACK, R. J.; SANKARANARAYANAN, R.; PARKIN, D. M. Interpretation of population-based cancer survival data. In: SANKARANARAYANAN, R.; BLACK, R. J.; PARKIN, D. M. (Ed.). **Cancer survival in developing countries**. Lyon: IARC; 1998. p. 13-27. (IARC Publications, 145).

BOSQUEROLLI, C. T. **Estrutura e funcionamento de unidades hospitalares para crianças e adolescentes: as compreensões dos Enfermeiros**. 2011. 57f. Trabalho de Conclusão de Curso (Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre: 2011. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/35963/000816265.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 12 jan. 2012.

BRASIL. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. **Resolução nº 41 de outubro de 1995**. Aprova em sua íntegra o texto oriundo da Sociedade

Brasileira de Pediatria, relativo aos Direitos da Criança e do Adolescente hospitalizados. Disponível em: <<http://www.bioetica.ufrgs.br/conanda.htm>>. Acesso em: 12 jan. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação-Geral de Média e Alta Complexidade. **Política Nacional de Atenção Oncológica**: nota informativa. Brasília, 2010a. Disponível em: <[http://www.mpba.mp.br/atuacao/saude/temasensaude/oncologia/5\\_Nota\\_Onco\\_MS\\_2010.pdf](http://www.mpba.mp.br/atuacao/saude/temasensaude/oncologia/5_Nota_Onco_MS_2010.pdf)>. Acesso em: 12 jan. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. Rio de Janeiro, 2009a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Histórias da oncologia clínica no Instituto Nacional de Câncer**: INCA. Rio de Janeiro, 2008a. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/livro\\_oncologia.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/livro_oncologia.pdf)>. Acesso em: 12 jan. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Coordenação Geral de Sistemas de Informação. **Manual de Bases Técnicas da Oncologia – SIA/SUS - Sistema de Informações Ambulatoriais**. 13. ed. Brasília, 2011a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.289, de 16 de julho de 2002. Estabelece novas exigências para o cadastramento de CACON e de serviços isolados de quimioterapia ou de radioterapia, no que se refere à habilitação profissional dos médicos responsáveis e componentes da equipe dos respectivos serviços de Cirurgia Oncológica, Hematologia, Oncologia Clínica, Oncologia Pediátrica e Radioterapia. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 17 jul. 2002, Seção 1, p. 74. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/7940-1289.html>>. Acesso em: 12 jan. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.478, de 22 de dezembro de 1999. Organização da assistência oncológica. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 29 dez. 1999, n. 249-E, Seção 1, p. 22. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/decas/oncojan04.htm>>. Acesso em: 12 jan. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 9 dez. 2005a. Seção 1, p. 80-81.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.535, de 02 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 de out. de 1998. Seção 1, p. 53-4.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 62, de 11 de março de 2009. Dispõe sobre serviços de Alta Complexidade em Oncologia. **Diário Oficial da União**, Poder executivo, Brasília, DF, 13 mar. 2009b. Seção 1, p. 98-102.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia-CACON e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 dez. 2005b. Seção 1, p. 124.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Coordenação Geral de Sistemas de Informação. **Manual de Bases Técnicas da Oncologia – SIA/SUS - Sistema de Informações Ambulatoriais**. Brasília, 2010b. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/2e9072004eb6850c8c789ef11fae00ee/M anual+Oncologia+2010.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=2e9072004eb6850c8c789ef11fae00ee>>. Acesso em: 12 jan. 2012

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2006. p. 60-7, 109. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/situacao\\_cancer\\_brasil.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/situacao_cancer_brasil.pdf)>. Acesso em: 12 jan. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro, 2008b. 220p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer\\_crianca\\_adolescente\\_brasil.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer_crianca_adolescente_brasil.pdf)> . Acesso em: 12 jun. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Saúde integral de adolescentes e jovens**: orientações para a organização de serviços de saúde. Brasília, 2005c. 44p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <[http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/pdf/06\\_0004\\_M.pdf](http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/pdf/06_0004_M.pdf)>. Acesso em: 12 jan. 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Sistema de informações sobre mortalidade**: SIM. Brasília, 2008c. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/defthtm.exe?sim/cnv/obtuf.def>>. Acesso em: 15 mar. 2011.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente; ECA. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 16 jul. 1990. Seção 1, p. 13563.

\_\_\_\_\_. Presidência da República. Secretaria Nacional de Políticas sobre Drogas. **I Levantamento Nacional sobre o Uso de Álcool, Tabaco e Outras Drogas entre Universitários das 27 Capitais Brasileiras**. Brasília, 2010c. 284 p. Disponível em:

<[http://www.obid.senad.gov.br/portais/OBID/biblioteca/documentos/Dados\\_Estatisticos/Estudantes/328293.pdf](http://www.obid.senad.gov.br/portais/OBID/biblioteca/documentos/Dados_Estatisticos/Estudantes/328293.pdf)>. Acesso em: 14 mar. 2013.

BRASIL. Secretaria de Atenção a Saúde. **Portaria Nº 361, de 25 de junho de 2007**. Redefine as habilitações em Oncologia na Tabela de Habilitações de Serviços Especializados do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde - SCNES. Disponível em: <[http://www.brasilsus.com.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1878](http://www.brasilsus.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=1878)>. Acesso em: 12 jan. 2012.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 67, de 18 de fevereiro de 2011**. 2011. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/sas/107393-67.html>>. Acesso em: 14 mar. 2013.

\_\_\_\_\_. Tribunal de Contas da União (TCU). Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo. **Relatório de Auditoria: Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília, 2011b. Disponível em: <[http://portal2.tcu.gov.br/portal/page/portal/TCU/comunidades/programas\\_governo/areas\\_atuacao/saude/Oncologia%20-%20relat%C3%B3rio%20-%20vers%C3%A3o%20final.pdf](http://portal2.tcu.gov.br/portal/page/portal/TCU/comunidades/programas_governo/areas_atuacao/saude/Oncologia%20-%20relat%C3%B3rio%20-%20vers%C3%A3o%20final.pdf)>. Acesso em: 14 mar. 2013

CAMARGO, B.; SANTOS, M. O.; REBELO, M. S. et al. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. **Int J Cancer**, v.126, n. 3, p. 715-20, fev. 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijc.24799/pdf>>. Acesso em: 14 mar. 2013.

CANCER RESEARCH UK. **Childhood cancer incidence statistics**. 2012. Disponível em: <<http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/childhoodcancer/incidence/childhood-cancer-incidence-statistics>>. Acesso em: 14 mar. 2013.

\_\_\_\_\_. **Childhood cancer incidence statistics**. 2014. Disponível em: [www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/childhoodcancer/incidence/Childhood-cancer-incidence-statistics](http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/childhoodcancer/incidence/Childhood-cancer-incidence-statistics). Acesso em: 20 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. **Childhood cancer survival statistics**. 2011. Disponível em: <<http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/childhoodcancer/survival/childhood-cancer-survival-statistics>>. Acesso em: 14 mar. 2013.

\_\_\_\_\_. **Teenage and young adult cancer incidence statistics**. 2014. Disponível em: <<http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/teenage-and-young-adult-cancer/incidence>>. Acesso em: 20 abr. 2014.

CARLILI, E. A. et al. **VI Levantamento Nacional sobre o Consumo de Drogas Psicotrópicas entre Estudantes do Ensino Fundamental e Médio das Redes Pública e Privada de Ensino nas 27 Capitais Brasileiras**. São Paulo: CEBRID: UNIFESP: SENAD, 2010. 503 p.

CASTRO, E. H. B. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. **Rev. Mal-Estar Subj.**, v. 10, n. 3, p. 971-94. set. 2010.

Disponível em: <[pepsic.bvsalud.org/pdf/malesttar/v10n3/13.pdf](http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malesttar/v10n3/13.pdf)>. Acesso em: 20 abr. 2013.

CAVICCHIOLI, A. C.; MENOSSI, M. J.; LIMA, R. A. G. Câncer infantil: o itinerário diagnóstico. **Rev. latinoam. Enferm.**, v. 15, n. 5, Set-Out. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/pt\\_v15n5a21.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n5/pt_v15n5a21.pdf)>. Acesso em: 3 de jan. 2014.

CHILDREN'S CANCER AND LEUKAEMIA GROUP (CCLG). **O Fim do Tratamento: o que acontece depois? Um guia para os pais.** Tradução Vania Biaggio. 2013. Disponível em: <<http://www.boldrini.org.br/wp-content/uploads/2013/09/O-fim-do-tratamento.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2014.

\_\_\_\_\_. **Tratamento para o Câncer Infantil:** ficha para pediatras gerais. 2012. Disponível em: <<http://www.boldrini.org.br/wp-content/uploads/2013/09/Tratamento-para-o-cancer-infantil.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2014.

COSTA, F. F. L. **Câncer infantil:** sentimentos, vivências e saberes do familiar/cuidador. 2012. 109f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2012. Disponível em: <<http://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/13115-via-defesa.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2013.

COUTO, L. L. **A (con)vivência da família com o escolar em controle da doença oncológica:** Perspectivas para a Enfermagem Pediátrica. 2004. 134f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/leila\\_leontina\\_couto.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/leila_leontina_couto.pdf)>. Acesso em: 20 maio 2012.

CRISTOFANI, L. M. Leucemia Linfóide Aguda. In: ODONE FILHO, V. et al. **Doenças neoplásicas da criança e do adolescente.** Barueri (SP): Manole, 2012.

\_\_\_\_\_. Leucemias Agudas na Infância. In: HOFF, P. M. G. et al. (Ed.). **Tratado de oncologia.** São Paulo: Editora Atheneu, 2013.

ELIAS, M.; ALVES, E.; TUBINO, P. Uso de medicina não-convencional em crianças com câncer. **Rev. bras. cancerol.**, v. 52, n. 3, p. 237-43, 2006. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_52/v03/pdf/artigos\\_uso\\_de\\_medicina.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_52/v03/pdf/artigos_uso_de_medicina.pdf)>. Acesso em: 20 jun. 2013.

EPELMAN, C. A. Aspectos fundamentais no cuidado da criança e do adolescente com câncer e seus familiares. In: LOGGETTO, R.; PARK, M. V.; BRAGA, J. A. P. (Org.). **Oncologia para o pediatra.** São Paulo: Atheneu, 2012. p. 359-66.

FIGUEIREDO, G. P. Z. **Câncer em crianças e adolescentes no hospital de referência no estado do Espírito Santo:** uma análise de 25 anos. 2012. 108f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Universidade Federal do Espírito Santo. Centro de Ciências da Saúde. Vitória, 2012. Disponível em: <[portais4.ufes.br/posgrad/teses/tese\\_5570\\_.pdf](http://portais4.ufes.br/posgrad/teses/tese_5570_.pdf)>. Acesso em: 20 maio 2013.

FLETCHER, O.; EASTON, D.; ANDERSON, K.; GILHAM, C.; JAY, M.; PETO, J. Lifetime risks of common cancers among retinoblastoma survivor. **J Natl Cancer Inst.**, v. 96, n. 5, p. 357-363, 2004. Disponível em: <<http://jnci.oxfordjournals.org/content/96/5/357.full>>. Acesso em: 20 maio 2014.

FONTELLES, M. J. **Bioestatística aplicada à pesquisa experimental**. Belém: Mauro Fontelles, 2010. v.2, p. 395-400.

FORMIGOSA, L. A. C. **Dados infantis\_HRBA** [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <[giselapxavier@yahoo.com.br](mailto:giselapxavier@yahoo.com.br)> 22 abr. 2014.

FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO - FOSP. **Boletim do registro hospitalar de câncer**. São Paulo; 2004. Disponível em: <<http://www.fosp.saude.sp.gov.br>>. Acesso em: 3 mar. 2014.

\_\_\_\_\_. Câncer em adolescentes e adultos jovens (15 a 29 anos). **Boletim RHC**, ano 11, n. 48. p. Maio 2011. Disponível em: <<http://www.fosp.saude.sp.gov.br/docs/boletins/rhc48.pdf>>. Acesso em: 3 mar. 2014.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Avaliação do Desempenho do Sistema de Saúde (PROADESS). **Acesso**. 2011. Disponível em: <<http://www.proadess.icict.fiocruz.br/index.php?pag=acesso>>. Acesso em: 14 fev 2014.

GATTA, G. et al. Childhood cancer survival in Europe 1999-2007: results of EURO CARE-5-a population-based study. **Lancet Oncol.**, v. 15, n. 1, p. 35-47, Jan. 2014. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(13\)70546-1/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(13)70546-1/fulltext)>. Acesso em: 14 fev. 2014.

GOMES, M. C. P. A.; PINHEIRO, R. Acolhimento e vínculo: práticas de integralidade na gestão do cuidado em saúde em grandes centros urbanos. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.9, n.17, p. 287-301, mar/ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v9n17a06.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2012.

GOENDER, E. F.; EPELMAN, S. (Org.). O adolescente com câncer: a necessidade de uma nova abordagem. In: LOGGETTO, S. R.; PARK, M. V. F.; BRAGA, J. A. P. **Oncologia para o pediatra**. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 367-72.

GOSS, P. E; LEE, B. L.; BADOVINAC-CRNJEVIC, T.; STRASSER-WEIPPL, K.; CHAVARRI-GUERRA, Y. et al. Planning cancer control in Latin America and the Caribbean. **Lancet Oncol.**, v. 14, n. 5, p. 391-436, Apr. 2013. Disponível em: <<http://download.thelancet.com/pdfs/journals/lanonc/PIIS1470204513700482.pdf?id=baaJkJOEboLNb4SBHR7Cu>>. Acesso em: 2 fev. 2014.

GRABOIS, M. F. **O acesso a assistência oncológica infantil no Brasil**. 2011. 166f. Tese (Doutorado em Ciências na área de Epidemiologia em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <<http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=2617>>. Acesso em: 20 abr. 2013.

GRABOIS, M. F.; OLIVEIRA, E. X. G.; CARVALHO, M. S. Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem-destino no Brasil. **Rev Saude Pública**, v. 47, n. 2, p. 368-378, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rsp/v47n2/0034-8910-rsp-47-02-0368.pdf>>. Acesso em: 3 jan. 2014.

GRABOIS, M. F.; OLIVEIRA, E. X. G.; CARVALHO, M. S. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. **Cad. Saúde Pública**, v. 27, n. 9, set. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n9/05.pdf>>. Acesso em: 3 jan. 2014.

HOSPITAL A. C. CAMARGO. **Tudo sobre o câncer infantil**. Disponível em: <[www.accamargo.org.br/tudosobre-o-cancer/infantil/16/](http://www.accamargo.org.br/tudosobre-o-cancer/infantil/16/)>. Acesso em: 26 jul. 2012.

HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO. **Registro Hospitalar de Câncer do Hospital Infantil Joana de Gusmão (Santa Catarina) – 2004 a 2008**. Florianópolis, 2010. Disponível em: <[http://www.saude.sc.gov.br/hijg/revista\\_hospital\\_joana\\_de\\_gusmao.pdf](http://www.saude.sc.gov.br/hijg/revista_hospital_joana_de_gusmao.pdf)>. Acesso em: 20 jul. 2013.

HOSPITAL OPHIR LOYOLA (HOL). **História e missão do HOL**. 2012. Disponível em: <<http://100anos.ophirloyola.pa.gov.br/#!/historia-missao>; e <<http://100anos.ophirloyola.pa.gov.br/#!/597-2>>. Acesso em: 26 jul. 2013.

HOWARD, S. C.; METZGER, M. L.; WILIMAS, J. A.; QUINTANA, Y.; PUI, Ching-Hon; ROBISON, L. L.; RIBEIRO, R. C. Childhood cancer epidemiology in low-income countries. **Cancer**, v. 112, n. 3, p. 461-72. 2008. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.23205/pdf>>. Acesso em: 26 jan. 2014.

HOWLADER N.; NOONE A. M.; KRAPCHO M. et al. (Eds). **SEER Cancer Statistics Review, 1975-2011**. Bethesda: National Cancer Institute. 2013. Disponível em: <[http://seer.cancer.gov/csr/1975\\_2011](http://seer.cancer.gov/csr/1975_2011)>. Acesso em: 21 jan. 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. **Atlas do censo demográfico 2010**. Rio de Janeiro, 2013. 156 p. Disponível em: <[http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv64529\\_capa\\_sum.pdf](http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv64529_capa_sum.pdf)>. Disponível em: Acesso em: 21 dez. 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Atlas de Mortalidade por Câncer**. 2014. Disponível em: <<http://mortalidade.inca.gov.br/Mortalidade/prepararModelo02.action>>. Acesso em: 26 de jun. 2014.

\_\_\_\_\_. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2011a. p. 46-52. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_57/v04/pdf/13\\_resenha\\_estimativa2012\\_incidencia\\_de\\_cancer\\_no\\_brasil.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_57/v04/pdf/13_resenha_estimativa2012_incidencia_de_cancer_no_brasil.pdf)>. Acesso em: 30 maio 2012.

\_\_\_\_\_. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação. **Ensino em atenção oncológica no Brasil: carências e oportunidades**. Rio de Janeiro, 2012a. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_57/v04/pdf/02\\_artigo\\_ensino\\_atencao\\_oncologica\\_brasil\\_carencia\\_opportunidades.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_57/v04/pdf/02_artigo_ensino_atencao_oncologica_brasil_carencia_opportunidades.pdf)>. Acesso em: 30 jun. 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação. **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. 2. ed. rev. e atual. Rio de Janeiro, 2012b. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/ABC\\_do\\_cancer\\_2ed.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/ABC_do_cancer_2ed.pdf)>. Acesso em: 20 maio 2013.

\_\_\_\_\_. Coordenação Geral de Prevenção e Vigilância. Divisão de Vigilância e Análise da Situação. **Manual de rotinas e procedimentos para registros de câncer de base populacional**. 2. ed. rev. atual. Rio de Janeiro, 2012c. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/INCA2009015\\_livro\\_registros\\_MIOLO.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/INCA2009015_livro_registros_MIOLO.pdf)>. Acesso em: 20 maio 2013.

\_\_\_\_\_. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24042014.pdf>>. Acesso em: 22 abr. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço**. 3. ed. rev. atual. ampl. Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes\\_enfermagem\\_controle\\_cancer.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acoes_enfermagem_controle_cancer.pdf)>. Acesso em: 30 maio 2012.

\_\_\_\_\_. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro, 2011b. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/diagnostico\\_precoce.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/diagnostico_precoce.pdf)>. Acesso em: 19 maio 2012.

\_\_\_\_\_. **Registros hospitalares de câncer: planejamento e gestão**. 2. ed. rev. atual. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/registros\\_hospitalares\\_cancer.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/registros_hospitalares_cancer.pdf)>. Acesso em: 12 maio 2012.

\_\_\_\_\_. **TNM: Classificação de Tumores Malignos**. Traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/tratamento/tnm/tnm2.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2013.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC). World Health Organization (WHO). **World cancer report**. 2008. p. 482-93. Disponível em: <[http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/wcr\\_2008.pdf](http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/wcr_2008.pdf)>. Acesso em: 19 maio 2012.

LARANJEIRA, R. et al. **I Levantamento Nacional sobre os padrões de consumo de álcool na população brasileira**. Brasília: Secretaria Nacional Antidrogas, 2007.

LASSALETTA, A. et al. Situación actual de los adolescentes com câncer en las unidades de hemato-oncologia pediátrica españolas. **Anales de Pediatría** (Barc). 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.anped.2012.09.024>>. Acesso em: 25 ago. 2013.

LITTLE, J. Introduction. In: LITTLE J. **Epidemiology of childhood cancer**. Lyon: IARC: WHO 1999. p.1-9. (IARC Scientific Publications, 149).

LOGGETTO, S. R. et al. (Coord.). **Oncologia para o pediatra**. São Paulo: Atheneu, 2012. (Série atualizações pediátricas).

LUZ, J. F. **Perfil clínico-demográfico dos pacientes atendidos no serviço de oncologia pediátrica do Hospital das Clínicas de Porto Alegre**: período de Jan/2000 a Dez/2010. 2011. 37f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização - Saúde Pública) - Faculdade de Medicina. Departamento de Medicina Social. Universidade Federal do Rio grande do Sul. Porto Alegre, 2011.

MALTA, J. D. S. **Câncer Infantil**: o viver, o sentir e o tratar. 2007. 67f. Dissertação (Mestrado Saúde Coletiva) - Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração, Belo Horizonte, 2007.

MALUF JÚNIOR, P. T. Linfomas não Hodgkin. In: ODONE FILHO, V. et al. **Doenças neoplásicas da criança e do adolescente**. Barueri (SP): Manole, 2012.

MALUF JÚNIOR, P. T. Linfoma de Hodgkin na infância e na adolescência. In: HOFF, P. M. G. et al. (Ed.). **Tratado de oncologia**. São Paulo: Editora Atheneu, 2013 a. p.2799 2806.

\_\_\_\_\_. Linfoma não Hodgkin na infância e na adolescência. In: HOFF, P. M. G. et al. (Ed.). **Tratado de oncologia**. São Paulo: Editora Atheneu, 2013 b. p.2773 2798

MAROTTI, M. Quais são os objetivos clínicos que determinam a eficácia dos tratamentos em oncologia? **Rev Assoc Med Bras.**, v. 53, n. 6, p. 477-m78, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302007000600007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-42302007000600007&script=sci_arttext)>. Acesso em: 29 set. 2012.

MELARAGNO, R. Câncer é a doença que mata mais crianças e adolescentes. **Revista em Discussão**. Ago. 2010. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br/noticias/Jornal/emdiscussao/revista-em-discussao-edicao-agosto-2010/materias/cancer-e-a-doena-que-mata-mais-crianas-e-adolescentes.aspx>>. Acesso em: 28 mar. 2014.

MENEZES, C. N. B.; PASSARELI, P. M.; DRUDE, F. S.; SANTOS, M. A.; VALLE, E. R. M. Câncer infantil: organização familiar e doença. **Rev. Mal-Estar Subj.**, v. 7, n. 1, mar. 2007, p. 191-210. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1518-61482007000100011&script=sci\\_arttext](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1518-61482007000100011&script=sci_arttext)>. Acesso em: 17 out. 2011.

MENEZES, M. F. B.; CAMARGO, T. C.; GUEDES, M. T. S.; ALCÂNTARA, L. F. F. L. Câncer, pobreza e desenvolvimento humano: desafios para a assistência de enfermagem em oncologia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. spe, Oct. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15nspe/pt\\_10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15nspe/pt_10.pdf)>. Acesso em: 17 out. 2012

MENOSSEI, M. J.; LIMA, R. A. G. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 34, n. 1, p. 45-51, mar. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v34n1/v34n1a06.pdf>>. Acesso em: 23 de mar. de 2013

MIRRA, A. P.; LATORRE, M. R. D.; VENEZIANO, D. B. **Incidência, Mortalidade e Sobrevida do Câncer da Infância no Município de São Paulo**. São Paulo: Registro de Câncer de São Paulo, 2004. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/registro\\_de\\_cancer\\_2004.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/registro_de_cancer_2004.pdf)>. Acesso em: 23 de mar. de 2013.

PACHECO, A. P. F.; FERNANDES, E. O. M.; MORETTO, I. G. et al. **O trabalhador de enfermagem em oncologia pediátrica**: repercussões na vida profissional e familiar. Monografia - Universidade Federal de Santa Catarina, Curso de Enfermagem, Departamento de Enfermagem; Florianópolis, 2008. Disponível em: <<http://www.bibliomed.ccs.ufsc.br/ENF0540.pdf>>. Acesso em 25 mar. 2014.

PAN, R.; MARQUES, A. R.; COSTA JÚNIOR, M. L.; NASCIMENTO, L. C. Caracterização das internações hospitalares de crianças e adolescentes com neoplasias. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v 19, n.6, dez. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000600019&script=sci\\_arttext&tling=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692011000600019&script=sci_arttext&tling=pt)>. Acesso em: 25 nov. 2013.

PARÁ. Secretaria de Estado de Saúde Pública (SESPA). Coordenação Estadual de Atenção Oncológica. **Plano Estadual de Atenção Oncológica do Pará**. Resolução CIB nº 171, de 19 de novembro de 2009. Belém (PA): SESPA, 2009.

PARADA, R.; ASSIS, M.; SILVA, R. C. F.; ABREU, M. F.; SILVA, M. A. F.; DIAS, M. B. K.; TOMAZELLI, J. G. A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer. **Rev. APS**, v. 11, n. 2, p. 199-206, abr-jun. 2008. Disponível em: <<http://aps.ufjf.emnuvens.com.br/aps/article/view/263>>. Acesso em: 25 nov. 2013.

PARO, D.; PARO, J.; FERREIRA, D. L. M. O enfermeiro e o cuidar em Oncologia Pediátrica. **Arq. Ciência e Saúde**, v. 12, n. 3, p. 151-57, jul-set. 2005. Disponível em: <[http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs\\_ol/vol-12-3/06%20-%20ID132.pdf](http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/vol-12-3/06%20-%20ID132.pdf)>. Acesso em: 25 nov. 2013.

PETRILLI, A. S. Chances desiguais. Fundação do Câncer. **Folha de São Paulo**. nov. 2013, p. A3. Disponível em: <<http://www.cancer.org.br/noticia/1115/chances-desiguais>>. Acesso em: 25 maio 2014.

PINHEIRO, V. R. P. Diagnóstico clínico e laboratorial das leucemias na infância. In: LOGGETTO, S. R. et al. (Coord.). **Oncologia para o pediatra**. São Paulo: Atheneu, 2012. (Série atualizações pediátricas).

PINSKY, I. Um em cada quatro menores de idade bebem álcool no Brasil diz pesquisa. **Jornal Folha de São Paulo**, 26 mar 2014. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2014/03/1431155-um-em-cada-quatro-menores-de-idade-bebem-alcool-no-brasil-diz-pesquisa.shtml>>. Acesso em: 15 maio 2014.

PORTAL BRASIL. **Censo 2010 mostra as características da população brasileira**. 2012. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/educacao/2012/07/censo-2010-mostra-as-diferencas-entre-caracteristicas-gerais-da-populacao-brasileira>>. Acesso em: 25 fev. 2014.

PRESTI, P. F.; MACEDO, C. R. D.; CARAN, E. M.; RODRIGUES, A. H. D.; PETRILLI, A. S. Estudo epidemiológico de câncer na adolescência em centro de referência. **Rev. paul. Pediat.**, v. 30, n. 2, p. 210-6. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rpp/v30n2/09.pdf>>. Acesso em: 25 fev. 2013.

PUI, C. H.; CARROLL, W. L.; MESHINCHI, S.; ARCECI, R. J. Biology, risk stratification, and therapy of pediatric acute leukemias: an update. **J Clin Oncol**. v. 29, n. 5, p. 551-65, 2011. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3071256/pdf/zlj551.pdf>>. Acesso em: 25 out. 2013.

QUINTANA, A. M.; WORTTRICH, S. H.; CAMARGO, V. P.; CHERER, E. Q.; RIES, P. K. Lutos e lutas: Reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicol. Argum.**, v. 29, n. 65, p. 143-154, abr./jun. 2011.

REZENDE, A. M. **Compreendendo o adolescente com câncer**: vivências da doença. 2011. 92f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2011.

RODRÍGUEZ-QUECHO, M.; RÍNCON-RODRÍGUEZ, Y. Z.; REYÉS-GONZÁLEZ, A. FEJARDO-PEÑA, M. T.; OROZCO-VARGAS, L. C.; CAMARGO-FIGUERA, F. A. Prevalencia de los diagnósticos de enfermería en niños que reciben tratamiento oncológico. **Enfermería Global**, n.27; Jul. 2012. Disponível em: <<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.11.3.146821/136171>>. Acesso em: 27 out. 2013.

ROLIM, C. L. A.; GÓES, M. C. R. Crianças com câncer e o atendimento educacional nos ambientes hospitalar e escolar. **Educação e Pesquisa**, v.35, n.3, p. 509-523, set./dez. 2009.

SALES, C. A.; GROSSI, A. C. M.; ALMEIDA, C. S. L.; SILVA, J. D. D.; MARCON, S. S. M. Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. **Acta paul. Enferm.**, São Paulo, v. 25, n. 5. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000500014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000500014)>. Acesso em: 29 set. 2013.

SCRIDELI, C. A.; TONE, L. G.. Biologia. In: LOGGETTO, S. R. et al. (Coord.). **Oncologia para o pediatra**. São Paulo: Atheneu, 2012. p. 87-114. (Atualizações pediátricas).

SIEGEL, R. et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2012. **CA Cancer J Clin.**, v. 62, n. 4, p. 220-41, july/aug. 2012. Disponível em: <[onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21149/full](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21149/full)>. Acesso em: 28 maio 2013.

SILVA, D. B. **Câncer da infância e da adolescência**: tendência de mortalidade em menores de 20 anos no Brasil. 2012. 72f. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2012.

SILVA, D. B.; SILVA, M. L. (Org). **Registro Hospitalar de Câncer do Hospital Infantil Joana de Gusmão (Santa Catarina) – 2004 a 2008**. Florianópolis, Hospital Infantil Joana de Gusmão, 2010.

SILVA, F. M. A. M.; SILVA, S. M. M.; MONTEIRO, S. G.; CASTELO BRANCO, A. G. C. Variáveis disfuncionais: prejuízos causados pela hospitalização de crianças com câncer. **Bol. Acad. Paulista de Psicologia**, São Paulo, 2011. v. 80, n. 1, p. 166-87.

SILVA, G. M.; TELES, S. S.; VALLE, E. R. M. Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil - período de 1998 a 2004. **Rev. bras. cancerol.**, v. 51, n. 3, p. 253-61, 2005.

SILVA, L. G.; ALVES, M. S. O acolhimento como ferramenta de práticas inclusivas de saúde. **Rev. APS**, v. 11, n. 1, p. 74-84, jan./mar. 2008. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/nates/files/2009/12/074-084.pdf>>. Acesso em: 17 já. 2014.

STELIAROVA-FOUCHER, E. et al. Classificação Internacional do Câncer na Infância, Terceira Edição. **Cancer**, v. 103, n. 7. abr. 2005,. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/vigilancia/download/cici3.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2012.

STELIAROVA-FOUCHER, E.; STILLER, C.; KAATSCH, P.; BERRINO, F.; COEBERGH, J.; LACOUR, B.; PERKIN, M.. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. **Lancet**, v. 364, n. 9451, p. 2097-2105, Dec. 2004. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(04\)17550-8/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(04)17550-8/fulltext)>. Acesso em: 15 ago. 2013.

STELIAROVA-FOUCHER. E.; STILLER, C.; LACOUR, B.; KAATSCH, P. International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. **Cancer**, v. 103, n. 7, p. 1457-67, Apr., 2005

TEIXEIRA, L. A. (Coord.). **De Doença desconhecida a problema de saúde pública**: o INCA e o controle do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_desconhecida\\_saude\\_publica.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_desconhecida_saude_publica.pdf)>. Acesso em: 15 maio 2012.

UNIDOS pela cura. **Carta de recomendações**: Contribuições do 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro para qualificação da rede pública de tratamento do câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro. Ago. 2013. Disponível em: <[http://www.foprio.org.br/downloads/carta-de-recomendacoes\\_2FOP-Rio.pdf](http://www.foprio.org.br/downloads/carta-de-recomendacoes_2FOP-Rio.pdf)>. Acesso em: 20 maio 2014.

VALERA, E. T. et al. Hereditariedade. In: LOGGETTO, S. R. et al. **Oncologia para o pediatra**. São Paulo: Atheneu, 2012. (Atualizações Pediátricas).

VILAÇA, I. G. **Álcool e Câncer**. Belo Horizonte: ONCOMED, 2014. Disponível em: <<http://www.oncomedbh.com.br/site/?menu=Informa%E7%F5es&submenu=Fique%20por%20dentro&i=36&pagina=%C1lcool%20e%20C%E2ncer>>. Acesso em: 23 Mar. 2014.

WARD, E.; DeSANTIS, C.; ROBBINS; A.; KOHLER, B.; JEMAL, A. Childhood and adolescent cancer statistics. 2014. **CA Cancer J Clin**, v. 64, n. 2, p. 83-103, Mar-Apr. 2014. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21219/full>>. Acesso em: 15 maio 2014.

# APÊNDICES

## APÊNDICE A

### CARTA DE APRESENTAÇÃO AO COMITÊ DE ÉTICA E DEPARTAMENTO DE PESQUISA DO HOSPITAL OPHIR LOYOLA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
 INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
 MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

Ilmo. Sr. **Antônio Rinaldo Gonçalves**

Chefe da Divisão de Pesquisa do Hospital Ophir Loyola

Endereço: Av. Magalhães Barata nº 992 - São Brás - CEP: 66060-281

Fone/Fax: (91) 3342-11232

Eu, **Gisela Pereira Xavier**, enfermeira regularmente matriculado no Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Mestrado Acadêmico em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, pesquisadora responsável pelo projeto de pesquisa intitulado **PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL NO ESTADO DO PARÁ**, venho através desta, submetê-lo à análise deste Comitê de Pesquisa e solicitar autorização para desenvolver esta pesquisa. Informo que as Enfermeiras Nandara Celena Negreiros Martins e Ana Lígian Feitosa das Neves, Residentes de Enfermagem do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia da Universidade Federal do Pará, estarão desenvolvendo esse projeto como pesquisadoras participantes.

Trata-se de um projeto de Mestrado, o qual pertence ao curso de Pós-graduação em Enfermagem da UFPA, na **Linhas de Pesquisa Políticas de Saúde no Cuidado de Enfermagem Amazônico**, que será desenvolvido no Registro Hospitalar de Câncer e Departamento de Arquivo Médico e Estatístico. Folha de Rosto da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e Projeto de Pesquisa em anexo.

Atenciosamente,

  
 GISELA PEREIRA XAVIER  
 Pesquisadora Responsável

De acordo:

\_\_\_\_\_  
 Dr. ANTÔNIO RINALDO GONÇALVES  
 Chefe da Divisão de Pesquisa do Hospital Ophir Loyola

**APÊNDICE B**  
**CARTA DE ACEITE DO HOSPITAL OPHIR LOYOLA**



GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
HOSPITAL OPHIR LOYOLA



DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA  
DEPARTAMENTO DE ENSINO E PESQUISA  
DIVISÃO DE PESQUISA

Belém, 09 de outubro de 2012

**DECLARAÇÃO**

Declaro em nome do Hospital Ophir Loyola ter conhecimento do projeto de pesquisa intitulado: “**Perfil Clínico-Epidemiológico do Câncer Infanto-Juvenil no Estado do Pará.**”, tendo como pesquisadoras **Jacira Nunes Carvalho** (orientadora) e **Gisela Pereira Xavier**, dando-lhe consentimento para realizar a pesquisa nesta Instituição, após apresentação do Parecer de Aprovação de um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos durante o período preestabelecido.

Estamos cientes e concordamos com a publicação dos resultados encontrados, sendo obrigatoriamente citado na publicação o nome do **Hospital Ophir Loyola** como um dos locais de realização da pesquisa.

Atenciosamente,

Rinaldo Antônio Almeida Gonçalves  
Chefe da Divisão de Pesquisa



GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
HOSPITAL OPHIR LOYOLA



DIRETORIA DE ENSINO E PESQUISA  
DEPARTAMENTO DE ENSINO E PESQUISA  
DIVISÃO DE PESQUISA  
AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA Nº 75/2012

Belém, 14 de dezembro de 2012

À Chefia  
do Departamento de Enfermagem

Sr (a) chefe,

Apresentamos as pesquisadoras **Jacira Nunes Carvalho** (pesquisadora responsável) e **Gisela Pereira Xavier**, as mesmas estão autorizadas a realizar pesquisa de dados, no período de 14/12/12 a 28/02/13, para o projeto intitulado: "Perfil clínico- epidemiológico do câncer infanto-juvenil no estado do Pará". O referido está de acordo com a Resolução nº 196/96 e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Ophir Loyola.

Esclarecemos que o projeto acima citado, **Processo Nº 2012/464880** obedeceu todos os trâmites legais dentro desta Instituição culminado nesta autorização. As mesmas estão **LIBERADAS** para o início da pesquisa, sendo obrigatório entregar a esta Divisão, os relatórios de acompanhamento e o trabalho de conclusão ao final da pesquisa obedecendo a regulamentação de Projetos de Pesquisa do HOL.

Certos de Vossa atenção colocamo-nos à disposição para quaisquer esclarecimentos que se façam necessários.

Atenciosamente,

RINALDO ANTÔNIO ALMEIDA GONÇALVES

Chefe da Divisão de Pesquisa

**APÊNDICE C**  
**TERMO DE COMPROMISSO COM O BANCO DE DADOS DO HOL**



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
 INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
 MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

**TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE  
 INFORMAÇÕES DE BANCO DE DADOS**

**Título da Pesquisa:** PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL NO ESTADO DO PARÁ

**Nome do Pesquisador:** GISELA PEREIRA XAVIER

**Bases de dados a serem utilizadas:** Prontuários Médicos do Departamento de Câncer, e Impresso/Ficha de Registro de Tumor do Registro Hospitalar de Câncer do HOL.

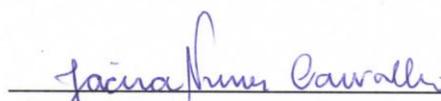
Como pesquisadora do Mestrado Acadêmico em Enfermagem / Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pará, comprometo-me a utilizar as informações contidas nas bases de dados acima citadas, protegendo a imagem das pessoas envolvidas e a sua não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em seu prejuízo ou das comunidades envolvidas, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico-financeiro.

Declaro ainda que estou ciente da necessidade de respeito à privacidade das pessoas envolvidas em conformidade com os dispostos legais e que os dados destas bases serão utilizados somente neste projeto, pelo qual se vinculam. Todo e qualquer outro uso que venha a ser necessário ou planejado, deverá ser objeto de novo projeto de pesquisa e que deverá, por sua vez, sofrer o trâmite legal institucional para o fim a que se destina.

No que se refere ao uso e acesso aos prontuários, será obedecida as orientações da CONEP e disposições éticas e legais brasileiras: Constituição Federal Brasileira (1988) – art.5º, incisos X e XIV; Novo Código Civil – artigos 20 e 21; Código Penal – artigos 153 e 154; Código de Processo Civil – artigos 347, 363, 406; Código de Defesa do Consumidor – artigos 43 e 44; Código de Ética Médica – CFM. Artigos. 11, 70, 102, 103, 105, 106, 108; Medida Provisória – 2.200 – 2, de 24 agosto de 2001; Normas da Instituição quanto ao acesso prontuário; Parecer CFMnº 08/2005; Parecer CFMnº 06/2010; Padrões de creditações hospitalares do Consórcio Brasileiro de Acreditação, em particular Gl.2 – Gl 1.12; Resoluções da ANS. (Lei nº 9.961 de 28/01/2000) em particular a RN nº 21; Resoluções do CFM. – nº. 1605/2000 – 1638/2002 – 1639/2002 – 1642/2002.

Por ser esta a legítima expressão da verdade, firmo o presente Termo de Compromisso.

  
 Enfª. Gisela Pereira Xavier  
 Pesquisadora

  
 Profª. Drª. Jacira Nunes Carvalho  
 Orientadora

**APÊNDICE D**  
**PEDIDO DE INFORMAÇÃO SOBRE ÓBITOS POR NEOPLASIA PARA O SIM**

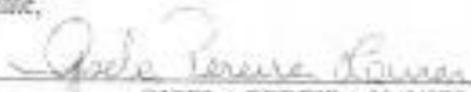


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ  
 INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
 MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

Ilma. Sr<sup>a</sup> Maria Roseana Cardoso Nobre  
 Diretora da Vigilância em Saúde da SESPA.

Eu, **Gisela Pereira Xavier**, Enfermeira regularmente matriculada no Curso de Pós-graduação em Enfermagem / Mestrado Acadêmico em Enfermagem da UFFPA, na linha de pesquisa "Políticas Públicas de Saúde", com projeto de pesquisa aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa/ Plataforma Brasil, e intitulado "Perfil clínico-epidemiológico do câncer infanto-juvenil no Estado do Pará", venho solicitar sua colaboração no sentido de viabilizar, se possível, consulta ao Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) para averiguar a ocorrência ou não de óbito de alguns pacientes que estiveram em tratamento oncológico no período de 2003 a 2011 no Hospital Ophir Loyola. Já tenho aprovação para fazer esta busca nos prontuários dos pacientes, mas como nem todos os pacientes deste hospital falecem no mesmo, não há como saber com fidelidade de todos, e em virtude de se tratar de um pesquisa de mestrado e necessitar do mínimo de vieses possível em minha pesquisa, solicito sua compreensão e colaboração.

Atenciosamente,

  
 \_\_\_\_\_  
 GISELA PEREIRA XAVIER

Pesquisadora Responsável



# ANEXOS

## ANEXO A

## INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS ANTIGO (FRENTE)



REGISTRO HOSPITALAR DE CÂNCER  
FICHA DE REGISTRO DE TUMOR

ITENS OBRIGATORIOS

## CASO ANALÍTICO

1. Sim  2. Não

## Identificação do Paciente

01. Nº DO PRONTUÁRIO HOSPITALAR

03. NOME

02. Nº DO CNES DO HOL

2	3	3	4	3	2	1
---	---	---	---	---	---	---

## 04. SEXO

1. Masc.  2. Fem.  3. Ign.

## 05. IDADE

--	--

## 06. DATA DE NASCIMENTO

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## 07. LOCAL DE NASCIMENTO

--	--	--	--

## 08. RAÇA / COR

1. Branca  4. Parda

2. Preta  5. Indígena

3. Amarela  9. Sem Informação

## 09. GRAU DE INSTRUÇÃO

1. Analfabeto  4. 2º Grau compl.

2. 1º Grau incompl.  5. Nível superior

3. 1º Grau compl.  9. Sem Informação

## 10. OCUPAÇÃO

--	--	--	--	--	--

## 11. PROCEDÊNCIA

--	--	--	--	--

## 12. CLÍNICA DE ENTRADA

--	--

## 13. CLÍNICA DO 1º ATENDIMENTO

--	--

## 14. REGISTRO DE IDENTIFICAÇÃO CIVIL - CPF/CARTÃO DO SUS

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

## Informações sobre a Doença, o Tratamento, óbito e Registro Hospitalar

## 15. DATA DA 1ª CONSULTA

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## 16. DATA DO DIAGNÓSTICO

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## 17. DIAGNÓSTICO E TRAT. ANT.

1. Sem Diag./Sem Trat

2. Com Diag./Sem Trat.

3. Com Diag./Com Trat.

4. Outros

9. Sem Informação

## 18. BASE MAIS IMP. DO DIAG

1. Ex. Clínico / Patologia Clínica

2. Exames por Imagem

3. Endoscopia

4. Cirurgia Expl./Necrópsia

5. Citologia ou Hematologia

6. Histologia da Metástase

7. Histologia do Tumor primário

9. Sem Informação

## 19. LOCAL DO TUMOR PRIMÁRIO

--	--	--	--

## 20. TIPO HISTOLÓGICO

--	--	--	--	--

## 21. MAIS DE UM TUMOR PRIMÁRIO

1. Não  2. Sim  3. Duvidoso

## 22. (a) ESTADIAMENTO

--	--

## b) OUTRO ESTADIAMENTO

(Para < 18 anos)

--	--	--	--

## 23. TNM

--	--	--

## 24. pTNM

--	--	--

## 25. LOC. METÁSTASE À DISTÂNCIA

--	--	--	--

--	--	--	--

## 26. DATA DE INÍCIO DO 1º TRATAMENTO NO HOSPITAL

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## 27. PRINCIPAL RAZÃO PARA NÃO REALIZAÇÃO DO 1º TRAT. NO HOSPITAL

1. Recusa do Tratamento

2. Doenças Avançadas, falta de cond. clin

3. Outras Doenças Associadas

4. Abandono de Tratamento

5. Complicações do Tratamento

6. Óbito

7. Outras

8. Não se aplica

9. Sem Informação

## 28. PRIMEIRO TRATAMENTO RECEBIDO NO HOSPITAL

1. Nenhum

2. Cirurgia

3. Radioterapia

4. Quimioterapia

5. Hormonioterapia

6. Transplante de Medula Óssea

7. Imunoterapia

8. Outros

9. Sem Informação

--	--	--	--	--	--

## 29. ESTADO DA DOENÇA AO FINAL DO

## TRATAMENTO NO HOSPITAL

1. Sem evidência de doença (Rem. Compl.)

2. Remissão Parcial

3. Doença Estável

4. Doença em Progressão

5. Fora de Possibilidade Terapêutica

6. Óbito

8. Não se aplica

9. Sem Informação

## 30. DATA DO ÓBITO

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## 31. CAUSA IMEDIATA DA MORTE

--	--	--

## 32. CAUSA BÁSICA DA MORTE

--	--	--

## 33. SEGUIMENTO

1. Sim

2. Não

## 34. CÓDIGO DO REGISTRADOR

--	--

## 35. DATA DO PREENCHIMENTO DA FICHA

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS (VERSO)

### ITENS OPCIONAIS

**36. ESTADO CONJUGAL ATUAL**

1. Casado ou União Livre
2. Solteiro
3. Desquitado/separado/divorciado
4. Viuvo
9. Sem informação

**37. DATA DA TRIAGEM**

\_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**38. HISTÓRICO FAMILIAR DE CÂNCER**

1. Sim
2. Não
9. Sem Informação

**39. ALCOLISMO**

1. Sim
2. Não
8. Não se aplica
9. Sem Informação

**40. TABAGISMO**

1. Sim
2. Não
8. Não se aplica
9. Sem Informação

### Informações sobre a

**43. ORIGEM DO ENCAMINHAMENTO**

1. SUS
2. Não SUS
3. Veio por conta própria
9. Sem Informação

**44. EXS. RELEVANTES P/ O DIAG. E PLANEJ. DA TERAP. DO TUMOR**

1. Ex. Clínico e Patologia Clínica
2. Exames por Imagem
3. Endoscopia e Cir. Exploradora
4. Anatomia Patológica
9. Sem Informação

**45. LOC. PRIMARIA PROVÁVEL****46. LATERALIDADE**

1. Direito
2. Esquerdo
3. Bilateral
8. Não se aplica
9. Sem Informação

### Itens Complementares

**45. NOME DA MÃE:** \_\_\_\_\_

**46. ENDEREÇO** \_\_\_\_\_

**Bairro:** \_\_\_\_\_

**CIDADE:** \_\_\_\_\_ **UF:** \_\_\_\_\_ **CEP** \_\_\_\_\_ **Fone:** (    ) \_\_\_\_\_ :





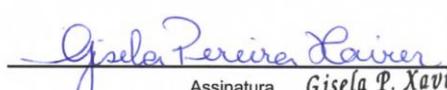
## ANEXO C

## FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP

## FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL NO ESTADO DO PARÁ		2. Número de Sujeitos de Pesquisa: 1.844	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde			
<b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL</b>			
5. Nome: GISELA PEREIRA XAVIER			
6. CPF: 640.523.032-53		7. Endereço (Rua, n.º): SAO JORGE MARAMBAIA BELEM PARA 66615550	
8. Nacionalidade: BRASILEIRA		9. Telefone: (91) 9627-6354	10. Outro Telefone:
		11. Email: giselapxavier@yahoo.com.br	
12. Cargo:			
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.			
Data: <u>19 / 09 / 2012</u>		 Assinatura <b>Gisela P. Xavier</b> ENFERMEIRA COREN/PA: 137560	
<b>INSTITUIÇÃO PROPONENTE</b>			
13. Nome: Universidade Federal do Pará		14. CNPJ: 34.621.748/0001-23	15. Unidade/Orgão: <u>Pós Graduação ICS / UFPA</u>
16. Telefone:		17. Outro Telefone:	
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 196/96 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.			
Responsável: <u>Márcia de Oliveira</u>		CPF: <u>39671860249</u>	
Cargo/Função: <u>Coordenadora do Programa</u>			
Data: <u>19 / 09 / 2012</u>		 Assinatura	
<b>PATROCINADOR PRINCIPAL</b>			
Não se aplica.			

## ANEXO D

## SITUAÇÃO DA PESQUISA JUNTO AO CONEP

Você está em: Pesquisador > Gerir Pesquisa > Detalhar Projeto de Pesquisa

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA

**Dados do Projeto de Pesquisa**

Título da Pesquisa: PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICO DO CÂNCER INFANTO-JUVENIL NO ESTADO DO PARÁ  
 Pesquisador: GISELA PEREIRA XAVIER  
 Área Temática:  
 Versão: 1  
 CAAE: 07954112.0.0000.5550  
 Submetido em: 11/10/2012  
 Instituição Proponente: Universidade Federal do Pará  
 Situação: Aprovado  
 Localização atual do Projeto: Pesquisador Responsável  
 Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

**Documentos Postados do Projeto**

Tipo Documento	Situação	Arquivo	Postagem
Parecer Consubstanciado do CEP	A	<a href="#">PB_PARECER_CONSUBSTANCIADO_CEP_165584.pdf</a>	07/12/2012 13:32:32
Interface REBEC	A	<a href="#">PB_XML_INTERFACE_REBEC.xml</a>	31/10/2012 14:31:32
Informações Básicas do Projeto	A	<a href="#">PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_79541.pdf</a>	11/10/2012 14:54:30

PT 12:35  
27/06/2014

**ANEXO E**  
**CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DO CÂNCER INFANTIL**

Grupos de Diagnóstico	CID-0-3	Tipo Histológico
<b>I. LEUCEMIAS, DOENÇAS MIELODISPLÁSICAS</b>		
a. Leucemias linfóides	C00.0-C80.9	9820, 9826, 9831-9836, 9940, 9948
	<b>C42.0 - C42.1, C42.4</b>	9811-9818, 9823, 9827, 9837
b. Leucemias mielóides agudas (Leucemias não linfocíticas agudas)	C00.0-C80.9	9840, 9861, 9865-9867, 9869-9874, 9891, 9895-9898, 9910-9911, 9920, 9931
c. Doenças crônicas mieloproliferativas	C000-C80.9	9863, 9875-9876, 9950, 9960-9964
d. Síndrome mielodisplásica e outras doenças mieloproliferativas	C00.0-C80.9	9945-9946, 9975, 9980, 9982-9987, 9989, 9991-9992
e. Leucemias especificadas e outras não especificadas	C00.0-C80.9	9800-9801, 9805-9809, 9860, 9930, <b>9965-9967, 9971</b>
<b>II. LIMPOMAS E NEOPLASIAS RETICULOENDOTELIAIS</b>		
a. Linfoma de Hodgkin	C00.0-C80.9	9650-9655, 9659, 9661-9665, 9667
b. Linfoma Não-Hodgkin (exceto Linfoma Burkitt)	C00.0-C80.9	9591, 9597, 9670-9671, 9673, 9675, 9678-9680, 9684, 9688-9691, 9695, 9698-9699, 9700-9702, 9705, 9708-9709, 9712, 9714, 9716-9719, 9724-9729, 9731-9735, 9737-9738, 9760-9762, 9764-9769, 9970
	C42.2	9811-9818, 9823, 9827, 9837
c. Linfoma Burkitt	C00.0-C80.9	9687
d. Miscelânea de neoplasias linforeticulares	C00.0-C80.9	9740-9742, 9750, 9754-9758
e. Linfomas Não especificados	C00.0-C80.9, <b>C77</b>	9590, 9596
<b>III. SNC e miscelânea de neoplasias intracranianas e intraespinhais</b>		
a. Ependimomas e tumor do plexo coroide (Ependimomas)	C00.0-C80.9	9383, 9390-9394 <sup>d</sup>
b. Astrocitomas	<b>C72.3</b>	9380 <sup>d</sup>
	C00.0-C80.9	C000-C809 9384, 9400-9411, 9420-9424, 9440-9442 <sup>d</sup>
c Tumores embrionários intracranianos e intraespinhais (Tumores neuroectodérmicos primitivos)	C00.0-C80.9	9470-9474, 9480, 9508 <sup>d</sup>
	C70.0-C72.9	9501-9504 <sup>d</sup>
d. Outros gliomas	<b>C70.0-C72.2, C72.4</b>	9380 <sup>d</sup>
	C00.0-C80.9	9381-9382, 9430, 9444, 9450, 9451, 9460 <sup>d</sup>
e. Outras neoplasias intracranianas e intra-espinhais especificadas	C00.0-C80.9	8270-8281, 8300, 9350-9352, 9360-9362, 9412, 9413, 9492-9493, 9505-9507, 9530-9539, 9582 <sup>d</sup>
f. Neoplasias intracranianas e intra-espinhais não especificadas	C70.0-C72.9, <b>C75.1-C75.3</b>	8000-8005 <sup>d</sup>
<b>IV. Neuroblastoma e outros tumores de células nervosas periféricas (Tumores do sistema nervoso simpático)</b>		
a. Neuroblastoma e ganglioneuroblastoma	C00.0-C80.9	9490, 9500
b. Outros tumores de células nervosas periféricas (Outros tumores do sistema nervoso)	C00.0-C80.9	8680-8683, 8690-8693, 8700, 9520-9523
	C00.0-C <b>69.9, C73.9-</b>	9501-9504

simpático)	<b>C76.8, C80.9</b>	
<b>V. Retinoblastoma</b>		9510–9514
<b>VI. Tumores Renais</b>		
a. Nefroblastoma e outros tumores renais não epiteliais (Tumor de Wilms, tumor rabdóide e sarcoma de células claras)	<b>C64.9</b> C00.0–C80.9	8963, 9364 8959, 8960, 8964–8967
b. Carcinomas Renais	<b>C64.9</b> C00.0–C80.9	8010–8041, 8050–8075, 8082, 8120–8122, 8130–8141, 8143, 8155, 8190–8201, 8210–8211, 8221–8231, 8240–8241, 8244–8246, 8260–8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8401, 8430, 8440, 8480–8490, 8504, 8510, 8550, 8560–8576 8311, 8312, 8316–8319, 8361
c. Tumores renais malignos não especificados	<b>C64.9</b>	8000–8005
<b>VII. Tumores Hepaticos</b>		
a. Hepatoblastoma		8970
b. Carcinomas Hepáticos	<b>C22.0, C22.1</b> C00.0–C80.9	8010–8041, 8050–8075, 8082, 8120–8122, 8140, 8141, 8143, 8155, 8190–8201, 8210–8211, 8230, 8231, 8240, 8241, 8244–8246, 8260–8264, 8310, 8320, 8323, 8401, 8430, 8440, 8480–8490, 8504, 8510, 8550, 8560–8576 8160–8180
c. Tumores hepáticos malignos não especificados	C22.0, C22.1	8000–8005
<b>VIII. Tumores ósseos malignos</b>		
a. Osteossarcomas	<b>C40.0–C41.9</b>	9180–9187, 9191–9195, 9200
b. Condrossarcomas	40.0–C41.9 C00.0–C80.9	9210, 9220, 9240 9221, 9230, 9241–9243
c. Tumor de Ewing e sarcomas ósseos relacionados (Sarcoma de Ewing)	<b>C76.0–C76.8, C80.9</b> 40.0–C41.9	9260 9363–9365
d. Outros tumores ósseos malignos especificados	40.0–C41.9 C00.0–C80.9	8810–8811, 8823, 8830 8812, 9250, 9261–9262, 9270–9275, 9280–9282, 9290, 9300–9302, 9310–9312, 9320–9322, 9330, 9340–9342, 9370–9372
e. Tumores ósseos malignos não especificados	40.0–C41.9	8000–8005, 8800, 8801, 8803–8805
<b>IX. Soft tissue and other extrasosseous sarcomas</b>		
a. Rbdomiossarcomas	C00.0–C80.9	8900–8905, 8910, 8912, 8920, 8991
b. Fibrossarcomas, tumores da bainha do nervo periférico e outras neoplasias fibromatosas (Fibrossarcomas, neurofibrossarcomas e outras neoplasias fibromatosas)	C00.0– <b>C39.9, C44.0–C76.8, C80.9</b> C00.0–C80.9	8810–8811, 8813–8815, 8821, 8823, 8834–8835 8820, 8822, 8824–8827, 9150, 9160, 9491, 9540–9571, 9580
c. Sarcoma de Kaposi	C00.0–C80.9	9140
d. Outros sarcomas de tecidos moles especificados (Outros sarcomas de partes moles)	C00.0–C80.9	8587, 8710–8713, 8806, 8831–8833, 8836, 8840–8842, 8850–8858, 8860–8862, 8870, 8880–

especificados)		8881, 8890–8898, 8921, 8982, 8990, 9040–9044, 9120–9125, 9130–9133, 9135, 9136, 9141, 9142, 9161, 9170–9175, 9231, 9251, 9252, 9373, 9581
	C00.0– <b>C39.9</b> , <b>C44.0–C76.8</b> , C80.9	8830
	C00.0– <b>C63.9</b> , <b>C65.9–C69.9</b> , <b>C73.9–C76.8</b> , C80.9	8963
	<b>C49.0–C49.9</b>	9180, 9210, 9220, 9240
	C00.0–C39.9, C47.0–C75.9	9260
	C00.0–C39.9, C47.0–C63.9, C65.9–C69.9, C73.9–C76.8, C80.9	9364
	C00.0–C39.9, C47.0–C63.9, C65.9–C76.8, C80.9	9365
e. Sarcomas de tecidos moles não especificados (Sarcomas de partes moles não especificados)	C00.0–C39.9	8800–8805
<b>X. Tumores de células germinativas, tumores trofoblásticos, e neoplasias gonadais (Neoplasias de células germinativas, trofoblásticas, e outras gonadais)</b>		
a. Tumores de células germinativas intracranianos e intra-espinhais	<b>C70.0–C72.9</b> , <b>C75.1–C75.3</b>	9060–9065, 9070–9072, 9080–9085, 9100, 9101 <sup>d</sup>
b. Tumores malignos de células germinativas extracranianas e extragonadais (Outros tumores de células germinativas não gonadais e tumores de células germinativas não gonadais não especificados)	C00.0– <b>C55.9</b> , <b>C57.0–C61.9</b> , <b>C63.0–C69.9</b> , <b>C73.9–C75.0</b> , <b>C75.4–C76.8</b> , C80.9	9060–9065, 9070–9072, 9080–9085, 9100–9105
c. Tumores malignos de células germinativas gonadais	C56.9, C62.0–C62.9	9060–9065, 9070–9073, 9080–9085, 9090, 9091, 9100, 9101
d. Carcinomas Gonadais	<b>C56.9</b> , <b>C62.0–C62.9</b>	8010–8041, 8050–8075, 8082, 8120–8122, 8130–8141, 8143, 8190–8201, 8210–8211, 8221–8241, 8244–8246, 8260–8263, 8290, 8310, 8313, 8320, 8323, 8380–8384, 8430, 8440, 8480–8490, 8504, 8510, 8550, 8560–8573, 9000, 9014, 9015
	C00.0–C80.9	8441–8444, 8450–8451, 8460–8473
e. Outros tumores gonadais malignos e tumores gonadais não especificados	C56.9, C62.0–C62.9	8000–8005
	C00.0–C80.9	8590–8671
<b>XI. Outros neoplasmas malignos epiteliais e outros melanomas malignos (Carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais)</b>		
a. Carcinoma de córtex adrenal	C00.0–C80.9	8370–8375
b. Carcinoma de tireóide	<b>C73.9</b>	8010–8041, 8050–8075, 8082, 8120–8122, 8130–8141, 8190, 8200–8201, 8211, 8230, 8231, 8244–8246, 8260–8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8430, 8440, 8480, 8481, 8510, 8560–8573
	C00.0–C80.9	8330–8337, 8340–8347, 8350

c. Carcinoma de nasofaringe	<b>C11.0–C11.9</b>	8010–8041, 8050–8075, 8082–8083, 8120–8122, 8130–8141, 8190, 8200, 8201, 8211, 8230–8231, 8244–8246, 8260–8263, 8290, 8310, 8320, 8323, 8430, 8440, 8480–8481, 8500–8576
d. Melanomas malignos	C00.0–C80.9	8720–8780, 8790
e. Carcinomas de pele	C44.0–C44.9	8010–8041, 8050–8075, 8078, 8082, 8090–8110, 8140, 8143, 8147, 8190, 8200, 8240, 8246–8247, 8260, 8310, 8320, 8323, 8390–8420, 8430, 8480, 8542, 8560, 8570–8573, 8940, 8941
f. Outros carcinomas e carcinomas não especificados	<b>C00.0–C06.9, C07.9–C10.9, C12.9–C18.9, C19.9, C20.9–C21.8–C23.9–C34.9, C37.9–C39.9, C48.0–C48.8, C50.0–C54.9, C55.9, C57.0–C61.9, C63.0–C63.9, C65.9–C69.9, C70.0–C72.9, C75.0–C76.8, C80.9</b>	8010–8084, 8120–8157, 8190–8264, 8290, 8310, 8313–8315, 8320–8325, 8360, 8380–8384, 8430–8440, 8452–8454, 8480–8586, 8588–8589, 8940–8941, 8983, 9000, 8588–8589, 8940–8941, 8983, 9000, 9010–9016, 9020, 9030
<b>XII. Outras neoplasias malignas e não especificadas</b>		
a. Outros tumores malignos especificados		8930–8936, 8950, 8951, 8971–8981, 9050–9055, 9110
	C000–C39.9, C47.0–C75.9	9363
b. Outros tumores malignos não especificados	C000–C21.8, C23.9–C39.9, C420–C559, C570–C619, C630–C639, C659–C699, C739–C750, C754–C809	8000–8005
<sup>d</sup> - Os tumores com comportamento não oncológica são incluídos para todos os códigos de morfologia na linha. CNS: SNC.		
Adaptado da publicação "International Classification of Childhood Cancer is based on ICD-O-3. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. International Classification of Childhood Cancer, Third Edition. Cancer. April 1, 2005: Vol 103, No. 7 , pg 1457-1467."		

## ANEXO F

### DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE HOSPITALIZADOS

Brasil

Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente  
Resolução 41/95

1. Direito a proteção, a vida e a saúde com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação.
2. Direito a ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa.
3. Direito de não ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento da sua enfermidade.
4. Direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas.
5. Direito de não ser separada de sua mãe ao nascer.
6. Direito de receber aleitamento materno sem restrições.
7. Direito de não sentir dor, quando existam meios para evitá-la.
8. Direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário.
9. Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar.
10. Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida.
11. Direito a receber apoio espiritual/religioso, conforme a prática de sua família.
12. Direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal.
13. Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e/ou prevenção secundária e terciária.
14. Direito a proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus tratos.

15. Direito ao respeito à sua integridade física, psíquica e moral.
16. Direito a preservação de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais.
17. Direito a não ser utilizado pelos meios de comunicação de massa, sem a expressa vontade de seus pais ou responsáveis ou a sua própria vontade, resguardando-se a ética.
18. Direito a confidência dos seus dados clínicos, bem como direito de tomar conhecimento dos mesmos, arquivados na instituição pelo prazo estipulado em lei.
19. Direito a ter seus direitos constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente respeitados pelos hospitais integralmente.
20. Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis.