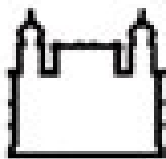


Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

**CÂNCER INFANTOJUVENIL: TRAJETÓRIA DOS CASOS COM SUSPEIÇÃO  
REALIZADA EM UNIDADES NÃO ESPECIALIZADAS NO MUNICÍPIO DO  
RIO DE JANEIRO**

Martha Andrade Vilela e Silva

Rio de Janeiro  
Novembro de 2011



Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Fernandes Figueira  
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

**CÂNCER INFANTOJUVENIL: TRAJETÓRIA DOS CASOS COM SUSPEIÇÃO  
REALIZADA EM UNIDADES NÃO ESPECIALIZADAS NO MUNICÍPIO DO  
RIO DE JANEIRO**

Martha Andrade Vilela e Silva

Dissertação apresentada à Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, como requisito para obtenção do título de mestre.

Orientadora: Prof<sup>(a)</sup> Dr<sup>(a)</sup> Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes

Rio de Janeiro

Novembro de 2011

**FICHA CATALOGRÁFICA NA FONTE  
INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO  
CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE  
BIBLIOTECA DA SAÚDE DA MULHER E DA CRIANÇA**

S586c Silva, Martha Andrade Vilela e

Câncer Infanto juvenil: trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades não especializadas no município do Rio de Janeiro.

Martha Andrade Vilela e Silva./ Rio de Janeiro, 2011.

61., il.: tab.

Dissertação (Mestrado em Saúde da Mulher e da Criança) – Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, RJ, 2011.

Orientador: Maria Auxiliadora de Souza Mendes Gomes

Bibliografia: f.48-53.

1. Neoplasias. 2. Criança. 3. Câncer. 4. Diagnóstico. 5. Rio de Janeiro.  
I. Título.

CDD 22.ed. 618.92994098153

## SUMÁRIO

	<b>Página</b>
Apresentação	01
1. Introdução	02
1.1. Justificativa	06
1.2. Contextualização teórica	09
2. Objetivos	18
3. Método	19
4. Artigo: Câncer Infantojuvenil: trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades de atenção primária no município do Rio de Janeiro	
Resumo	26
4.1. Introdução	28
4.2. Método	30
4.3. Resultados	32
4.4. Discussão	43
4.5. Considerações Finais	47
4.6. Referências	49
5. Referências - Introdução	51
6. Anexos	
6.1. Cartaz – Sinais, Sintomas e Hipóteses Diagnósticas/ Referências Regionais por Tipo de Tumor	55
6.2. Agenda com os horários de acolhimento nos PID	56

6.3. Cartão Acolhimento Unidos pela Cura	56
6.4. Página de abertura da IUPC/ acesso ao Sistema de Controle de Fluxo (SISUPC)	57
6.5. Mapa do MRJ com as 10 Áreas de Planejamento (AP) e Lista dos bairros por AP	58
6.6. Pareceres dos Comitês de Ética em Pesquisa:	
6.6.1. Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil	59
6.6.2. SMSDC/ Hospital Federal da Lagoa	60
6.6.3. HEMORIO	61
6.6.4. Hospital Federal dos Servidores do Estado	62
6.6.5. INCA/ Hospital do Câncer I	63
7. Apêndices	
7.1. Instrumento I e II (ficha de coleta de dados do SISUPC, e de Prontuários das Unidades de Origem e PID/T)	64
7.2. Roteiro para Entrevista com Pais/ Responsáveis	68
7.3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	74

## QUADRO

### Justificativa

### Página

**Quadro 1.** Causas de óbito por faixa etária (1 a 19 anos), residentes

no MRJ, 2007

07

## FIGURA

### Artigo (Método)

**Figura 1.** Representação dos Intervalos de Tempo incluindo Fluxo

da Iniciativa Unidos pela Cura

32

## GRÁFICO

### Artigo (Resultados)

**Gráfico 1.** Média e mediana dos Intervalos de Tempo, entre início dos

sintomas e início do tratamento, dos 13 casos estudados

38

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACCIS: Automated Childhood Câncer Information System

AP: Área de Planejamento

AP 1.0: Área de Planejamento que inclui as seguintes Regiões Administrativas da cidade do Rio de Janeiro: Portuária, Centro, Rio Comprido e São Cristovão

AP 2.1: Área de Planejamento que inclui as seguintes Regiões Administrativas da cidade do Rio de Janeiro: Botafogo, Copacabana, Lagoa e Rocinha

AP 2.2: Área de Planejamento que inclui as seguintes Regiões Administrativas da cidade do Rio de Janeiro: Tijuca e Vila Isabel

AP 3.1: Área de Planejamento que inclui as seguintes Regiões Administrativas da cidade do Rio de Janeiro: Ramos, Penha, Ilha, Alemão, Maré e Vigário Geral

AP 3.2: Área de Planejamento que inclui as seguintes Regiões Administrativas da cidade do Rio de Janeiro: Inhaúma, Méier e Jacarezinho

AP 3.3: Área de Planejamento que inclui as seguintes Regiões Administrativas da cidade do Rio de Janeiro: Irajá, Madureira, Anchieta e Pavuna

AP 4.0: Área de Planejamento que inclui as seguintes Regiões Administrativas da cidade do Rio de Janeiro: Jacarepaguá, Barra da Tijuca e Cidade de Deus

AP 5.1: Área de Planejamento que inclui as seguintes Regiões Administrativas da cidade do Rio de Janeiro: Bangu e Realengo

AP 5.2: Área de Planejamento que inclui as seguintes Regiões Administrativas da cidade do Rio de Janeiro: Campo Grande e Guaratiba

AP 5.3: Área de Planejamento que inclui as seguintes Regiões Administrativas da cidade do Rio de Janeiro: Santa Cruz

CAAE: Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CID 10: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – Décima Revisão

CMS: Centro Municipal de Saúde

CTI: Centro de Tratamento Intensivo

DATASUS: Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde

ESF: Estratégia de Saúde da Família

EUA: Estados Unidos da América

GBTLI: Grupo Brasileiro Cooperativo para Tratamento das Leucemias Linfáticas Agudas na Infância

HC I: Hospital do Câncer 1

HEMORIO: Hemocentro do Estado do Rio de Janeiro

IFF: Instituto Fernandes Figueira

INCA: Instituto Nacional do Câncer

IPPMG: Instituto de Pediatria e Puericultura Matargão Gesteira

IUPC: Iniciativa Unidos pela Cura

LLA: Leucemia Linfóide Aguda

MRJ: Município do Rio de Janeiro

MS: Ministério da Saúde

OR: Odds Ratio

PBL: Problem Based Learning

PID: Pólo de Investigação Diagnóstica

PID/T: Pólo de Investigação Diagnóstica e Tratamento

QT: Quimioterapia

RCBP: Registro de Câncer de Base Populacional

RioCard: Vale - transporte

RM: Ressonância Magnética

RMS: Rabdomiossarcoma

SESDEC: Secretaria de Estado de Saúde do Estado do Rio de Janeiro

SIM: Sistema de Informação de Mortalidade

SISUPC: Sistema de Informação e Monitoramento do Fluxo da Iniciativa Unidos pela Cura

SM: Salário Mínimo

SMSDC: Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Município do Rio de Janeiro

SNC: Sistema Nervoso Central

SOBOPE: Sociedade Brasileira de Oncopediatria

TC: Tomografia Computadorizada

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TSNC: Tumor de Sistema nervoso Central



UFRJ: Universidade Federal do Rio de Janeiro

UPA: Unidade de Pronto Atendimento

UPC: Unidos Pela Cura

## **Apresentação**

No município do Rio de Janeiro, o câncer já é importante causa de óbito em crianças e adolescentes e, a partir de 2005, passaram a ser desenvolvidas diferentes estratégias para promover a detecção precoce.

Este estudo faz a análise da trajetória de crianças e adolescentes, com suspeita de câncer, encaminhados por unidades de saúde não especializadas, através do fluxo da Iniciativa Unidos pela Cura, que tiveram o diagnóstico confirmado nos polos de investigação diagnóstica/ tratamento no município do Rio de Janeiro.

Os itens, de 1 a 3, introduzem e contextualizam o tema, apresentam os objetivos e o detalhamento do método utilizado no estudo.

Os resultados do estudo desenvolvido no período de outubro de 2008 a junho de 2011 são apresentados no formato de artigo, intitulado “Câncer Infantojuvenil: trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades de atenção primária no município do Rio de Janeiro”.

## 1. Introdução

O câncer infantojuvenil é considerado raro quando comparado com os tumores que acometem os adultos, correspondendo entre 1% e 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações<sup>1</sup>. Em trabalho realizado por Reis e col., em 2007, utilizando informações de 17 Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP)<sup>1</sup> brasileiros sobre a incidência do câncer pediátrico, disponíveis para o período compreendido entre 1991 e 2001, eles mostraram percentuais de casos de câncer pediátrico em relação ao total de casos de câncer variando de 1,34% (Goiânia) a 3,85% (Salvador)<sup>2</sup>.

Segundo publicação do Instituto Nacional do Câncer – Estimativa 2010<sup>1</sup>, Incidência de Câncer no Brasil, levando-se em conta o total de tumores (exceto pele não melanoma) estimados para a população geral e o percentual mediano de 2,5% dos tumores pediátricos observados nos RCBP, espera-se que ocorram 573 casos novos de neoplasias malignas em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro em 2010.

O Brasil conta atualmente com 28 RCBP, 20 com informações consolidadas e 8 em fase de implantação. Desses vinte, 17 estão localizados em capitais, um no Distrito Federal e dois em municípios do estado de São Paulo<sup>3</sup>. O Rio de Janeiro é uma das poucas capitais do país que não tem o RCBP implantado, dificultando assim o conhecimento de informações epidemiológicas importantes para planejamento e avaliação das estratégias de ação para o enfrentamento do câncer infantojuvenil na cidade.

<sup>1</sup>RCBP é um tipo de registro que coleta dados de uma população com diagnóstico de câncer em uma área geográfica delimitada, gerando informações que subsidiam a implantação de Políticas Públicas. ([www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=353](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=353))

No Brasil, a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino e as maiores taxas médias específicas de incidência para ambos os sexos foram observadas nas faixas etárias de 1 a 4 anos de idade <sup>1,2</sup>

Dos cânceres infantis, a leucemia é o tipo mais frequente na maioria das populações e também no Brasil, correspondendo entre 25% e 35% de todos os tipos, com maior incidência em crianças de 1 a 4 anos <sup>1,2</sup>. Dentre todas as leucemias, a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é de maior ocorrência em crianças de 0 a 14 anos. Os linfomas estão relacionados ao terceiro tipo de câncer mais comum em países desenvolvidos. Já nos países em desenvolvimento, e no Brasil, representam o segundo lugar (16 a 18% dos tumores pediátricos), ficando atrás apenas das leucemias. Entre os linfomas, o mais comum em crianças e adolescentes é o Linfoma não Hodgkin<sup>1,2</sup>.

Os tumores do sistema nervoso central ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na faixa etária de 1 a 4 anos no Brasil <sup>2</sup>. Correspondem a cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas, sendo o mais frequente tumor sólido na infância. Os tumores do sistema nervoso simpático são responsáveis por 7,8% de todos os cânceres em menores de 15 anos, sendo o neuroblastoma o mais frequente. O retinoblastoma representa de 2% a 4% dos tumores infantis. Os tumores renais estão relacionados a cerca de 5% a 10% de todas as neoplasias infantis, sendo que o mais frequente, com prevalência em torno de 95%, é do tipo embrionário denominado nefroblastoma ou tumor de Wilms. Os tumores hepáticos são raros nas crianças, sendo o hepatoblastoma o mais frequente, e sua ocorrência é maior antes dos 5 anos de idade. Os tumores ósseos têm sua maior ocorrência nos adolescentes, sendo os mais frequentes o tumor de Ewing e o osteossarcoma. Os sarcomas de partes moles correspondem de 4% a 8% de todas as neoplasias malignas na infância, sendo o

rabdmiossarcoma (RMS) o tipo mais frequente. As neoplasias de células germinativas, trofoblásticas e outras gonadais consistem em um grupo heterogêneo com diversas localizações e tipos histológicos. São tumores raros que representam de 2% a 4% de todos os tumores da infância. A ocorrência de carcinoma em crianças e adolescentes é rara, cerca de 2% dos casos <sup>1</sup>.

Um dos principais fatores que podem interferir na probabilidade de sobrevida no câncer pediátrico é o atraso do diagnóstico. A sobrevida vem aumentando nas últimas décadas chegando a 75% nos países desenvolvidos. Isso se deve, além do aumento do diagnóstico precoce, aos avanços nas intervenções terapêuticas e implantação de grupos cooperativos com protocolos bem estabelecidos <sup>3</sup>.

O diagnóstico precoce dos tumores nessa faixa etária assume peso crucial na medida em que esses tumores apresentam curto período de latência com tendência ao crescimento acelerado, porém respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico <sup>2,4</sup>.

No Município do Rio de Janeiro, o câncer infantojuvenil já é importante causa de óbito, sendo a primeira causa por doença na faixa etária de 5 a 19 anos e a terceira causa por doença nas crianças de 1 a 4 anos <sup>5</sup>.

Em estudo realizado por Brito, em 2005, no Rio de Janeiro, com o intuito de mapear o fluxo de diagnóstico e atendimento do câncer pediátrico, antes da implantação da Iniciativa Unidos pela Cura, observamos que: o tempo entre o início dos sintomas e a confirmação diagnóstica foi maior que 60 dias para 52% das crianças (média de 122 dias e mediana de 63 dias); o tempo médio do início dos sintomas e a primeira consulta no Centro Especializado foi de 133 dias; a maior proporção de casos teve que ir à

unidade de saúde por mais de cinco vezes para obter o diagnóstico e a maioria das crianças estava em fase adiantada da doença ao confirmarem o diagnóstico<sup>6</sup>.

A Iniciativa Unidos pela Cura (IUPC) vem sendo implementada desde 2005 como uma política pública de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no município do Rio de Janeiro.

Esta Iniciativa é constituída de forma intersetorial e tripartite (congregando as três esferas de governo, unidades de saúde que fazem diagnóstico/ tratamento oncohematológico e sociedade civil) e atua em três eixos de trabalho de forma articulada e complementar:

1- Educação: Visa à capacitação de pediatras e médicos generalistas das unidades de atenção primária para suspeição precoce do câncer infantojuvenil. O treinamento é realizado através dos tutores, com metodologia de construção ativa de conhecimento (PBL), de forma regionalizada. Até a data de finalização do estudo foram formados 32 tutores que treinaram 204 médicos da rede ambulatorial na cidade. Em outubro de 2010, foi implantado projeto piloto com a parceria do Instituto Ronald McDonald, denominado “Unidos pela Cura chega à Estratégia de Saúde da Família (ESF)”, que treinou 485 profissionais das equipes da ESF (31 médicos, 174 profissionais das áreas de enfermagem e odontologia e 270 agentes comunitários de saúde) para a suspeição precoce, na área de Campo Grande (AP 5.2).

2- Fluxo: A construção do fluxo se deu através da pactuação das referências com os gestores, definição dos Pólos de Investigação Diagnóstica/Tratamento por tipo de tumor e por região da cidade (Anexo 6.1), estruturação da agenda de acolhimento para garantir que os casos suspeitos de câncer detectados pela rede ambulatorial sejam absorvidos pelos polos de investigação diagnóstica/tratamento em 72h (Anexo 6.2), visando a uma

intervenção adequada e oportuna. As referências regionais foram organizadas levando-se em conta a população de 0 a 19 anos das Áreas de Planejamento AP (Anexo 6.5), bem como a proximidade/ acesso das áreas aos Polos de Investigação Diagnóstica. Foi confeccionado material gráfico de apoio – Cartaz com sinais e sintomas e representação dos Polos de Investigação Diagnóstica de tumor sólido e hematológico, por região da cidade (Anexo 6.1) e Cartão de Acolhimento Unidos pela Cura (Anexo 6.3). Após definição, o fluxo foi implantado na rede ambulatorial da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil.

3- Informação: Foi criado, em outubro de 2008, portal de informação e gerenciamento dos eixos de trabalho da Iniciativa. O Sistema de Informação e Controle do Fluxo da Iniciativa Unidos pela Cura (SISUPC) permite o monitoramento do fluxo de encaminhamento dos casos suspeitos de câncer infantojuvenil e acompanhamento de seu desfecho (Anexo 6.3).

Este estudo analisa a trajetória dos casos suspeitos, encaminhados por unidades não especializadas (através do fluxo da IUPC) para os Polos de Investigação Diagnóstica/Tratamento, no município do Rio de Janeiro, que tiveram o diagnóstico de câncer confirmado.

## **1.1 Justificativa**

O câncer infantojuvenil é doença rara, que representa, em média, apenas 2,5% do total de neoplasias (exceto tumores de pele não melanoma), observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) do Brasil <sup>1</sup>.

Apesar da baixa prevalência, se configura como problema de saúde pública, na medida em que se destaca como importante causa de mortalidade entre crianças e

adolescentes: é a primeira causa de óbito, por doença, na faixa etária de 5 a 19 anos e a terceira causa por doença entre crianças de 1 a 4 anos como mostra o Quadro 1 abaixo<sup>5</sup>.

### Causas de óbito por faixa etária, 1 a 19 anos, residentes MRJ, 2007

<p><b>1 – 4 anos (n = 199)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Causas Externas – 23,6%</li> <li>• Dç Ap Resp – 17,1%</li> <li>• Mal Form/AnomCrom – 13,1%</li> <li>• <b>Neoplasias – 9,0%</b></li> <li>• DIP – 6,5%</li> </ul>	<p><b>5 – 9 anos (n = 142)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Causas Externas – 26,1%</li> <li>• <b>Neoplasias – 16,2%</b></li> <li>• Dç Sist Nerv – 13,4%</li> <li>• DIP – 10,6%</li> <li>• Dç Ap Resp. – 7,0%</li> </ul>
<p><b>10 – 14 anos (n = 191)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Causas Externas – 47,1%</li> <li>• <b>Neoplasias – 7,8%</b></li> <li>• Dç Sist Nerv – 7,8%</li> <li>• Dç Ap Circ – 7,3%</li> <li>• DIP – 7,3%</li> </ul>	<p><b>15 – 19 anos (n = 869)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Causas Externas – 79,7%</li> <li>• <b>Neoplasias – 2,9%</b></li> <li>• DIP – 2,3%</li> <li>• Dç Sist Nerv – 2,2%</li> <li>• Dç Ap Resp – 1,8%</li> </ul>

Fonte: DATASUS / SIM 2007

O câncer na criança e adolescente apresenta-se com sinais e sintomas muito inespecíficos, confundindo-se com doenças comuns da infância dificultando assim a sua suspeição e, conseqüentemente, levando a um atraso no diagnóstico<sup>7</sup>. Tende a apresentar menores períodos de latência, costuma crescer rapidamente e torna-se bastante invasivo, porém responde melhor ao tratamento<sup>2,4</sup>. É doença potencialmente



curável se detectada precocemente e tratada de forma adequada e oportuna. Estima-se que a taxa de cura global esteja em torno de 85% <sup>7</sup>.

A principal estratégia para redução da mortalidade e sequelas decorrentes de tratamento agressivo para estes tumores é o diagnóstico e o tratamento precoces. Outras iniciativas utilizadas para o câncer em adultos, como prevenção e rastreamento, não se mostram efetivas para o câncer infantojuvenil na medida em que: têm baixo potencial de prevenção, pois não estão relacionadas à exposição de fatores de risco e a maior parte de suas causas ainda é completamente desconhecida <sup>2</sup>; e os programas de rastreamento do neuroblastoma conduzidos no Japão, Estados Unidos e Europa não foram capazes de detectar os tumores mais agressivos em estádios mais precoces, nem tampouco diminuir a mortalidade <sup>8,9,10</sup>.

A minha inserção na Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil como Gerente de Programas de Saúde da Criança motiva-me a realizar esse trabalho já que participei ativamente da implantação da Iniciativa Unidos pela Cura que se constitui em uma das Ações de responsabilidade do Programa, sendo uma grande oportunidade acompanhar o desempenho dessa estratégia.

A Iniciativa Unidos pela Cura (IUPC) é a política pública que visa à promoção do diagnóstico precoce com intervenção oportuna das crianças e adolescentes com câncer na cidade e está contemplada com uma meta no Plano Municipal de Saúde: “Monitorar 100% das crianças e adolescentes encaminhados com suspeita de câncer através do sistema de controle de fluxo da IUPC” cuja responsabilidade de seu cumprimento está relacionada à equipe do Programa de Saúde da Criança.

Este trabalho, que analisa a trajetória das crianças e adolescentes com suspeita de câncer encaminhadas através do fluxo da IUPC com diagnóstico confirmado nos Polos de Investigação Diagnóstica, pode contribuir para conhecer melhor os fatores relacionados ao tempo de diagnóstico e para propor ajustes e aprimoramento da Iniciativa Unidos pela Cura.

## **1.2. Contextualização teórica**

A tendência de declínio nos coeficientes de mortalidade por câncer em crianças e adolescentes, observado em diversos países, deve-se ao aumento da sobrevida em decorrência de diagnósticos mais precoces e maior sucesso nas intervenções terapêuticas (radioterapia, quimioterapia, cirurgia, transplante de medula óssea) e nos cuidados de suporte com equipe multidisciplinar <sup>11</sup>. Os recentes avanços no uso dos medicamentos quimioterápicos e a utilização de esquemas combinados de drogas permitiram elevar a sobrevida de crianças e adolescentes com neoplasias, particularmente as hematológicas <sup>12,13</sup>.

É sabido que crianças, quando tratadas em um centro especializado obedecendo a um protocolo terapêutico e participando de um grupo cooperativo, apresentam maiores probabilidades de sobrevida <sup>14</sup>. Atualmente, nos EUA, 90% das crianças com câncer são tratadas através de um protocolo registrado em um grupo cooperativo <sup>15</sup>. No Reino Unido, a partir de 1977, organizaram-se grupos cooperativos e até hoje se trabalha no sentido de recrutar a totalidade das crianças com câncer no país <sup>16</sup>.

Em países desenvolvidos houve um aumento importante na taxa de sobrevida de crianças e adolescentes com câncer: nos Estados Unidos, passou de 28% (em 1960) para aproximadamente 70% (no final da década de 1980) <sup>13,17,18,19</sup>. Estudo realizado com a

base de dados do Projeto **ACCIS** com informações de 80 RBPC de crianças e adolescentes com câncer na Europa demonstrou que a sobrevida para este grupo estava em 73% na década de 1990, variando de 64% (Leste Europeu) para 76% (países do Oeste). Para crianças, a sobrevida em 5 anos passou de 44% (anos 1970) para 64% (anos 1980), atingindo 74% nos anos 1990, e para adolescentes variou de 50% para 63%, chegando a 74% no mesmo período <sup>20</sup>. Já nos países em desenvolvimento, a sobrevida para o mesmo grupo etário ainda é muito baixa: 37,5% em Bangalore, Índia; 37% na Namíbia, África e 48% no município de Goiânia, Brasil <sup>21, 22, 23</sup>.

Os grupos cooperativos brasileiros, organizados pela Sociedade Brasileira de Oncopediatria - SOBOPE - têm contribuído para melhorar a sobrevida da criança e do adolescente com câncer. Atualmente existem sete grupos cooperativos de tratamento ativos e outros em elaboração, porém ainda é um grande desafio aumentar o número de crianças registradas nesses grupos, para serem tratadas uniformemente em todo o país <sup>3</sup>. O Grupo Brasileiro Cooperativo para Tratamento das Leucemias Linfáticas Agudas na Infância (GBTLI), iniciado em 1980, alcançou uma sobrevida livre de eventos em 6,5 anos, de 70% para todos os pacientes <sup>24</sup>. Em linfoma não Hodgkin no nosso meio a sobrevida livre de eventos está em 85%; para os tumores ósseos (osteossarcomas) está em torno de 62%; e nos tumores renais (tumor de Wilms) está em torno de 80%, semelhante às taxas de países desenvolvidos <sup>25, 26, 27</sup>. Porém, para se beneficiarem dos avanços e de todo o potencial de resposta ao tratamento, é necessário que crianças e adolescentes com câncer sejam diagnosticados precocemente e iniciem o tratamento adequado de forma oportuna.

O atraso diagnóstico continua sendo um importante fator no prognóstico, além da localização do tumor, da histologia, da sua biologia e do estágio da doença ao diagnóstico<sup>28</sup>.

DerKinderen e col., em estudo realizado na Holanda, correlacionaram o diagnóstico precoce de retinoblastomas bilaterais com a redução de cegueira e morte, demonstrando que o atraso do diagnóstico atribuído ao médico (intervalo entre procura pela primeira unidade de saúde e diagnóstico) ocorreu em 59 de 110 pacientes e resultou numa maior taxa de morte (OR=5,1) e cegueira (OR=2,6)<sup>29</sup>. Rodrigues e col., avaliando crianças com a mesma neoplasia em São Paulo, concluíram que a sobrevida global em 5 anos foi maior entre os pacientes com tempo de queixa (intervalo entre início dos sintomas e diagnóstico) menor que 6 meses (91%) em comparação com os pacientes com tempo de queixa maior que 6 meses (78%) ( $p < 0,001$ )<sup>30</sup>. Hafimi e col., estudando pacientes menores de 20 anos em Israel, de todos os tumores, exceto leucemia<sup>31</sup>, e Pratt e col., em estudo nos EUA com crianças menores de 2 anos com rhabdomyosarcoma de cabeça e pescoço, também acharam associação positiva entre atraso no diagnóstico e menor sobrevida<sup>32</sup>.

Porém, em alguns estudos, não foi evidenciada esta correlação, como o de Goyal e col., avaliando pacientes de 4 a 22 anos com retinoblastoma na Inglaterra, que não mostrou diferença significativa de sobrevida livre de eventos entre pacientes com menos de 3 meses, entre 3 e 6 meses e mais que 6 meses de atraso no diagnóstico<sup>33</sup>. Em estudos realizados por Saha e col. na Inglaterra, com todos os tipos de câncer em menores de 15 anos<sup>34</sup> e por Ferman e col. no Rio de Janeiro, com pacientes menores de 16 anos com rhabdomyosarcoma<sup>35</sup>, também não foi observada a relação entre atraso no diagnóstico e piora da sobrevida. No estudo de Petrilli e col. com crianças do Grupo

Brasileiro de Osteossarcoma, 21% dos pacientes apresentavam metástases ao diagnóstico e a duração dos sintomas não mostrou relação com a presença de metástases, tamanho do tumor ou sobrevida. Esses achados sugerem que o estadiamento da doença esteja mais relacionado com aspectos biológicos do tumor do que ao atraso do diagnóstico<sup>36</sup>.

A responsabilidade pelo atraso no diagnóstico pode ser do paciente, da família, do clínico, do comportamento biológico da doença e pode ocorrer por razões socioeconômicas<sup>7</sup>. Uma revisão, incluindo 23 estudos, realizada em 2007 por Dang-Tan & Franco, avaliou todos os tipos de atraso envolvidos no diagnóstico do câncer infantojuvenil e os fatores que os influenciam. O atraso do diagnóstico (também chamado de *lag time*, tempo de queixa e tempo de sintoma por alguns autores) foi subdividido em duas categorias: atraso atribuído ao paciente/ família (intervalo de tempo entre início dos sintomas e primeira consulta) e atraso atribuído ao médico (período entre primeira consulta e a confirmação do diagnóstico de câncer)<sup>4</sup>. Na maioria dos estudos, o atraso do médico foi maior que o atraso do paciente. Ex.: 4,4 / 11,2 semanas (Haími, Israel, 2004, câncer, exceto leucemia)<sup>31</sup>; 3 / 16 semanas (Dobrovóljac, Suíça, 2002, Tumor SNC)<sup>37</sup>; 2 / 4,3 semanas (Edgeworth, Inglaterra, 1995, Tumor SNC)<sup>38</sup>; 4 / 10 semanas (Derkinderen, Holanda, 1989, Retinoblastoma)<sup>29</sup> e 6 / 15 semanas (Brutus, EUA, 2004, Retinoblastoma)<sup>39</sup>.

Rodrigues e col., em estudo realizado em 2000, em São Paulo, verificaram que o tumor de Wilms levou o menor tempo para o diagnóstico: 2,8 meses (11 semanas), enquanto que a doença de Hodgkin levou o maior tempo: 12,3 meses ( $p < 0,0001$ )<sup>40</sup>. Nos estudos com crianças com tumor renal, de Flores e col., nos EUA<sup>41</sup> e de Saha na Inglaterra<sup>34</sup> foram respectivamente 2,8 semanas e 2,5 semanas, ou seja, com

diagnósticos bem mais precoces. No mesmo estudo em São Paulo foi observado um tempo de queixa de 34,3 semanas para tumor cerebral<sup>40</sup> enquanto que em estudos internacionais este tempo variou de 8,6 semanas (Dobroviljac, Suíça)<sup>37</sup>, 9,4 semanas (Pollock, EUA)<sup>42</sup> a 29,3 semanas (Mehta, Canadá)<sup>43</sup>. No estudo de São Paulo observou-se uma redução do tempo de atraso para todos os tipos de câncer ao longo dos anos de estudo, reduzindo-o de 8,26 para 5,57 meses (22 semanas) ( $p < 0,0001$ )<sup>40</sup>, enquanto que em estudo semelhante de Haimi, em Israel, a média de atraso no diagnóstico foi de 15,8 semanas<sup>31</sup>.

O diagnóstico do câncer infantil é um processo complexo e muitas são as variáveis que parecem influenciá-lo. O melhor entendimento da relação entre fatores é de fundamental importância para o desenvolvimento de estratégias de saúde pública visando à detecção precoce do câncer infantil.

Os principais fatores associados ao atraso no diagnóstico de câncer em crianças e adolescentes podem ser agrupadas em três categorias: os relacionados ao paciente e/ou pais, à doença e ao sistema de saúde. Dentro dessas categorias, os mais fortemente relacionados foram: idade da criança ao diagnóstico, nível de instrução dos pais, tipo de câncer, apresentação dos sintomas, localização do tumor, estágio do câncer e especialidade do primeiro médico a ser consultado<sup>4</sup>.

#### **Atraso no diagnóstico associado a fatores do paciente/ familiares**

A idade mostrou-se diretamente relacionada ao tempo de atraso em estudo realizado entre 1975 e 1990, em São Paulo, onde se observou que quanto maior a idade, maior o tempo de atraso ( $p < 0,0001$ )<sup>40</sup>. Na revisão realizada por Dang-Tan & Franco, em 2007, a maioria dos estudos que analisaram essas variáveis (7 de 11 artigos) mostrou

um maior risco de atraso no diagnóstico em pacientes com maior idade, comparados com os de menor idade<sup>4</sup>. Estudo realizado no México por Fajardo-Gutierrez e col., em 2002, demonstrou risco 1.8 maior para atraso diagnóstico em pacientes de 10 a 14 em relação a crianças menores de um ano<sup>44</sup>. Rodrigues e col., analisando 327 crianças com retinoblastoma em São Paulo, também concluíram que as maiores de dois anos de idade apresentaram maior tempo de queixa em relação aos lactentes (7,2 meses versus 4,7 meses;  $p = 0,001$ )<sup>30</sup>.

A relação da associação do sexo como o atraso no diagnóstico foi encontrada apenas em dois de nove estudos da revisão realizada por Dang-Tan & Franco<sup>4</sup>: Fajardo-Gutierrez e col. descreveram um pequeno aumento de risco de atraso no diagnóstico para os meninos<sup>44</sup> e Pollock e col. demonstraram que meninas com linfoma não Hodgkin tinham maior risco que os meninos para atraso significativo no diagnóstico<sup>42</sup>.

Dois dos quatro estudos da revisão que avaliaram associação entre raça/ etnia e atraso no diagnóstico demonstraram que crianças brancas com osteossarcoma tinham maior atraso no diagnóstico<sup>42</sup> e crianças com câncer (exceto leucemia) com origem paterna árabe tinham um menor tempo de diagnóstico comparadas às de origem paterna judia<sup>31</sup>.

A associação entre instrução dos pais e atraso no diagnóstico foi demonstrada em crianças com retinoblastoma, na Argentina, cujos pais com educação elementar ou menos, tinham grande risco de atraso no diagnóstico ( $OR=6,34$ )<sup>45</sup>. No México, crianças com pais de baixo nível educacional também tinham maior atraso no diagnóstico comparadas com crianças com pais com alto nível educacional ( $OR= 1.4$  para pais e 1.5 para mães)<sup>44</sup>. Em estudo realizado por Rodrigues, em 2002, em São Paulo, o melhor nível de escolaridade da mãe reduziu o tempo médio de duração da queixa entre os

portadores de leucemia linfóide aguda, e a maior renda familiar reduziu o tempo de queixa entre os portadores de neuroblastoma<sup>46</sup>.

### **Atraso no diagnóstico associado a fatores relativos à doença**

O tipo de câncer é um importante fator relacionado a tempo de diagnóstico. Em estudo realizado por Rodrigues e col., em 2003, em São Paulo, o diagnóstico de tumor de Wilms levou o menor tempo (2,8 meses), enquanto que crianças com a doença de Hodgkin levaram o maior tempo para serem diagnosticadas: 12,3 meses ( $p < 0,0001$ )<sup>7</sup>. Na revisão realizada por Dang-Tan & Franco, diferenças estatisticamente significativas no risco de atraso no diagnóstico foram observadas quando diferentes grupos de tumores eram comparados com as leucemias<sup>4</sup>. Fajardo-Gutierrez e col. demonstraram que tumores renais tiveram 60% a mais de risco de atraso em relação às leucemias enquanto que o risco de atraso no diagnóstico de doença de Hodgkin foi sete vezes maior comparado à leucemia<sup>44</sup>. No estudo de Flores e col., ficou evidenciado que crianças com tumor cerebral tiveram atraso no diagnóstico significativamente maior quando comparadas àquelas com tumor de Wilms ou leucemia aguda<sup>41</sup>. No estudo de Pollock e col. nos EUA, a mediana do tempo de atraso no diagnóstico variou de 5,4 semanas para neuroblastoma a 20,8 semanas para tumor ósseo<sup>42</sup>.

A apresentação dos sintomas iniciais do câncer em crianças e adolescentes está associada ao atraso no diagnóstico<sup>37,47,31</sup>. A raridade da doença e os sintomas inespecíficos influenciam o atraso dos pais na procura por atendimento médico e o atraso dos médicos para fazerem o diagnóstico. O estudo de Haimi, em Israel, com vários tipos de tumor, demonstrou, um tempo de atraso do paciente significativamente menor quando a doença se apresentava com sintomas raros comparados com a apresentação de sintomas comuns<sup>31</sup>. O estudo de Rodrigues e col., realizado em 2004



em São Paulo, com crianças com retinoblastoma, demonstrou que pacientes com estrabismo tiveram maior tempo de queixa (8,8 meses) quando comparados aos pacientes com tumoração (2,3 meses) ou leucocoria (5,6 meses) ( $p = 0,014$ )<sup>30</sup>.

A localização do tumor é outro fator que influencia o atraso no diagnóstico. Crianças com rhabdomyosarcoma, localizado na faringe ou órbita, têm um tempo de diagnóstico menor do que aquelas com localização na face ou pescoço<sup>32</sup>. Crianças com tumor cerebral infratentorial têm menor atraso no diagnóstico comparado com aquelas com tumor supratentorial<sup>41</sup>. Mehta e col. acharam uma diferença significativa no tempo de diagnóstico ao compararem tumores de tronco e outros tumores cerebrais<sup>43</sup>.

A histologia do tumor também está associada ao atraso no diagnóstico. Tumores agressivos e de crescimento rápido tem menor tempo de diagnóstico comparados àqueles de crescimento lento<sup>37</sup>. O estudo de Mehta e col. demonstrou associação entre tipo histológico e atraso no diagnóstico comparando meduloblastoma e tumores não meduloblastoma<sup>43</sup>.

#### **Atraso no diagnóstico associado a fatores relativos ao sistema de saúde**

Fajardo-Gutierrez e col. demonstraram que a distância dos serviços de saúde pode influenciar no aumento do atraso no diagnóstico<sup>44</sup>.

Alguns estudos mostraram que intervenção oportuna, com o médico apropriado, pode reduzir o atraso no diagnóstico: atraso no diagnóstico e atraso atribuído ao médico foram menores em pacientes que foram atendidos por um pediatra do que naqueles que foram atendidos por um médico de família ou outro especialista<sup>31</sup>. No entanto, o risco de atraso do paciente foi menor para aqueles que primeiro tiveram contato com médico generalista e o risco de atraso do médico foi menor para aqueles que procuraram

atendimento em serviço de emergência do que para aqueles que foram atendidos por pediatra na atenção primária <sup>48</sup>. “O diagnóstico do câncer depende do esforço do paciente e de sua família em procurar o serviço médico no início dos sintomas e da perspicácia e sabedoria do médico em considerar a possibilidade de câncer, estabelecendo o pronto diagnóstico e adequado encaminhamento” <sup>3</sup>.

A posição do pediatra geral frente ao reconhecimento dos sinais e sintomas do câncer infantil é bastante difícil, visto que o mesmo deverá, em toda a sua carreira, presenciar um ou dois casos de neoplasia maligna. Assim, o câncer não será a primeira hipótese considerada diante de queixas inespecíficas <sup>47</sup>. Com a expansão da Estratégia de Saúde da Família (ESF) no município do Rio de Janeiro o pediatra geral e o médico da ESF serão, provavelmente, os primeiros a serem procurados pela família desta criança e responsáveis pelo diagnóstico precoce.

Além de toda a dificuldade no reconhecimento dos sinais e sintomas que podem estar associados a um caso de câncer, o médico deve estar aberto para interagir com as famílias de modo a captar suas apreensões e percepções sobre a saúde de seus filhos, pois muitas vezes os pais é que chamam atenção para o diagnóstico. Dixon e col. estudando a razão do diagnóstico tardio da criança com câncer, observaram a pouca importância dada pelo médico aos relatos dos pais sobre sinais e sintomas de seus filhos e fez várias recomendações. Destaco aqui uma delas: “Sempre leve a sério a queixa da mãe (pai) que diz que, embora não saiba o que está acontecendo, sabe que seu filho não está bem” <sup>49</sup>.

É de fundamental importância priorizar o treinamento de pediatras e médicos da ESF para aumentar a suspeição do câncer na criança e adolescente. Associado ao aumento da suspeição, um fluxo organizado, viabilizando referência em 72h para

investigação diagnóstica e encadeando tratamento adequado e oportuno, pode contribuir para aumentar os índices de cura e evitar sequelas decorrentes de tratamento agressivo. No município do Rio de Janeiro, a Iniciativa Unidos pela Cura vem sendo desenvolvida, desde 2005, como a política municipal de promoção do diagnóstico precoce e tratamento adequado e oportuno do câncer infantojuvenil.

O Instituto Ronald McDonald também iniciou, em 2008, um programa de capacitação para os profissionais das equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF), no Brasil, para aumentar a suspeição de câncer infantojuvenil, visando ao diagnóstico precoce e tratamento adequado, aumentando assim a probabilidade de cura em crianças e adolescentes com câncer. Para a fase piloto foram selecionados oito projetos nas seguintes cidades do Brasil: Maceió (AL), Salvador (BA), São Luís (MA), Montes Claros (MG), Cascavel (PR), Recife (PE), Santo André (SP) e Natal (RN) <sup>3</sup>. No município do Rio de Janeiro, teve início em 2010 o projeto piloto “Unidos pela Cura chega à ESF”, na área de Campo Grande (AP 5.2).

## **2. Objetivos**

O objetivo geral desse estudo é analisar a trajetória de crianças e adolescentes, com suspeita de câncer, encaminhados por unidades de saúde não especializadas, através do fluxo da IUPC, que tiveram o diagnóstico confirmado nos polos de investigação diagnóstica/ tratamento no município do Rio de Janeiro.

Os objetivos específicos visam a:

- Descrever as características clínicas, sociais e demográficas dos pacientes.

- Identificar e analisar os intervalos de tempo entre: início dos sintomas / primeira consulta na primeira unidade, primeira consulta na primeira unidade / suspeição diagnóstica, suspeição diagnóstica/atendimento no PID, atendimento no PID/ confirmação diagnóstica, confirmação diagnóstica / início de tratamento, primeira consulta na primeira unidade / confirmação diagnóstica, primeira consulta na primeira unidade / início de tratamento, início dos sintomas / início do tratamento.

### **3. Método**

Estudo descritivo de todos os casos confirmados de câncer infantojuvenil encaminhados para investigação diagnóstica a partir de serviços não especializados na investigação ou tratamento desse agravo (Unidades da Estratégia de Saúde da Família, Postos de Saúde, Centros Municipais de Saúde, Policlínicas e Hospitais não especializados), para os pólos de investigação e tratamento em oncologia pediátrica que compõem a rede de referência definida pela Iniciativa Unidos pela Cura no município do Rio de Janeiro, no período de outubro de 2008 a junho de 2011.

Critérios de inclusão: Crianças e adolescentes que foram encaminhadas pelas unidades não especializadas e que tiveram o diagnóstico confirmado de câncer no Polo de Investigação Diagnóstica.

Os dados serão tabulados e a análise quantitativa será feita através de frequências simples.

#### **3.1. Fontes de Informação**

### 3.1.1 - Sistema de informação e controle do fluxo da Iniciativa Unidos pela Cura (SISUPC)

Onde foram selecionados, através do CID 10 registrado, todos os diagnósticos de câncer que tiveram sua suspeição diagnóstica a partir de unidades de saúde não definidas como polo de investigação ou tratamento de câncer infanto-juvenil, no período de outubro de 2008 a junho de 2011. E, para cada um, o correspondente nome da criança, data de nascimento, nome da mãe, nº do cartão UPC, unidade de origem, data do encaminhamento, profissional que fez a suspeição, se foi treinado ou é tutor da Iniciativa UPC, PID encaminhado, data do encaminhamento, data do agendamento, data de registro da chegada ao PID , Polo onde se realizou o tratamento, data do encaminhamento, data do agendamento e data de registro da chegada.

### 3.1.2 - Prontuários das Unidades de Saúde onde se realizou a suspeita diagnóstica (Unidade de Origem)

Coletamos informações sobre data de início e primeiros sintomas, características clínicas e exames solicitados/resultados na consulta onde se realizou a suspeição, médico que realizou a suspeita diagnóstica, consultas anteriores caracterizando ou não a vinculação com a unidade, sinais ou sintomas relacionados à doença não esclarecidos em consultas anteriores, consultas anteriores com o médico que realizou a suspeita caracterizando ou não vinculação com o médico, data do encaminhamento para o PID.

### 3.1.3 - Prontuários dos Polos de Investigação Diagnóstica (PID)

Obtivemos os seguintes dados: data de chegada e do primeiro atendimento no PID, características clínicas, exames e pareceres solicitados/resultados para a confirmação diagnóstica, data da confirmação diagnóstica, tipo de tumor, localização, data de encaminhamento para o Polo de Tratamento (em caso de não se tratar de um Polo de Investigação Diagnóstica/Tratamento -PID/T)

#### 3.1.4 - Prontuários dos Pólos onde se realizou/ realiza o Tratamento (PID/T)

Buscamos registros sobre data do atendimento no PID/T, tipo histológico, estágio, data de início do tratamento, tipo e plano de tratamento, situação do paciente no momento da finalização do estudo.

#### 3.1.5 - Entrevistas com mãe, pai ou responsável pela criança/adolescente

Através de questionários fechados, foram obtidos informações demográficas, sócioeconômicas da criança/ adolescente e família, data de início e primeiros sintomas, data da procura pela primeira unidade de saúde, número e tipo de unidades procuradas antes da consulta onde foi feita a suspeição diagnóstica, detalhamento do fluxo e acesso/ acolhimento nas unidades de saúde e Polos de Investigação Diagnóstica/Tratamento.

### **3.2. Instrumentos de coleta de dados**

3.2.1 - Instrumento I e Instrumento II - coleta de dados do SISUPC e dos prontuários das unidades de origem e dos prontuários dos Polos de Investigação Diagnóstica e Tratamento (Apêndice 7.1)

3.2.2- Roteiro para entrevista com mãe, pai ou responsável (Apêndice 7.2)

### **3.3. Cenário do Estudo**

Serviços públicos de saúde que atendem crianças e adolescentes, incluindo Unidades Básicas Tradicionais (Centros Municipais de Saúde, Postos de Saúde e Policlínicas), Unidades da Estratégia Saúde da Família, Unidades Hospitalares não especializadas e Polos de Referência para investigação e tratamento do câncer infantojuvenil. Essas unidades são classificadas em dois tipos:

### 3.3.1 - Unidades responsáveis pelo encaminhamento para os PID – PID/T

Serviços nos quais o grupo de crianças e adolescentes buscaram atendimento inicial em função dos sintomas ou nos quais a suspeição ocorreu independentemente de queixas específicas. Neste conjunto de unidades, os profissionais responsáveis pelo atendimento, a partir da suspeição, encaminham os pacientes para os PID/ T, utilizando o fluxo previsto IUPC (Anexo 6.1). Assim sendo, as crianças/ adolescentes recebem cartão de referência – Cartão Acolhimento UPC (Anexo 6.3) e são agendados, através do SISUPC (Anexo 6.4), conforme os horários de acolhimento (Anexo 6.2) para os referidos Polos.

### 3.3.2 - Polo de Investigação Diagnóstica e Polos de Investigação Diagnóstica e Tratamento

São seis Pólos: Hospital do Câncer I (INCA), HEMORIO, Hospital Federal dos Servidores do Estado, Hospital Federal da Lagoa, Instituto de Pediatria e Puericultura Matargão Gesteira (IPPMG-UFRJ) e Hospital Municipal Jesus. Dos seis Polos, cinco são Centros Especializados na investigação e tratamento do câncer infantojuvenil (PID/T) e um, o Hospital Municipal Jesus, não é centro especializado em oncologia pediátrica e, portanto, é apenas PID. Contam com profissionais, de

diversas especialidades clínicas e cirúrgicas, habilitados a procederem à investigação diagnóstica.

- Hospital do Câncer I (INCA/ MS) – Referência para tumores sólidos, incluindo tumor de sistema nervoso central (TSNC), e tumores hematológicos. Pode receber encaminhamento de todas as áreas de planejamento (AP) de crianças e adolescentes, na faixa etária até 18 anos. Os pacientes são acolhidos no serviço de Triagem, e encaminhadas para serem examinadas no serviço de Pediatria do HCI (ambos no Centro da Cidade – AP 1.0). Possui equipamentos para realização de tomografia computadorizada e ressonância magnética. Não tem especialidades pediátricas.
- HEMORIO (SESDEC RJ) – Referência apenas para tumores hematológicos, recebe encaminhamento das AP 2.2, 3.2 e 5.2 e localiza-se no Centro da Cidade (AP 1.0). Recebe crianças e adolescentes até 19 anos, porém não atende crianças menores de um ano. Não dispõe de especialidades pediátricas, incluindo cirurgia pediátrica, e, portanto, não realiza biópsia ganglionar.
- Hospital Federal dos Servidores do Estado (MS) – Localizado na Gamboa (AP 1.0), é referência para tumores sólidos (exceto TSNC) e hematológicos. Recebe encaminhamento de crianças e adolescentes, até 19 anos, das AP 1.0, 4.0 e 2.1 (tumores sólidos) e das AP 1.0 e 5.1 (tumores hematológicos). Dispõe de diversas especialidades pediátricas, clínicas e cirúrgicas e de equipamento para realização de tomografia computadorizada.



- Hospital Federal da Lagoa (MS) - Referência apenas para tumores hematológicos, recebe encaminhamento de crianças e adolescentes, até 19 anos, das AP 2.1, 4.0 e 5.3 e localiza-se no Jardim Botânico (AP 2.1). Dispõe de diversas especialidades pediátricas, clínicas e cirúrgicas.
- IPPMG (UFRJ) - Referência para tumores sólidos (exceto TSNC) e hematológicos recebe encaminhamentos de crianças e adolescentes, até 12 anos, das AP 3.1, 3.2 e 3.3 (tumores sólidos) e das AP 3.1 e 3.3 (tumores hematológicos), Está localizado na Ilha do Fundão (AP 3.1). Dispõe de diversas especialidades pediátricas, clínicas e cirúrgicas. O Instituto não tem equipamento próprio para realização de tomografia computadorizada e ressonância magnética e utiliza, como referência, os equipamentos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (UFRJ).
- Hospital Municipal Jesus (SMSDC – RJ) - Localizado em Vila Isabel, é referência para investigação diagnóstica de tumores sólidos, e recebe encaminhamentos de crianças e adolescentes, até 14 anos, das AP 2.2, 5.1, 5.2 e 5.3. Dispõe de diversas especialidades pediátricas, clínicas e cirúrgicas. Não tem equipamento para realização de tomografia computadorizada e ressonância magnética.

### **3.4. Aspectos Éticos**

O projeto cumpre as diretrizes éticas estabelecidas na resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Foi aprovado nos Comitês de Ética em Pesquisa das seguintes

instituições que foram campo da pesquisa:

- Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil (SMSDC) – aprovado em 28/03/2011 - CAAE 0019.0.008.314-11 e 0020.0.008.314-11 (Anexo 6.6.1)
- Hospital Federal da Lagoa (HFL) - aprovado em 23/05/2011 - CAAE 0040.0.008.314-11 (Anexo 6.6.2)
- HEMORIO – aprovado em 20/06/2011 – nº 226/11 (Anexo 6.6.3)
- Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE) – aprovado em 01/08/2011 – nº 000.443 (Anexo 6.6.4)
- Hospital do Câncer I (INCA) - aprovado em 08/08/2011 - CAAE 0042.0.007.008-11 (Anexo 6.6.5)

Foi também submetido ao CEP do Instituto Fernandes Figueira (IFF) para cumprir a exigência de avaliação dos projetos vinculados à Pós- Graduação.

- IFF – aprovado em 22/07/2011 - CAAE 0042.0.007.008-11

Os pais/ responsáveis pelas crianças e adolescentes foram entrevistados após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice 7.3), assegurando a livre participação na presente pesquisa.

### **3.5. Apresentação dos Resultados**

Os resultados desse estudo são apresentados a seguir no artigo intitulado “Câncer Infantojuvenil: trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades de atenção primária no município do Rio de Janeiro”.

#### 4. Artigo

### **Câncer Infantojuvenil: trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades de atenção primária no município do Rio de Janeiro**

#### **Resumo**

**Objetivo:** Analisar as características e a trajetória, entre o início dos sintomas e o início do tratamento, de crianças e adolescentes, com suspeita de câncer, encaminhados por unidades de atenção primária, através do fluxo da Iniciativa Unidos pela Cura (IUPC), que tiveram o diagnóstico confirmado nos Polos de Investigação Diagnóstica (PID)/ Tratamento (PID/T) no município do Rio de Janeiro.

**Método:** Estudo descritivo dos 13 casos de câncer infantojuvenil encaminhados através do fluxo da IUPC, a partir de suspeição diagnóstica na rede de atenção primária, no período de outubro de 2008 a junho de 2011. Foram utilizadas as seguintes fontes de dados: Sistema de Informação da IUPC (para a seleção dos casos), prontuários das unidades de atenção primária e dos PID/T e entrevistas com as mães para, estabelecimento e análise dos intervalos de tempo, descrição das características clínicas, recursos utilizados para o diagnóstico e tratamento e perfil demográfico dos pacientes, e situação socioeconômica das crianças/ adolescentes e suas famílias.

**Resultados:** Onze das 13 famílias residem em favelas e vivem com < de 2 SM/mês. Os 13 casos tiveram a suspeição por pediatras treinados e/ou que trabalham com outros médicos capacitados para a suspeição precoce. Na avaliação de 85% das mães, o encaminhamento, via fluxo IUPC, facilitou muito o atendimento no PID. Os intervalos de tempo encontrados foram: mediana de 3 dias entre suspeição diagnóstica e atendimento no PID; mediana de 5 dias entre diagnóstico e tratamento; mediana de 7 dias entre primeira consulta e suspeição e entre atendimento no PID e diagnóstico; mediana de 15 dias entre início de sintomas e primeira consulta; mediana de 24 dias entre primeira consulta e diagnóstico; mediana de 51 dias entre primeira consulta e início do tratamento e mediana de 102 dias entre início dos sintomas e diagnóstico .

**Conclusões:** A análise da trajetória dos casos mostra que a capacitação de médicos para a suspeição precoce e a definição e garantia de fluxo para a investigação diagnóstica em unidades de maior complexidade, conforme proposta da IUPC, podem contribuir para a detecção precoce do câncer infantojuvenil. O estudo também identifica pontos críticos relacionados a procedimentos diagnósticos e terapêuticos em oncopediatria.

**Palavras-chave:** criança, câncer, diagnóstico, atraso.

## Abstract

### **Childhood and Adolescence Cancer: trajectory of cases with suspicion held in primary care units in the city of Rio de Janeiro**

**Purpose:** Assess the characteristics and trajectory, between the onset of symptoms and early treatment of children and adolescents with suspected cancer, referred from primary care units, through the “Iniciativa Unidos pela Cura” flow, which were confirmed in “Pólos de Investigação Diagnóstica /Tratamento (PID/T)” in the city of Rio de Janeiro.

**Method:** A descriptive study of 13 cases of cancer, from diagnostic suspicion in the primary care network, referred through the IUPC flow, in the period from October 2008 to June 2011. We used the following data sources: Information System IUPC (for selection of cases), records of primary care units and PID / T and interviews with the mothers to define and analysis of time intervals, to description the clinical features, resources used for the diagnosis and treatment of patients and demographic and socio economic profile of children / adolescents and their families.

**Results:** Eleven of the 13 families living in slums and live with <2 minimum wage / month. The 13 cases had the suspicion by pediatricians trained and / or work with other physicians trained in the early suspicion. In the assessment of 85% of mothers forwarding by IUPC flow, greatly facilitated the attendance in the PID. The time intervals found were: median of 3 days between suspicion and attendance in the PID; median of 5 days between diagnosis and initiation of treatment ; median of 7 days between first consultation and suspicion and between attendance in the PID and diagnosis; median of 15 days between onset of symptoms and first consultation; median of 24 days between a first consultation and diagnosis; median of 51 days between first consultation and initiation of treatment and median 102 days between early symptoms and diagnosis.

**Conclusions:** The analysis of the trajectory of the cases shows that training physicians for suspicion and a flow definition assurance diagnostic investigation in more complex units, as proposed by IUPC, may contribute to early detection of childhood malignancies. The study also identifies critical points related to diagnostic and therapeutic procedures in pediatric oncology.

**Key words:** children, cancer, diagnosis, delay.

#### 4.1. Introdução

Embora seja considerado raro quando comparado às neoplasias que acometem os adultos<sup>1</sup>, o câncer infantojuvenil se configura como problema de saúde pública na medida em que se destaca como importante causa de mortalidade entre crianças e adolescentes<sup>2</sup>. No município do Rio de Janeiro, o câncer já é importante causa de óbito, sendo a primeira causa por doença na faixa etária de 5 a 19 anos e a terceira causa por doença nas crianças de 1 a 4 anos<sup>3</sup>.

O diagnóstico precoce das neoplasias nessa faixa etária tem peso crucial na redução da morbimortalidade. O câncer, nesse grupo etário, apresenta curto período de latência, com tendência ao crescimento acelerado, tornando-se bastante invasivo, porém responde melhor ao tratamento e é considerado de bom prognóstico<sup>1, 4, 5</sup>.

Nos países desenvolvidos, a sobrevivência de crianças e adolescentes com câncer vem aumentando nas últimas décadas, chegando a 77%<sup>1,6</sup>. Isso se deve, além do aumento do diagnóstico precoce, aos avanços nas intervenções terapêuticas, implantação de grupos cooperativos com protocolos bem estabelecidos e abordagem multidisciplinar<sup>2, 7, 8</sup>.

A detecção precoce é também a principal estratégia para redução da mortalidade e sequelas decorrentes de tratamento agressivo, necessária nos casos com doença mais avançada. Outras iniciativas utilizadas para o câncer em adultos, como prevenção e rastreamento, não se mostram efetivas para o câncer infantojuvenil<sup>1,2</sup>.

Na busca da detecção precoce, o fato de o câncer na criança e no adolescente apresentar-se, muitas vezes, com sinais e sintomas inespecíficos, confundindo-se com

outros agravos comuns da infância, é elemento dificultador da suspeição que pode contribuir para um atraso no diagnóstico<sup>2,7</sup>.

No município do Rio de Janeiro, a Iniciativa Unidos pela Cura - IUPC foi implementada a partir de 2005 como uma política pública de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil. Esta iniciativa foi constituída de forma intersetorial e tripartite (congregando as três esferas de governo, unidades de saúde que fazem diagnóstico/ tratamento oncohematológico e sociedade civil) e atua em três eixos de trabalho de forma articulada e complementar<sup>9</sup>.

- **Educação:** capacitação para a suspeição precoce de pediatras e médicos das unidades de atenção primária e de profissionais das equipes da estratégia de saúde da família (ESF). Até a data de finalização do Estudo foram formados 32 tutores, que capacitaram 204 pediatras e médicos da ESF, e 485 profissionais das equipes da ESF (entre médicos profissionais de enfermagem, de odontologia e agentes comunitários de saúde), treinados através do Projeto “Unidos pela Cura chega à ESF”<sup>10</sup>.
- **Fluxo de referência:** definição de 6 Polos de Investigação Diagnóstica – PID no município do Rio de Janeiro, dos quais 5 são também Polo de Tratamento – PID/T, para o atendimento dos casos suspeitos de câncer detectados em outras unidades de saúde em até 72h, visando ao início ou à continuidade do processo de investigação diagnóstica. Esse fluxo, regionalizado e organizado de acordo com a capacidade de atendimento de cada um, foi divulgado entre as instâncias de gestão regional e local e para as equipes envolvidas na atenção pediátrica nas unidades de atenção primária, sendo utilizado material gráfico de apoio – cartaz com sinais e sintomas e representação dos Polos de Investigação Diagnóstica de

tumor sólido e hematológico e Cartão de Acolhimento Unidos pela Cura, que funciona como o impresso de referência para o PID<sup>11</sup>.

- **Informação:** sistema informatizado da IUPC (SISUPC), instituído em 2008, visando ao monitoramento do fluxo de encaminhamento dos casos suspeitos de câncer infantojuvenil e acompanhamento de seu desfecho, com o registro do diagnóstico final. O SISUPC contém também informações sobre os treinamentos realizados.

Esse estudo analisa a trajetória e as características de crianças e adolescentes, com suspeita de câncer, encaminhados por unidades de atenção primária do município do Rio de Janeiro, através do fluxo da Iniciativa Unidos pela Cura, que tiveram o diagnóstico confirmado nos Polos de Investigação Diagnóstica/ Tratamento.

#### **4.2. Método**

Estudo descritivo de todos os casos confirmados de câncer infantojuvenil encaminhados para investigação diagnóstica a partir de unidades de atenção primária para os Polos de Investigação Diagnóstica e tratamento oncopediátrico que compõem a rede de referência definida pela Iniciativa Unidos pela Cura (IUPC) no município do Rio de Janeiro, no período de outubro de 2008 a junho de 2011.

Foram utilizadas as seguintes fontes de informação:

1-Sistema de informação e monitoramento da Iniciativa Unidos pela Cura (SISUPC), buscando todos os casos de câncer que tiveram sua suspeição diagnóstica a partir de unidades de saúde não definidas como polo de investigação (PID) ou

tratamento de câncer infantojuvenil (PID/T), no período de outubro de 2008 a junho de 2011. O mesmo sistema também foi utilizado para obtenção de informações sobre os médicos treinados para detecção precoce no contexto da IUPC.

2- Prontuários das Unidades de Origem, responsáveis pela suspeição diagnóstica, buscando as seguintes variáveis: médico que realizou a suspeita diagnóstica, consultas anteriores caracterizando ou não a vinculação com a unidade, sinais ou sintomas relacionados à doença não esclarecidos em consultas anteriores, consultas anteriores com o médico que realizou a suspeita caracterizando ou não a vinculação com o médico, data do encaminhamento para o Polo de Investigação Diagnóstica.

3 - Prontuários dos Polos de Investigação Diagnóstica (PID), para obtenção dos seguintes dados: data do atendimento no PID, data da confirmação diagnóstica e dos exames solicitados/ resultados, diagnóstico, data de encaminhamento para o Polo de Tratamento (PID/T).

4 - Prontuários dos Polos de Tratamento (PID/T) – registros de: data do atendimento no PID/T, estágio, data de início do tratamento, tipo e plano de tratamento, situação do paciente no momento da finalização do estudo.

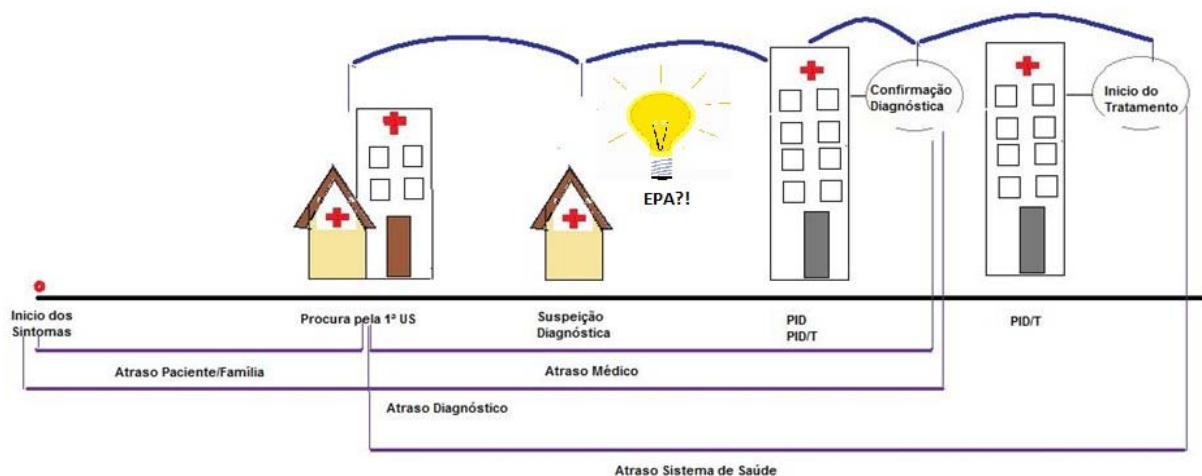
5 - Entrevistas com mãe, pai ou responsável pela criança/adolescente. Através de questionários fechados, foram obtidas informações demográficas, socioeconômicas da criança/ adolescente e família, data de início e primeiros sintomas, data da procura pela primeira unidade de saúde, número e tipo de unidades procuradas antes da consulta onde foi feita a suspeição diagnóstica, detalhamento do fluxo e acesso/ acolhimento nas unidades de saúde e Polos de Investigação Diagnóstica/Tratamento.



A coleta dos dados obtidos no SISUPC e nos prontuários ocorreu entre julho e setembro de 2011. As entrevistas foram realizadas entre junho e setembro de 2011.

A definição das categorias referentes aos diferentes intervalos de tempo entre o início dos sintomas e o início do tratamento (Figura 1) baseou-se em estudos anteriores sobre esse tema <sup>4, 12, 13</sup> e foi calculada a partir das datas de início dos sintomas, datas dos atendimentos, datas dos encaminhamentos para polos de investigação diagnóstica e/ou tratamento, data da confirmação diagnóstica e data do início do tratamento.

Figura 1- Representação dos Intervalos de Tempo incluindo Fluxo da IUPC



### 4.3 - Resultados

No período de outubro de 2008 a junho de 2011, 210 crianças/adolescentes foram encaminhados de unidades não especializadas do MRJ, com suspeita de câncer, através do fluxo da Iniciativa Unidos pela Cura e foram acolhidos nos Polos de Investigação Diagnóstica/Tratamento. Desses, 22 (10,5%) tiveram o diagnóstico confirmado. Esses 22 casos tiveram a suspeição diagnóstica: 1 por especialista numa

cidade do Espírito Santo onde a criança reside; 8 em hospitais que não foram definidos como Polos de Investigação Diagnóstica ou Tratamento de câncer infantojuvenil (1 em hospital privado, 6 em hospitais municipais e 1 em hospital estadual) e 13 nas unidades de atenção primária do MRJ.

Considerando os objetivos deste estudo, a análise da trajetória e das características das crianças e adolescentes que tiveram diagnóstico de câncer foi realizada nesses 13 casos. Optamos por apresentar também o relato de 3 dos outros 9 casos nos quais encontramos o registro do encaminhamento a partir da atenção primária, apesar da suspeição não ter sido realizada em uma unidade de atenção primária do MRJ.

Dos 13 pacientes que tiveram a suspeição e o encaminhamento pela atenção primária com posterior confirmação de câncer, 5 crianças/adolescentes são do sexo masculino e 8 são do sexo feminino com média etária de 7,9 anos. No grupo estudado, encontramos 4 crianças menores de 4 anos. As outras 9 variaram entre 6 e 15 anos. As mães, ao serem perguntadas sobre a cor de seus filhos, definiram 2 como brancos, 10 pardos e 1 preto.

No que se refere ao tipo de tumor, encontramos: 5 tumores hematológicos (3 leucemias- sendo 2 linfoblásticas agudas e 1 bifenotípica - e 2 linfomas de Hodgkin) e 8 tumores sólidos (3 nefroblastomas, 1 neuroblastoma, 1 hepatocarcinoma, 2 tumores de sistema nervoso central - sendo 1 de tronco cerebral- e 1 carcinoma de nasofaringe).

No grupo de famílias incluídas no estudo, encontramos 11 residentes em favelas (85%). A média da renda mensal dessas 13 famílias é de R\$ 951,00 (3 <de 1 SM, 8 entre 1 e 2 SM e apenas 3 famílias com renda entre 3 e 4 SM) com média de renda *per capita* mensal de R\$ 224,00. Cinco famílias recebem Bolsa Família, duas recebem o

Benefício de Prestação Continuada (outras 3 famílias deram entrada ainda sem resposta) e 6 famílias recebem Cesta Básica (5 de casas de apoio e 1 de instituição religiosa).

Em apenas 5 das 13 famílias, os provedores têm trabalho formal com carteira assinada, 5 mães já eram donas de casa e permaneceram nessa condição durante o adoecimento dos filhos. Das 8 mães que tinham atividade remunerada, apenas 1 conseguiu permanecer no emprego por contar com suporte familiar. As outras 7 relataram ter abandonado o trabalho para cuidarem dos filhos. No grupo de 13 famílias estudadas, encontramos relato de que 4 delas não contaram com nenhum suporte familiar quando a criança/adolescente adoeceu.

Dez das 13 crianças/ adolescentes incluídos no estudo moravam com pai e mãe no momento do diagnóstico. Em duas dessas 10 famílias encontramos relatos de que os casais se separaram durante a doença dos filhos e as crianças passaram a viver com a mãe. Em relação ao número de irmãos encontramos no grupo estudado: 3 filhos únicos, 5 com 1 irmã(o), 3 com 2 irmã(os), 1 com 3 irmãos e 1 com 4 irmãos. Quanto à instrução materna, encontramos 7 das 13 mães com menos de 5 anos de estudo, 5 mães com 8 a 13 anos de estudo e 1 com grau de instrução ignorado. A idade média das mães, na época do diagnóstico, foi de 31 anos, variando de 22 a 41 anos (3 mães eram adolescentes no nascimento dos filhos – 14, 16 e 17 anos).

A suspeição diagnóstica e o encaminhamento para os PID/T ocorreram em Postos ou Centros Municipais de Saúde (8 casos) e Policlínicas (5 casos) a partir do atendimento de médicos pediatras. Dos 13 pediatras que suspeitaram do diagnóstico de câncer infantojuvenil, 5 tinham realizado o treinamento promovido pela Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil no âmbito da Iniciativa Unidos pela Cura. Dos 8 pediatras que não tinham sido treinados, 3 deles trabalham em unidades nas quais a

chefia tinha sido treinada, 2 são provenientes de uma unidade na qual a diretora é tutora da iniciativa, e 3 atuam em unidades com outros pediatras treinados.

Essas unidades de origem, estão localizadas em diferentes Áreas de Planejamento (AP) da cidade: AP 2.1 (2 casos), AP 2.2 (3 casos), AP 3.2 (1 caso), AP 3.3 (1 caso), AP 5.1 (1 caso), AP 5.3 (1 caso) e AP 5.2 (4 casos) (Anexo 6.5).

Analisando os prontuários das unidades onde foi feita a suspeição diagnóstica, encontramos que 7 das 13 crianças/adolescentes já tinham vínculo com essas unidades, fator caracterizado por registro de consultas anteriores (2 ou +). A suspeição diagnóstica das outras 6 ocorreu em unidades sem registro de vinculação anterior. Dos 7 casos que já tinham vínculo com a unidade de saúde, 4 já tinham tido consultas anteriores com o mesmo pediatra que suspeitou do diagnóstico, caracterizando uma vinculação também com o profissional responsável pelo atendimento.

Em 2 casos, as mães relatam que insistiram para que os médicos solicitassem exames e, só após o resultado do hemograma e o resultado do RX Tórax foram feitos a suspeição e encaminhamento para o PID. Nos outros 11 casos, as mães consideraram que os sinais/sintomas foram muito valorizados pelo médico que fez a suspeição diagnóstica.

No que se refere à procura por consultas antes da consulta onde se deu a suspeição diagnóstica, encontramos relato de: 6 casos em que a suspeição diagnóstica ocorreu na consulta da 1ª unidade procurada, 1 caso procurou 2 unidades antes, 4 casos procuraram por consultas 3 vezes antes e 1 caso com relato de 5 idas ao pronto atendimento antes da consulta onde foi feita a suspeição diagnóstica.

Encontramos o registro de sinais e /ou sintomas relacionados à doença não esclarecidos em consultas anteriores em 3 casos, na consulta que precedeu a da suspeição diagnóstica, porém em 1 caso já havia sido iniciada a investigação.

No que se refere ao fluxo de encaminhamento para os Polos de Investigação Diagnóstica/Tratamento, encontramos que 8 dos 13 casos foram atendidos no mesmo PID/T para investigação e tratamento e 2 foram atendidos no PID para a investigação e encaminhados para um PID/T para o tratamento, conforme definido pela IUPC.

Na análise dos prontuários após a chegada no PID ou PID/T, destacamos que nos outros três casos foram encontradas dificuldades no processo de investigação diagnóstica e/ou tratamento:

Caso A (Linfoma de Hodgkin): encaminhado para o PID/T e, como este não possui serviço de Cirurgia Pediátrica, foi reencaminhado, com ficha de referência, para outro PID para realizar biópsia (a criança conseguiu consulta no mesmo dia à tarde e já ficou internada), depois foi encaminhada, através de contato telefônico com a chefia do Serviço para outro PID/T, para tratamento.

Caso B (Neuroblastoma): encaminhado para o PID e, depois encaminhado para o PID/T, de ambulância, para tratamento. Porém como não havia vaga para internação, retornou para ao PID, ficando a criança internada por mais 7 dias, aguardando vaga, (contato telefônico diário com os serviços) até que foi transferida para outro PID/T para iniciar tratamento.

Caso C (Linfoma de Hodgkin): encaminhado para outra unidade de atenção primária para ser incluído no fluxo da IUPC, depois, ao ser encaminhado para o PID/T não foi atendido na triagem sendo alegado já ter sido ultrapassado o número de

atendimentos programados. Ficaram com o encaminhamento e disseram para aguardar que entrariam em contato, quando agendaram uma nova consulta para 5 dias depois. Nessa consulta foi informado que não havia vaga para tratamento e foi feito contato telefônico com a chefia do serviço de outro PID/T e agendada consulta para 2 dias depois, para a confirmação diagnóstica, onde permaneceu para realizar o tratamento.

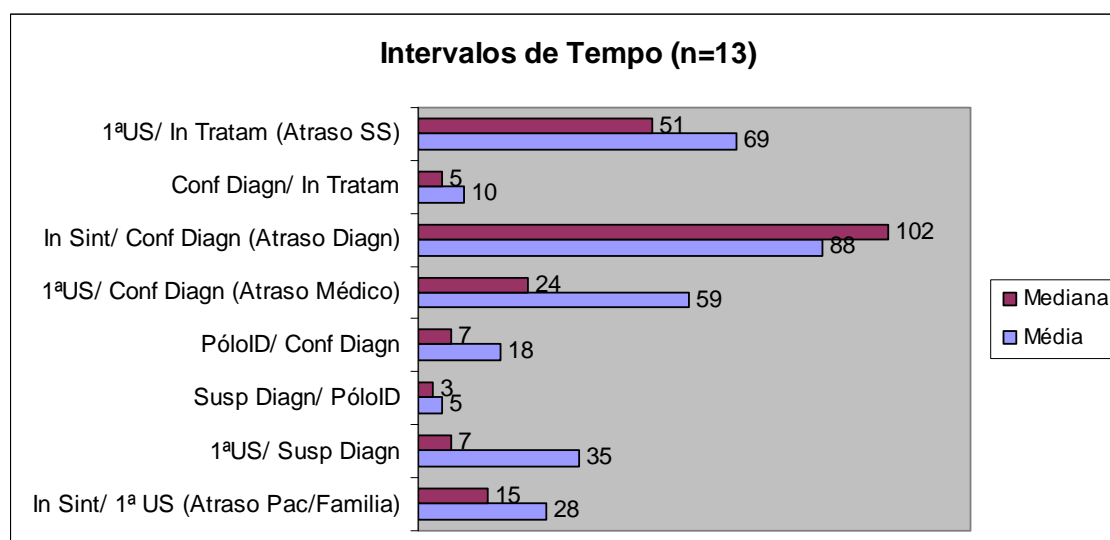
Na visão das mães entrevistadas, o encaminhamento (Ficha de Referência + Cartão Acolhimento Unidos pela Cura) facilitou o atendimento no Polo de Investigação Diagnóstica. Algumas mães traduziram o fato como: “Nossa, abriram-se as portas”; “Muito, fomos atendidas na mesma hora, fizeram exames de sangue e imagem, e a dra. já agendou a cirurgia, tudo no mesmo dia”; “Sim, chegamos lá, foi feito logo o exame de sangue e ela já ficou internada”; “Facilitou demais, no mesmo dia pediram vários exames e já marcaram a tomografia para a outra semana”; “Sim, ela foi atendida na hora e já ficou internada”; “Facilitou muito pois, no mesmo dia, passamos por vários profissionais, explicaram tudo e marcaram outros exames”. Somente duas mães não avaliaram positivamente o acolhimento no PID: uma (Caso C), em que o adolescente não foi atendido (e ele não estava bem) e orientaram para aguardar contato agendando consulta, e outra (Caso A), que foi orientada a procurar outro Polo para realizar a biópsia.

O estágio encontrado no grupo estudado (excetuando-se as 3 Leucemias), no momento da confirmação diagnóstica foi: 2 casos com estágio I, 6 casos com estágio III e 2 com estágio IV. No que se refere ao tipo de tratamento realizado nos 13 casos estudados, encontramos: 5 casos que utilizaram somente quimioterapia (QT), 1 caso somente radioterapia e 1 caso somente cirurgia; 3 casos utilizaram QT + radioterapia, 1 caso QT + cirurgia e 2 casos QT + cirurgia + radioterapia.

A média da distância entre a residência dos pacientes ao Polo de Tratamento foi de 40 km com mediana de 30 km (2 casos entre 5 a 10 km; 5 casos entre 20 a 29 km,; 2 casos entre 30 e 40 km; e 5 casos entre 60 e 70 km), representando um percurso médio de 1:30h de ônibus (em apenas 2 casos < de 40 min, 6 casos entre 1 a 2h e 5 casos entre 2 e 3 h). Já em relação à distância entre a residência e a Unidade onde foi feita a suspeição diagnóstica, em 10 casos foi < de 5 km (sendo que em 5 desses <de 1 km) e 3 casos variaram entre 20 e 40 km, representando de 1h a 1:20h de trajeto de ônibus.

As médias e medianas dos intervalos de tempo entre o início dos sintomas e o início do tratamento estão representadas no Gráfico 1.

Gráfico 1: Média e mediana dos Intervalos de Tempo, entre início dos sintomas e início do tratamento, dos 13 casos estudados.



Fonte: SISUPC, Entrevistas e Prontuários

A análise do gráfico mostra que, no grupo estudado, a mediana do intervalo entre **Início dos Sintomas e procura pela 1ª Unidade de Saúde (atraso no diagnóstico atribuído ao Paciente/Família)** foi de 15 dias. Nesse grupo, encontramos 9 casos com intervalo menor de 15 dias (incluindo 2 crianças que não tiveram

sintomatologia e a massa abdominal foi um achado do exame físico na consulta de rotina), e 4 casos com intervalo acima de 30 dias (30 dias – só procurou médico quando surgiu o segundo gânglio no pescoço; 78 dias – adolescente com dor abdominal atribuída à ovulação/ período menstrual, mãe muito ocupada estudando e trabalhando; 2 casos de 90 dias - sintomas inespecíficos como cefaleia, mudança de comportamento/cefaleia e “dormia muito” atribuídos ao fato de a criança presenciar muitas brigas entre os pais e /preguiça).

Como intervalo de tempo entre a **procura pela 1ª Unidade de Saúde e a Suspeição Diagnóstica**, com mediana de 7 dias, encontramos 7 casos com intervalo de 0 a 7 dias, incluindo 6 casos em que a suspeição diagnóstica foi realizada na consulta da 1ª unidade procurada, 3 casos entre 20 e 33 dias (2 casos com relato de procura por 3 unidades de saúde antes da unidade onde foi feita a suspeição diagnóstica e 1 caso em que a mãe insistiu na solicitação de exames e a suspeição se deu na consulta subsequente na mesma unidade, quando recebeu o resultado) e 3 casos com intervalo de 4 meses (1 caso com relato de procura por 2 unidades anteriormente, outro com relato de 3 consultas anteriores e outro com relato de 5 procuras por consulta de pronto atendimento antes de iniciar a investigação na unidade de atenção primária).

O tempo decorrido entre a **Suspeição Diagnóstica e o atendimento no Polo de Investigação Diagnóstica**, com mediana de apenas 3 dias, em 10 casos foi < de 5 dias e 8 casos até 72h conforme prazo estabelecido pela IUPC. Em 3 casos foram de: 9 dias (foi encaminhado para outra unidade de atenção primária para ser incluído no fluxo da IUPC, não foi atendido no dia agendado no Polo, contactado para comparecer numa nova data, e nesta, ao ser consultado, não havia vaga e foi agendado para outro Polo) e



em outros 2 casos esse intervalo foi de 15 e 18 dias (em ambos o médico que suspeitou solicitou US e só após o resultado foram agendados para o Polo).

O intervalo de tempo entre o **atendimento no Pólo de Investigação Diagnóstica e a Confirmação Diagnóstica**, com mediana de 7 dias, foi  $\leq 7$  dias em 7 casos, entre 8 e 15 dias em 4 casos (2 casos por resultado da biópsia e 2 casos pela realização da Tomografia e Ressonância Magnética) totalizando 11 casos com intervalo  $< 15$  dias. Um caso levou 23 dias para confirmar o diagnóstico (resultado da biópsia) e outro caso ficou sendo acompanhado no Polo por 2 meses e 27 dias até alteração no hemograma sugestiva e mais 56 dias para confirmar o diagnóstico (total de 141 dias).

O tempo decorrido entre a **procura pela 1ª Unidade de Saúde e a Confirmação Diagnóstica (atraso no diagnóstico atribuído ao médico)**, com mediana de 24 dias, foi de  $\leq 7$  dias em 2 casos, entre 8 e 15 dias em 3 casos, de 15 a 30 dias em 4 casos. Outros 4 casos demoraram de 4 meses e 14 dias a 6 meses para confirmarem o diagnóstico (3 casos com 4 meses da 1ª unidade à suspeição diagnóstica e 1 caso com 4 meses e 20 dias no Polo de Investigação para confirmar o resultado).

O tempo entre **Início dos Sintomas e a Confirmação Diagnóstica (Tempo Total de Atraso no Diagnóstico)**, com média de 88 dias (12,6 semanas) e mediana de 102 dias (14,6 semanas), foi  $< 15$  dias em 3 casos, entre 15 dias e 1 mês em 2 casos, entre 1 e 2 meses em 1 caso, entre 2 e 4 meses em 3 casos, entre 4 e 5 meses em 2 casos e entre 6 e 7 meses em 2 casos. Os 7 casos com atraso no diagnóstico acima de 2 meses se deveram-se a: em 3 casos ao atraso (2 meses e meio a 3 meses) na procura da 1ª unidade de saúde; em 3 casos no longo período (4 meses) entre a 1ª unidade de saúde e a suspeição diagnóstica e 1 caso de quase 5 meses no PID para confirmação do diagnóstico.

O intervalo de tempo entre a **Confirmação Diagnóstica e o Início do Tratamento**, com mediana de apenas 5 dias, foi  $\leq$  de 5 dias em 8 casos (sendo que 3 desses casos iniciaram o tratamento no dia da confirmação diagnóstica); entre 10 e 15 dias em 2 casos (aguardando implantação de cateter); entre 15 a 35 dias em 3 casos (19 dias aguardando revisão do laudo da biópsia realizada no PID, 27 dias para realização da cirurgia e 38 dias para iniciar radioterapia).

O tempo entre a **procura pela 1ª Unidade de Saúde e o Início do Tratamento (atraso no diagnóstico atribuído ao Sistema de Saúde)**, com mediana de 51 dias, foi de  $\leq$  15 dias em 3 casos; entre 16 dias e 1 mês em 3 casos; entre 1 e 2 meses em 3 casos; entre 2 e 4 meses em 1 caso; e entre 4 e 6 meses em 3 casos.

Conforme apresentado inicialmente, estão descritos abaixo o relato dos 3 casos com registro de encaminhamento a partir da atenção primária, apesar de a suspeição ter ocorrido em outras unidades de saúde (2 unidades hospitalares do MRJ e uma unidade ambulatorial de outro município):

Caso D: menina de 8 meses, residente em cidade do interior do Espírito Santo, com diagnóstico de retinoblastoma, através de mapeamento de retina, feito em Clínica Oftalmológica privada em cidade vizinha, procurou Centro de Saúde do MRJ, por orientação da tia que trabalha lá, como técnica de enfermagem, para ser encaminhada para um Polo de Tratamento através do Fluxo da IUPC. Foi atendida pela pediatra e encaminhada para o PID/T 4 dias depois, iniciando o tratamento, em 2010, com quimioterapia após 10 dias.

Caso E: menina de 10 anos, residente no MRJ, diagnosticada posteriormente como portadora de osteossarcoma de arco costal, atendida na emergência de um hospital

municipal com avaliação de ortopedista, cirurgião, e médico com formação oncológica após realização de RX e tomografia. A mãe foi informada que se tratava de um caso de câncer, porém não foi encaminhada nem orientada a procurar alguma unidade específica. Ficou sabendo, através da prima de uma amiga que trabalha num Posto de Saúde em Campo Grande, que lá faziam encaminhamento para tratamento de câncer. Agendou consulta com pediatra 2 dias depois, sendo encaminhada através do Fluxo da IUPC para atendimento no PID após 3 dias e agendada para o PID/T 6 dias depois, iniciando o tratamento após 10 dias.

Caso F: menina de 6 anos, residente do MRJ, com diagnóstico posterior de tumor de tronco cerebral, que após uma história arrastada de 3 meses, com grande peregrinação (procura por 3 consultas particulares e uma na UPA), com cefaléia e vômitos atribuídos a causa emocional, até que foi internada no CTI de clínica conveniada com crise convulsiva. Após 3 dias, foi transferida para Hospital de Emergência Municipal para colocação de válvula onde permaneceu por 1 mês, pois não havia vaga em unidade de tratamento. Um amigo orientou que a mãe procurasse o diretor de uma Policlínica que conhecia, pois sabia que teria como encaminhar a criança. A mesma foi agendada, através do fluxo da IUPC para o PID/T. Foi de ambulância, fez RM e teve parecer do médico da triagem (TSNC inoperável), não sendo absorvida por falta de vaga. Após 2 dias, teve alta para a residência. Por iniciativa da família, procuraram vários hospitais até que conseguiram uma vaga para tratamento de radioterapia, com a condição de ter parceria com o Hospital de Emergência no caso de entupimento da válvula ou qualquer outra emergência. Iniciou a radioterapia uma semana depois.

#### 4.4. Discussão

A análise dos casos incluídos neste estudo indica que a chegada ágil dos pacientes aos Polos de Investigação Diagnóstica é possível a partir da suspeição do câncer infantojuvenil realizada na rede de atenção primária. Por outro lado, encontramos também, no grupo estudado, situações que evidenciam alguns pontos críticos no enfrentamento do câncer nesses grupos etários.

Além do grande impacto emocional causado pela doença na criança/adolescente e em toda a sua família, a dificuldade econômica, presente na maioria das famílias estudadas (85% residentes em favelas, 85% com renda mensal <2 salários - mínimos), é um importante fator limitante para proporcionar conforto, estrutura para alimentação, higiene, lazer, deslocamentos (com distância média de 40 km de ônibus do local de tratamento) e suporte de cuidadores para os irmãos. Essa situação é agravada pelo fato de as mães terem que abandonar o trabalho para cuidar e acompanhar o tratamento dos filhos, deixando de contribuir no orçamento familiar.

Neste contexto, cresce a importância da participação de organizações sociais fornecendo cesta básica, hospedagem com alimentação e deslocamento para o local de tratamento atendendo às necessidades das famílias que moram longe, recreação, lazer, espaços humanizados para quimioterapia (Aquário Carioca e Hospedaria Juvenil) bem como a existência de políticas públicas que deem suporte financeiro como Benefício de Prestação Continuada (porém, muito difícil de obter), Bolsa Família/ Cartão Carioca, RioCard auxiliando o transporte, às vezes diários, e de longa distância, assim como dispositivos como a Classe Hospitalar, favorecendo a continuidade dos estudos para a criança/adolescente durante a internação/ tratamento.

Embora a análise de impacto das ações de capacitação da IUPC não tenha sido objetivo deste estudo, destacamos o fato de que os 13 casos tiveram a suspeição por pediatras treinados e/ou atuando em unidades nas quais outros pediatras tinham sido treinados e/ou nas quais tinham chefias treinadas ou tutores responsáveis pela capacitação na detecção precoce.

O curto intervalo de tempo (mediana de 3 dias e tempo médio de 5 dias) entre a suspeição em unidades de atenção primária e o primeiro atendimento nos PID ou PID/T mostra a efetiva possibilidade de funcionamento do fluxo proposto pela IUPC no que se refere à garantia de atendimento em serviços capazes de iniciar o processo de investigação e confirmação ou não do diagnóstico de câncer. Os 3 casos com intervalo maior que 3 dias foram aqueles em que o fluxo pactuado não foi seguido: 1 caso por erro no encaminhamento e recusa no acolhimento e falta de vaga para investigação/tratamento e 2 casos por solicitação de US na unidade de suspeição, com demora do resultado, atrasando o encaminhamento.

É importante destacar que nos 13 casos incluídos no estudo, encontramos 7 com a realização da suspeição diagnóstica na primeira unidade de saúde procurada em função dos sintomas relatados pelas mães/responsáveis.

Embora sem pretensão analítica, buscamos discutir os demais intervalos de tempo encontrados no grupo estudado com outros estudos. Nos 13 casos estudados, a média do tempo de atraso no diagnóstico (tempo entre Início dos Sintomas e a Confirmação Diagnóstica) encontrada foi de 88 dias (12,6 semanas), ficando entre a menor e maior média de atraso diagnóstico encontrada na análise dos 17 estudos contidos na revisão realizada por Dang-Tan e Franco - 2.5 semanas (nefroblastoma) e 29.3 semanas (tumor cerebral) <sup>4</sup>. A média desse intervalo de tempo, no estudo dos 13 casos, variou de 10 dias ou 1,4 semanas em 2 casos (LLA e nefroblastoma) a 190 dias

ou 27,1 semanas / 180 dias ou 25,7 semanas (leucemia bifenotípica / carcinoma de nasofaringe).

Ao compararmos os nossos resultados com um realizado em Israel<sup>12</sup> (com todos os tipos de câncer, exceto leucemia) com média desse intervalo (início dos sintomas até confirmação diagnóstica) de 15,8 semanas, encontramos uma média menor em 3,2 semanas.

Já em relação à comparação entre a média de atraso atribuído ao paciente/família (intervalo de tempo entre Início dos Sintomas e procura pela 1ª Unidade de Saúde) e ao atribuído ao médico (tempo entre a procura pela 1ª Unidade de Saúde e a Confirmação Diagnóstica) encontramos, no estudo de Israel, respectivamente 4,4 semanas e 11,2 semanas<sup>12</sup>. No grupo incluído em nosso estudo, encontramos uma média semelhante: 4 semanas para o atraso atribuído ao paciente/família e menor, em 2,6 semanas (59 dias ou 8,4 semanas) para o atraso atribuído ao médico.

O menor atraso paciente/ família, no nosso estudo, ocorreu em 2 casos de nefroblastoma em que a massa abdominal foi um achado do exame físico em consulta de rotina e o maior em 2 casos de tumor de sistema nervoso central, ambos com 90 dias (12,8 semanas) de intervalo entre início dos sintomas e procura pela 1ª unidade de saúde.

O menor atraso médico (4 dias) foi encontrado em 2 casos (LLA e nefroblastoma) e os maiores, de 190 dias ou 27,1 semanas / 180 dias ou 25,7 semanas (leucemia bifenotípica / carcinoma de nasofaringe).

Leve-se em conta o estudo realizado no Hospital de Câncer de São Paulo em que a média de atraso no diagnóstico, relacionada ao tipo de câncer, foi de 11,4 semanas (2,8 meses) para os nefroblastomas e a maior média de 86 semanas (12,3 meses) para os casos de doença de Hodgkin, com redução do tempo de atraso global ao longo dos anos

de estudo de 33 semanas (8,26 meses) para 22,3 semanas (5,57 meses)<sup>13</sup>. Encontramos uma média desse intervalo de tempo, nos 13 casos estudados, bem menor que a média global ao final do estudo (menor em 9,7 semanas).

Em comparação à pesquisa realizada antes da implantação da Iniciativa Unidos pela Cura, em 2005, onde se encontrou uma média do tempo de atraso diagnóstico de 17,4 semanas (122 dias), com média do tempo entre início dos sintomas e a primeira consulta (atraso no diagnóstico atribuído ao paciente/família) de 16,1 semanas (113 dias)<sup>14</sup>, observamos uma menor média no tempo de atraso diagnóstico no nosso estudo (menor em 4,8 semanas), bem como na média de atraso atribuído ao paciente/família (menor em 8,1 semanas).

Em relação ao intervalo entre o atendimento no Polo de Investigação Diagnóstica e a Confirmação Diagnóstica, apesar da mediana de 7 dias (com 7 casos nesse intervalo), em 6 casos esse tempo foi maior que 8 dias. Encontramos, na análise desses prontuários, os procedimentos diagnósticos com tempos de realização e/ou resultados responsáveis por esse atraso - realização de Tomografia e Ressonância Magnética (2 casos com 9 e 14 dias) e resultado de biópsia (4 casos variando de 12 a 40 dias) -, sendo que em 1 desses casos a 1ª amostra de aspirado de medula óssea foi inadequada, totalizando 56 dias para o resultado final. Mesmo tendo o PID/T com disponibilidade do equipamento para TC e RM a disputa interna por exames de imagem, sem cobertura plena de horários e a especificidade da pediatria com demanda para sedação, dificulta a agilidade no agendamento. A demora no resultado das biópsias pode também indicar dificuldades nos serviços de patologia de 3 PID.

Encontramos um intervalo de tempo reduzido entre Confirmação Diagnóstica e o Início do Tratamento (mediana de 5 dias e 8 casos com esse intervalo  $\leq 5$  dias), destacamos que três casos iniciaram o tratamento no dia em que confirmaram o

diagnóstico, demonstrando eficiência do serviço com conseqüente benefício para a criança. Em quatro casos, encontramos registros de alguns entraves como: espera para implantação de cateter, demora no resultado de revisão de laudo de biópsia, agendamento de cirurgia e falta de vaga para radioterapia.

Os fatores acima citados, responsáveis pelo prolongamento nos processos de investigação / confirmação diagnóstica e início do tratamento, podem ser também identificados em 3 dos 6 casos relatados (Casos A, B e C). Neles encontramos situações como incapacidade de um PID/T, especializado em doenças hematológicas, de realizar biópsias ganglionares, levando ao encaminhamento do paciente para outros serviços e incapacidade do PID/T de dar seqüência ao processo de investigação ou de iniciar o tratamento por falta de vaga.

Por outro lado, avaliamos de forma bastante positiva o fato de que nos outros 3 casos relatados (Casos D, E e F), após a suspeição em diferentes unidades de saúde (uma delas em outro estado!), houve a busca de unidades de atenção primária do município do Rio de Janeiro como porta de entrada para serviços de maior complexidade. Entendemos que esse fato evidencia a credibilidade alcançada pela IUPC.

#### **4.5. Considerações Finais**

A análise da trajetória de 13 casos de câncer infantojuvenil que tiveram sua suspeição diagnóstica e encaminhamento para Polos de Investigação Diagnóstica / Tratamento a partir de unidades de atenção primária do município do Rio de Janeiro, mostra que as ações propostas pela Iniciativa Unidos pela Cura podem contribuir para o objetivo de detecção precoce das neoplasias na infância e adolescência na medida em que desenvolvem ações de habilitação dos profissionais para a suspeição e definem um



fluxo claro e garantido para o processo de investigação diagnóstica em unidades de maior complexidade.

O estudo também identificou alguns pontos críticos no que se refere à especificidade dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos em oncologia pediátrica. Tais pontos críticos devem ser enfrentados para a redução de morbimortalidade e melhoria da qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer no Rio de Janeiro.

#### 4.6. Referências \*

1. Instituto Nacional de Câncer Brasil. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer; 2009.
2. Instituto Nacional de Câncer Brasil. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer; 2008.
3. Ministério da Saúde. DATASUS. Óbitos por residência, por faixa etária, segundo capítulo do CID 10, Município do Rio de Janeiro, 2007. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obtrj.def> (acessado em 06/nov/2011)
4. Dang-Tan T, Franco EL. Diagnosis Delays in Childhood Cancer: a review. Cancer. 2007;110(4):703-13.
5. Reis RS, Santos MO, Thuler LCS. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. Revista Brasileira de Cancerologia. 2007; 53(1): 5-15.
6. Jemal A, Murray T, Samuels A, et al. Cancer statistics, 2003. CA Cancer J Clin. 2003;53(5): 5-26.
7. Rodrigues KE, De Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev Assoc Med Bras. 2003; 49 (1): 29 – 39.
8. Latorre MRDO, Franco EL. Epidemiologia dos tumores na infância. Acta Oncológica Brasileira. 1996; 16:201-19.
9. Unidos pela cura. Como Funciona <http://www.inca.gov.br/unidospelacura/comofunciona.asp> acessado em 21/nov/2011
10. Boletim Informativo Unidos pela Cura. Nº5; fev 2010. <http://www.inca.gov.br/unidospelacura/resultados.asp> (acessado em 21/nov/2011)<sup>1</sup>
11. Unidos pela cura. Fluxo Operacional. <http://www.inca.gov.br/unidospelacura/fluxo.asp> (acessado em 21/nov/2011)
12. Haimi M, Peretz Nahum M, Ben Arush MW. Delay in diagnosis of children with cancer: a retrospective study of 315 children. Pediatr Hematol Oncol. 2004;21:37-48

---

\* As referências seguem as normas propostas pelo Programa de Pós Graduação em Saúde da criança e da Mulher/ IFF/FIOCRUZ

13. Rodrigues KES, De Camargo B, Ribeiro KB, Latorre MRDO. Interval between symptom onset and diagnosis on pediatric malignant disease: analysis of 2975 cases. Poster presented at: SIOP Meeting; 32<sup>nd</sup> Congress of the International Society of Pediatric Oncology; 4-7 october 2000; Amsterdam, The Netherlands. (Best poster prize)
  
14. Brito C. Mapeamento do fluxo de diagnóstico e atendimento do câncer pediátrico no município do Rio de Janeiro: identificando as possíveis barreiras de acesso a esses serviços. 2005.  
[http://www.desiderata.org.br/docs/claudia\\_FINAL.pdf](http://www.desiderata.org.br/docs/claudia_FINAL.pdf)(acessadoem6/nov/2011).

## 5. Referências – Introdução \*

- 1 - Instituto Nacional de Câncer Brasil. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer; 2009.
- 2 - Reis RS, Santos MO e Thuler LCS. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. Revista Brasileira de Cancerologia. 2007; 53(1): 5-15.
- 3- Instituto Nacional de Câncer Brasil. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer; 2008.
- 4- Dang-Tan T, Franco EL. Diagnosis Delays in Childhood Cancer: a review. Cancer. 2007;110(4):703-13.
- 5- Ministério da Saúde. DATASUS. Óbitos por residência, por faixa etária, segundo capítulo do CID 10, Município do Rio de Janeiro, 2007. <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obtrj.def> (acessado em 06/nov/2011)<sup>2</sup>
- 6 - Brito C. Mapeamento do fluxo de diagnóstico e atendimento do câncer pediátrico no município do Rio de Janeiro: identificando as possíveis barreiras de acesso a esses serviços. 2005. [http://www.desiderata.org.br/docs/claudia\\_FINAL.pdf](http://www.desiderata.org.br/docs/claudia_FINAL.pdf) (acessado em 6/nov/2011).
- 7 - Rodrigues KE, Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Rev Assoc Med Bras. 2003; 49 (1): 29 – 39.
- 8 - Sawada T, Sugimoto T, Kawakatsu H, Matsumura T, Matsuda Y. Mass screening for neuroblastoma in Japan. Pediatr Hematol Oncol. 1991;8(2):93-109.
- 9 - Woods WG, Tuchman M, Bernstein M, Lemieux B. A population-based study of the usefulness of screening for neuroblastoma. Lancet. 1996;348(9043):1682-7.
- 10-Erttmann R, Tafese T, Berthold F, Kerbl R, Mann J, Parker L, et al. 10 years neuroblastoma screening in Europe: preliminary results of a clinical and biological review from the Study Group for evaluating of neuroblastoma screening in Europe (SENSE). Eur J Cancer. 1998; 34(9):1391-7.
- 11-Latorre MRDO, Franco EL. Epidemiologia dos tumores na infância. Acta Oncológica Brasileira.1996; 16:201-219.

---

\* As referências seguem as normas propostas pelo Programa de Pós Graduação em Saúde da criança e da Mulher/ IFF/FIOCRUZ

- 12-Latorre MRDO. Epidemiologia dos tumores na infância. In: De Camargo B & Lopes LF, org. *Pediatria Oncológica*. São Paulo:Lemar; 2000. p. 7-27
- 13-Ries LAG, Smith MA, Gurney JG, Tamra T, Young J L, Bunin GR. *Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents:United States SEER Program 1975-1995* [Internet]. Bethesda (Maryland): National Cancer Institute; 1999 [cited 2002 fev e 2008 out]: Available from: <http://seer.cancer.gov/publications/childhood/>
- 14-Meadows AT, Kramer S, Hopson R, Lustbader E, Jarrett P, Evans AE. Survival in childhood acute lymphoblastic leukaemia: effect of protocol and place of treatment. *Cancer Invest*. 1983;1(1):49-55.
- 15-Ross JA, Severson RK, Pollock BH, Robison LL. Childhood cancer in the United States: a geographical analysis of cases from the Pediatric Cooperative Clinical Trials groups. *Cancer*. 1996;77(10):201-7.
- 16-Ablett S, Pinkerton CR. Recruiting children into clinical trials-role of the United Kingdom Children's Cancer Study Group.*Br JCancer*.2003;88(11):1661-5.
- 17-Franco, E. Epidemiology in the study of cancer.In: J. Bertino, ed. *Encyclopedia of Cancer*. New York: Academic Press;1997. p. 621-641
- 18-Greenlee R T, Hill-Harmon M B, Murray T, Thun M. *Cancer statistics, 2001*. *CACancer J Clin*. 2001; 51:15-36.
- 19-Novakovic B. US childhood cancer survival,1973-1987. *Medical and Pediatric Oncology*. 1994;23:480-486.
- 20-Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coeberg JW, Lacour B, Parkin DM. 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*. 2004;364:2097-105.
- 21-Nandakumar A, Anantha N, Appaji L, Swamy K, Mukherjee G, Venugopal T, Reddy S, Dhar M.. Descriptive epidemiology of childhood cancers in Bangalore,India. *Cancer Causes Control*. 1996; 7:405-410.
- 22-Sriamporn S, Vatanasapt B, Martin N, Sriplung H, Chindavijak K., Sontipong S, Parkin D M, Ferlay J. Incidence of childhood cancer in Thailand 1988-1991. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*. 1996; 10:73-85.
- 23-Braga PE. *Câncer na infância: tendências e análise de sobrevida em Goiânia (1989-1996)[dissertação]*. [São Paulo] : Universidade de São Paulo; 2000.

- 24-Brandalise S, Odone V, Pereira W, Andréa M, Zanichelli M. Treatment results of three consecutive Brazilian cooperative childhood ALL protocols: GBTLI-82 and 85. ALL Brazilian Group. *Leukemia*. 1993;753:142-5.
- 25-De Andrea ML, De Camargo B, Melaragno R. A new treatment protocol for childhood non-Hodgkin's lymphoma: preliminary evaluation. *J Clin Oncol*. 1990; 53:666-71.
- 26-Petrilli S, Penna V, Lopes A, Figueiredo MTA, Gentil FC. IIB Osteosarcoma. Current management, local control, and survival statistics. *Clin Orthop* 1991; 270:60-6.
- 27-De Camargo B, Franco EL. A randomized clinical trial of single-dose versus fractionated dose dactinomycin in the treatment of Wilms' tumor. *Cancer*. 1994; 73:3081-6.
- 28-Ackerman LV, Del Regato JA. Cancer: diagnosis, treatment and prognosis. *Cancer St. Louis*. 1970;1-13
- 29-DerKinderen DJ, Kolen JW, Van Romunde LKJ, Nagelkerk NJD, Tan KEWP, et al. Early diagnosis of bilateral retinoblastoma reduces death and blindness. *Int J Cancer*. 1989;44:35-9.
- 30-Rodrigues KE, Latorre MDOR, De Camargo B. Atraso no diagnóstico do retinoblastoma. *J Pediatr*. 2004;80:511-516
- 31-Haimi M, Peretz Nahum M, Ben Arush MW. Delay in diagnosis of children with cancer: a retrospective study of 315 children. *Pediatr Hematol Oncol*. 2004;21:37-48
- 32-Pratt CB, Smith JW, Woerner S, et al. Factors leading to delay in the diagnosis and affecting survival of children with head and neck rhabdomyosarcoma. *Pediatrics*. 1978;61:30-34.
- 33-Goyal S, Roscoe J, Ryder WD, Gattamaneni HR, Eden TO. Symptom interval in young people with bone cancer. *Eur J Cancer*. 2004;40:2280-2286.
- 34-Saha V, Love S, Eden T, Micallef-Eynaud P, MacKinlay G. Determinants of symptom interval in childhood cancer. *Arch Dis Child*. 1993;68:771-774.
- 35-Ferman SE, Land PGM, Eckhardt MBR, Machado AL, Cristofani LM, Odone Filho V. O diagnóstico tardio do rhabdomyosarcoma. *Pediatria (São Paulo)*. 2006;28(2):109-16.
- 36-Petrilli AS, De Camargo B, Odone Filho V, Bruniere P, Brunetto AL, Jesus-Garcia R, et al. Results of the Brazilian Osteosarcoma Treatment Group Studies III and IV: prognostic factors and impact on survival. *J Clin Oncol*. 2006;24(7):1161-8.


- 37-Dobrovoljac M, Hengartner H, Boltshauser E, Grotzer MA. Delay in the diagnosis of paediatric brain tumors. *Eur J Pediatr.* 2002;161:663–667.
- 38-Edgeworth J, Bullock P, Bailey A, Gallagher A, Crouchman M. Why are brain tumors still being missed? *Arch Dis Child.* 1996;74:148–151.
- 39-Butros LJ, Abramson DH, Dunkel IJ. Delayed diagnosis of retinoblastoma: analysis of degree, cause, and potential consequences. *Pediatrics.* 2002;109:E45.
- 40-Rodrigues KES, De Camargo B, Ribeiro KB, Latorre MRDO. Interval between symptom onset and diagnosis on pediatric malignant disease: analysis of 2975 cases. Poster presented at: SIOP Meeting; 32<sup>nd</sup> Congress of the International Society of Pediatric Oncology; 4-7 october 2000; Amsterdam, The Netherlands. (Best poster prize)
- 41-Flores LE, Williams DL, Bell BA, O'Brien M, Ragab AH. Delay in the diagnosis of pediatric brain tumors. *Am J Dis Child.* 1986;140:684–686.
- 42-Pollock BH, Krischer JP, Vietti TJ. Interval between symptom onset and diagnosis of pediatric solid tumors. *JPediatr.* 1991;119:725–732.
- 43-Mehta V, Chapman A, McNeely PD, Walling S, Howes WJ. Latency between symptom onset and diagnosis of pediatric brain tumors: an Eastern Canadian geographic study. *Neurosurgery.* 2002;51:365–372.
- 44-Fajardo-Gutierrez A, Sandoval-Mex AM, Mejia-Arangure JM, Rendon-Macias ME, Martinez-Garcia Mdel C. Clinical and social factors that affect the time to diagnosis of Mexican children with cancer. *Med Pediatr Oncol.* 2002;39: 25–31.
- 45-Chantada G, Fandino A, Manzitti J, Urrutia L, Schwartzman E. Late diagnosis of retinoblastoma in a developing country. *Arch Dis Child.* 1999;80:171–174.
- 46-Rodrigues KES. Estudo dos fatores que influenciam o atraso do diagnóstico das neoplasias malignas pediátricas dos pacientes admitidos no Hospital do Câncer de São Paulo no período de 1991 a 2002 [Dissertação]. [São Paulo]: Fundação Antonio Prudente; 2002.
- 47-Pinkerton CR, Cushing P, Sepion B. *Childhood cancer management: a practical handbook.* London: Chapman & Hall Medical; 1994. 274 p.
- 48-Klein-Geltink JE, Pogany LM, Barr RD, Greenberg ML, Mery LS. Waiting times for cancer care in Canadian children: impact of distance, clinical, and demographic factors. *Pediatr Blood Cancer.* 2005;44:318–327.
- 49-Dixon-Woods M, Findlay M, Young B, Cox H, Heney D. Parents accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *Lancet.* 2001;357:670-4.
















## Anexo 6.1. Cartaz - Sinais, Sintomas e Hipóteses Diagnósticas/Referências Regionais por Tipo de Tumor

**VERSÃO 2008**


# Câncer infantil existe e tem cura!

**PLANILHA DE SINAIS, SINTOMAS E HIPÓTESES DIAGNÓSTICAS**  
**Unidos Pela Cura**




Sinais/Sintomas Podem ocorrer, em parte ou no todo	Suspeita Diagnóstica	Pólo de Investigação	Centro Especializado
<b>TUMOR SÓLIDO DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL</b>			
Cefaléia persistente, repetitiva, matinal ou com alteração neurológica (vômito, náusea, convulsão, alteração de comportamento, déficit visual e/ou motor).	Tumor do Sistema Nervoso Central	Pólos e Áreas Programáticas   Todas as Aps 1.0 4.0 2.1	INCA e HSE
Dor, fraqueza em membros, parestesias, alteração da marcha, deformidade na coluna/escoliose progressiva (sinal tardio), alteração esfinteriana.	Tumor raquí-medular	 Todas as Aps	INCA
<b>TUMOR SÓLIDO</b>			
Leucocoria – reflexo branco na pupila sob incidência de luz (reflexo do “olho de gato”).	Retinoblastoma	Pólos e Áreas Programáticas   1.0 4.0 2.1	INCA e HSE
Virilização, puberdade precoce (aparecimento de pêlos, mama, aumento da genitália, acne).	Tumor de Adrenal	 Todas as Aps	INCA e HSE
Dor persistente em extremidade com ou sem aumento de volume, com ou sem sinais flogísticos, mesmo com história de trauma Atenção à Idade do paciente – adolescente.	Tumor Ósseo	 Todas as Aps	INCA
<b>Massa abdominal palpável</b> Sintomas possivelmente associados: dor abdominal, queixas urinárias e de evacuação, vômitos, obstrução intestinal, febre, palidez e/ou dor óssea. Pesquisar sinais associados: criptorquidia, hipospádia, hemíhipertrofia.	Linfoma não Hodgkin; Tumor Renal, Neuroblastoma; Tumor hepático; Tumor de ovário; Sarcoma de partes moles	  2.2 5.1 5.2 5.3   3.1 3.3 3.2	HSE e IPPMG INCA
Massa em bolsa escrotal.	Tumor de Testículo Leucemia/Linfoma		
Tumoração de partes moles: “massa” em extremidade ou em qualquer parte do corpo, com ou sem sinais flogísticos. Sinais associados: dor, obstrução nasal, rinorréia, otite, proptose, dificuldade urinária e de evacuação, sangramento vaginal.	Sarcoma de partes moles		
Mancha de crescimento rápido, alteração na borda ou coloração, assimétrica, com sangramento ou prurido.	Melanona		
Hepatoesplenomegalia, otite, dermatite, dor óssea e edema de partes moles (pernas, cabeça, tórax, região lombar, virilha).	Histiocitose de células de Langerhans		
Massa mediastinal com ou sem sintomas associados.	Linfoma / Leucemia, Tumor de mediastino		
<b>DOENÇAS HEMATOLÓGICAS</b>			
Palidez possivelmente com: Equimoses, petéquias, sangramentos; Hepatoesplenomegalia; Linfonodomegalias; Dor óssea / claudicação.	Leucemia aguda	Pólos e Áreas Programáticas   1.0 5.1 3.1 3.3   2.1 4.0 5.3	HSE, HL, IPPMG, HEMORIO E INCA
Adenomegalia de consistência endurecida, fixa, indolor, sem sinais flogísticos e com mais que 2,5 cm. Qualquer adenomegalia persistente (> 2,5 cm) por mais de 6 semanas, a despeito do uso de antibióticos Qualquer adenomegalia supraclavicular	Linfoma, Linfoma não Hodgkin, Doença de Hodgkin		

INCA – Instituto Nacional do Câncer      HMJ – Hospital Municipal Jesus      IPPMG – Hospital Pediátrico UFRJ/IPPMG  
HSE – Hospital dos Servidores do Estado      HL – Hospital da Lagoa      HEMORIO – Instituto Estadual de Hematologia




**Unidos pela cura**




Apoio  
Instituto de Hematologia


www.desiderata.org.br  
Secretaria Estadual de Unidades de Apoio à Saúde da Criança




PROFITURA  
www.saude.rj.gov.br




SESA  
www.saude.rj.gov.br




SESA  
www.saude.gov.br




HEMORIO  
www.hemorio.rj.gov.br




INCA  
www.inca.gov.br




SUS2010  
www.datasus.gov.br



FioCruz  
www.fiocruz.br



SABOPE  
www.sabope.org.br



SOPERJ  
www.soparj.org.br

[www.inca.gov.br/unidospelacura](http://www.inca.gov.br/unidospelacura)



Anexo 6.2. Agenda com os horários de acolhimento nos PID

**Pólos de Investigação Unidos Pela Cura**  
**AGENDA**

Urgência Clínica 72 horas!

Instituições	2ª Feira	3ª Feira	4ª Feira	5ª Feira	6ª Feira
<b>Hospital Municipal Jesus</b> Rua Cilia de Deusilva 212 - Andaraíba - 4º Andar - Vila Pente Bairro - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ. Telefone: (21) 2390-4000 Suspensão de Tumor Sólido	TUMOR SÓLIDO 8 às 16hs		TUMOR SÓLIDO 8 às 16hs		TUMOR SÓLIDO 8 às 16hs
<b>INCA</b> Rua do Marquês 128 - Bom do Tijagem Curitiba - Rio de Janeiro, RJ. Telefone: (21) 3390-7800 Suspensão de Tumor Sólido	TUMOR SÓLIDO 7 às 11hs	TUMOR SÓLIDO 7 às 11hs	TUMOR SÓLIDO 7 às 11hs	TUMOR SÓLIDO 7 às 11hs	TUMOR SÓLIDO 7 às 11hs
<b>Hospital Servidores do Estado</b> Rua Inácio José Cabral 128 - Andaraíba de Pedreira Centro - Rio de Janeiro, RJ. Telefone: (21) 2301-9131 Suspensão de Tumor Sólido - Pólo Diagnóstico de Hematologia		TUMOR SÓLIDO HEMATO 11 às 14hs	TUMOR SÓLIDO HEMATO 11 às 14hs	TUMOR SÓLIDO HEMATO 11 às 14hs	
<b>Instituto de Puericultura e Pediatría Martagão Gesteira</b> Av. Ministro Tomazinho, Andaraíba - Bom do Tijagem - s/nº Cidade Universitária - Rio de Janeiro - Rio de Janeiro, RJ Telefone: (21) 2560-4401 Suspensão de Tumor Sólido - Pólo Diagnóstico de Hematologia	TUMOR SÓLIDO HEMATO 8 às 10hs	TUMOR SÓLIDO HEMATO 8 às 10hs	TUMOR SÓLIDO HEMATO 8 às 10hs		TUMOR SÓLIDO HEMATO 8 às 10hs
<b>HEMORIO</b> Rua Frei Ottoniz 8 - Chorro - Rio de Janeiro, RJ Telefone: (21) 33 89-9442 Pólo Diagnóstico de Hematologia	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs
<b>Hospital Geral da Lagoa</b> Rua Jacinto Botelho 511 - 9º Andar - Fátima - J. Botelho Rio de Janeiro, RJ. Telefone: (21) 3111-8100 Pólo Diagnóstico de Hematologia	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs
<b>Hospital Universitário Pedro Ernesto</b> R. 88 de Sabedoria, 77 - Vila Isabel - Rio de Janeiro, RJ Telefone: (21) 3337-4900 Pólo Diagnóstico de Hematologia	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs	HEMATO 8 às 12hs

SERVIÇOS E HORÁRIOS

Anexo 6.3. Cartão Acolhimento Unidos pela Cura

**Acolhimento Unidos Pela Cura**

**SUS**

Nº \_\_\_\_\_  
Identificação e encaminhamento

DATA / /

Profissional \_\_\_\_\_ CRM \_\_\_\_\_

Unidade de Origem \_\_\_\_\_

Encaminhado \_\_\_\_\_ Nascimento / /

Nome da Mãe \_\_\_\_\_

Para ser acolhido no ( ) HMJ ( ) HSE ( ) IPPMG ( ) INCA ( ) HGL ( ) HUPE

Data / / Hora : hs

Destino ( ) Unidade de Origem ( ) Onco/Tramato ( ) Outra Especialidade Pediátrica

Responsável pela Consulta Referência \_\_\_\_\_ CRM \_\_\_\_\_

**ESTE CARTÃO DEVE SER ENTREGUE NO HOSPITAL**  
\*Este número será dado pela administração da Unidade de atendimento

**Anexo 6.4.** Página de abertura da IUPC – acesso ao Sistema de Controle do Fluxo (SISUPC)

Unidos Pela Cura Educação Fluxo Operacional Instituições Co-responsáveis Agenda Notícias

**Unidos pela cura**

**Diagnóstico precoce do Câncer Infanto-Juvenil no Rio de Janeiro**

O Unidos pela Cura é uma iniciativa que vem sendo constituída de forma intersetorial e tripartite no Estado do Rio de Janeiro desde 2005. O objetivo é construir uma política pública de promoção do diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil.

▶ LEIA MAIS

**Educação**  
▶ SAIBA MAIS

**Sistema**  
CONTROLE DE FLUXO  
▶ ACESSE

**Unidos Pela Cura**  
▶ SAIBA MAIS

Instituições Co-responsáveis

HEMORIO INCA SUS RJ

Unidos Pela Cura / Educação / Fluxo Operacional / Instituições Co-responsáveis / Agenda / Notícias

Iniciativa Unidos Pela Cura

[www.inca.gov.br/unidospelacura](http://www.inca.gov.br/unidospelacura)



## Anexo 6.6.1. Parecer do CEP da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil



Comitê de Ética em Pesquisa

Parecer nº 73A/2011

Rio de Janeiro, 28 de março de 2011

Sr(a) Pesquisador(a),

Informamos a V.Sa. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil - CEP SMSDC-RJ, constituído nos Termos da Resolução CNS nº 196/96 e, devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, recebeu, analisou e emitiu parecer sobre a documentação referente ao Protocolo de Pesquisa, conforme abaixo discriminado:

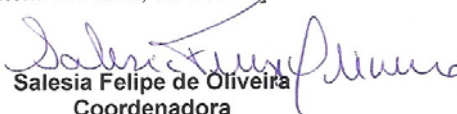
<p><b>Coordenadora:</b> Salesia Felipe de Oliveira</p> <p><b>Vice-Coordenadores:</b> Fabio Tuche Pedro Paulo Magalhães Chrispim</p> <p><b>Membros:</b> Andréa Estevam de Amorim Andréa ferreira Haddad Carla Costa Vianna Carla Moura Cazelli Carlos Alberto Pereira de Oliveira José M. Salame Martine Gerbauld Nara da Rocha Saraiva Rodrigo de Carvalho Moreira Sônia Ruth V. de Miranda Chaves</p> <p><b>Secretária Executiva:</b> Renata Guedes Ferreira</p>	<p><b>PROTOCOLO DE PESQUISA Nº 37/11</b> <b>CAAE nº: 0019.0.008.314-11 e 0020.0.008.314-11</b></p> <p><b>TÍTULO:</b> Câncer Infante Juvenil: trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades não especializadas no município do Rio de Janeiro.</p> <p><b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL:</b> Martha Andrade Vilela e Silva.</p> <p><b>UNIDADE (S) ONDE SE REALIZARÁ A PESQUISA:</b> Subsecretaria de Atenção Primária, Vigilância e Promoção da Saúde e Subsecretaria de Hospitais, Urgência e Emergência.</p> <p><b>DATA DA APRECIÇÃO:</b> 28/03/2011.</p> <p><b>PARECER:</b> APROVADO.</p>
---	---

Atentamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata (*item V.13, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

O CEP/SMSDC-RJ deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (*item V.4, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas a este CEP/SMSDC-RJ, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Acrescentamos que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (*item IV.1.f, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (*item IV.2.d, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

Ressaltamos que o pesquisador responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (*item VII. 13.d., da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

  
 Salesia Felipe de Oliveira  
 Coordenadora  
 Comitê de Ética em Pesquisa

Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil  
 Rua Afonso Cavalcanti, 455 sala 710 – Cidade Nova – Rio de Janeiro  
 CEP: 20211-901 Tel.: 3971-1463  
 E-mail: [cepsms@rio.rj.gov.br](mailto:cepsms@rio.rj.gov.br) - Site: [www.saude.rio.rj.gov.br/cep](http://www.saude.rio.rj.gov.br/cep)

FWA nº: 00010761  
 IRB nº: 00005577

**Anexo 6.6.2. Parecer do CEP da SMSDC/ Hospital Federal da Lagoa**



**Comitê de Ética em Pesquisa**

Parecer nº 136A/2011

Rio de Janeiro, 23 de maio de 2011.

Sr(a) Pesquisador(a),

Informamos a V.Sa. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil - CEP SMSDC-RJ, constituído nos Termos da Resolução CNS nº 196/96 e, devidamente registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, recebeu, analisou e emitiu parecer sobre a documentação referente ao Protocolo de Pesquisa, conforme abaixo discriminado:

<p><b>Coordenadora:</b> Salesia Felipe de Oliveira</p> <p><b>Vice-Coordenadores:</b> Fabio Tuche Pedro Paulo Magalhães Chrispim</p> <p><b>Membros:</b> Andréa Estevam de Amorim Andréa Ferreira Haddad Carla Costa Vianna Carla Moura Cazelli Carlos Alberto Pereira de Oliveira José M. Salame Martine Gerbaud Nara da Rocha Saraiva Rodrigo de Carvalho Moreira Sônia Ruth V. de Miranda Chaves</p> <p><b>Secretária Executiva:</b> Renata Guedes Ferreira</p>	<p><b>PROTOKOLO DE PESQUISA Nº 37/11</b> <b>CAAE nº: 0040.0.008.314-11</b></p> <p><b>TÍTULO:</b> Câncer infante juvenil: trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades não especializadas no município do Rio de Janeiro.</p> <p><b>PESQUISADOR RESPONSÁVEL:</b> Martha Andrade Vilela e Silva.</p> <p><b>UNIDADE (S) ONDE SE REALIZARÁ A PESQUISA:</b> Hospital da Lagoa.</p> <p><b>DATA DA APRECIACÃO:</b> 23/05/2011.</p> <p><b>PARECER:</b> APROVADO.</p>
--	--

Atentamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata (*item V.13, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

O CEP/SMSDC-RJ deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (*item V.4, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas a este CEP/SMSDC-RJ, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Acrescentamos que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (*item IV.1.f, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (*item IV.2.d, da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

Ressaltamos que o pesquisador responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (*item VII. 13.d., da Resolução CNS/MS Nº 196/96*).

**Salesia Felipe de Oliveira**  
**Coordenadora**  
**Comitê de Ética em Pesquisa**

Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil  
Rua Afonso Cavalcanti, 455 sala 710 – Cidade Nova – Rio de Janeiro  
CEP: 20211-901 Tel.: 3971-1463  
E-mail: [cepsms@rio.rj.gov.br](mailto:cepsms@rio.rj.gov.br) - Site: [www.saude.rio.rj.gov.br/cep](http://www.saude.rio.rj.gov.br/cep)

FWA nº: 00010761  
IRB nº: 00005577

### Anexo 6.6.3. Parecer do CEP do HEMORIO



GOVERNO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE

HEMORIO  
INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA  
ARTHUR DE SIQUEIRA CAVALCANTI

#### COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP HEMORIO

Rio de Janeiro, 20 de Julho de 2011.

**ASSUNTO:** Parecer consubstanciado de projeto de pesquisa avaliado pelo CEP HEMORIO

Prezada Pesquisadora,


O projeto, "**Câncer Infante Juvenil: Trajetória dos Casos com Suspeição Realizada em Unidades não Especializadas no Município do Rio de Janeiro**", cadastrado no CEP HEMORIO sob o nº 266/11, foi **APROVADO** pelo Comitê desta Instituição, conforme a Resolução CNS 196, de 10/outubro de 1996, após análise das respostas às pendências.

Ressaltamos abaixo, algumas orientações fundamentais, as quais o pesquisador deve estar muito atento:

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado;
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou, aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeira ação imediata;
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificações ao CEP e à ANVISA, junto com seu posicionamento;
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente até **19/01/2012** e ao término do estudo.

Sendo assim, por favor, contate a Coordenação do CEP HEMORIO (Daniele Galindo, Márcia Villa Nova ou Thaís Oliveira) pelo telefone 2332-8611, ramal 2212, a fim de estabelecermos o fluxo de sua pesquisa e tomarmos outras providências pertinentes.

Atenciosamente,

  
Márcia Villa Nova  
Coordenadora do CEP HEMORIO

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Rua Frei Caneca, 8 – Centro – Rio de Janeiro – CEP 20211-030

Tel.: (21) 2332-8611 R. 2212 – Fax: 2252-2969 – [www.hemorio.rj.gov.br](http://www.hemorio.rj.gov.br) – [cep@hemorio.rj.gov.br](mailto:cep@hemorio.rj.gov.br)

**Anexo 6.6.4. Parecer do CEP do Hospital Federal dos Servidores do Estado**

1

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
MINISTÉRIO DA SAÚDE  
HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

---

Rio de Janeiro, 01 de agosto de 2011.

Do: Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital Federal dos Servidores do Estado (CEP-HFSE).

À Ilma Sra. Dra. Martha Andrade Vilela e Silva.

Assunto: Aprovação do Protocolo CEP: 000.443.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HFSE, analisou e considerou aprovado com recomendação, o protocolo de pesquisa: "Câncer Infarto Juvenil: Trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades não especializadas no Município do Rio de Janeiro", na versão Rio de Janeiro, junho de 2011, assim como o termo de consentimento livre e esclarecido, na versão 1.0 de junho de 2011; cuja pesquisadora principal é a Dra. Martha Andrade Vilela e Silva, Médica e Gerente de Programas de Saúde da Criança da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro, estando o projeto de acordo com o que preconiza a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), devendo o pesquisador principal:

- 1- Atentar para a recomendação contida no Parecer Consubstanciado do CEP-HFSE;
- 2- Comunicar ao CEP em casos de emendas ao protocolo de pesquisa ou ao TCLE e
- 3- Enviar relatórios da pesquisa a partir da primeira data estabelecida na folha de rosto, e segundo os critérios estabelecidos pelo Comitê e pelo pesquisador, assim como as cópias dos termos de consentimento livre e esclarecidos assinados pelos sujeitos da pesquisa.

  
Dr. Marcos Henrique Manzoni  
Coordenador do Comitê de Ética em  
Pesquisa em Seres Humanos do HFSE

**Anexo 6.6.5. Parecer do CEP do INCA/ Hospital do Câncer I****Memo 251/11-CEP-INCA**

Rio de Janeiro, 8 de agosto de 2011.

A(o): Dra. Sima Esther Ferman  
Pesquisador(a) Principal

Registro CEP nº 72/11 (Este nº. deve ser citado nas correspondências referentes a este estudo)  
CAAE - 0042.0.007.008-11

Título do Estudo - Câncer Infante Juvenil: Trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades não especializadas no Município do Rio de Janeiro

Prezado(a) Pesquisador(a),

Informo que o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer aprovou após re-análise o estudo intitulado: **Câncer Infante Juvenil: Trajetória dos casos com suspeição realizada em unidades não especializadas no Município do Rio de Janeiro (protocolo versão 1)**, bem como o seu TCLE versão 1, em 28 de julho de 2011.

**Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.**

Atenciosamente,

Dr. Carlos Henrique D. Silva  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa  
CEP-INCA

C/c – Dr. Sylvio Lemos – Diretor do HC I



**Apêndice 7.1.** Instrumento I e II

**Instrumento I**

**Dados da Unidade de Saúde onde foi feita a suspeição diagnóstica (Unidade de Origem) e do Pólo de Investigação Diagnóstica e Tratamento**

**Informações sobre a Unidade de Origem (SISUPC)**

Unidade: \_\_\_\_\_

Localização (bairro / comunidade): \_\_\_\_\_ AP: \_\_\_\_\_

Unidade hospitalar ( ) UBS Tradicional ( ) Unidade ESF ( )

Algum profissional participou de treinamento/evento ou tutoria do UPC no período 2007 – 2011 ( ) sim ( ) não Se Sim, quantos? \_\_\_\_\_

**Informações sobre o Profissional responsável pelo 1º atendimento (SISUPC)**

Treinado UPC: Sim( ) Não( )

Se sim, Turma: \_\_\_\_\_

Tutor UPC ? Sim( ) Não( )

Especialidade: \_\_\_\_\_

Outros Locais de trabalho: \_\_\_\_\_

**Informações sobre o Pólo de Investigação Diagnóstica (SISUPC)**

Pólo de Investigação Diagnóstica(ID): \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ AP \_\_\_\_\_

Observação: \_\_\_\_\_

**Informações sobre o Pólo de Tratamento (SISUPC)**

Pólo de Investigação Diagnóstica(ID): \_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ AP \_\_\_\_\_

Observação: \_\_\_\_\_

**Instrumento II****Dados dos Pacientes com Diagnóstico de Câncer Encaminhados para Investigação  
Através da Iniciativa Unidos pela Cura****Dados da Criança/Adolescente (SISUPC)**

Nome: \_\_\_\_\_

Nome da Mãe: \_\_\_\_\_

Nº do cartão : \_\_\_\_\_

Diagnóstico : \_\_\_\_\_

Data encaminhamento ao Pólo de Investigação Diagnóstica (ID): \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Data agendamento no Pólo de ID: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Data do registro da chegada Pólo de ID: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Data encaminhamento ao Pólo de Tratamento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Data agendamento no Pólo de Tratamento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Data do registro da chegada Pólo de Tratamento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Data do registro do diagnóstico: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Registro do diagnóstico realizado pelo Pólo \_\_\_\_\_

**Informações sobre o atendimento inicial em unidade não especializada, onde se realizou a suspeita diagnóstica (Prontuário da Unidade de Origem)**

N do prontuário : \_\_\_\_\_

Data do atendimento : \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Peso: \_\_\_\_\_ Altura: \_\_\_\_\_ IMC: \_\_\_\_\_ Est. Nutricional: \_\_\_\_\_

Data de início dos sinais e sintomas: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Sinais e sintomas relatados pelo responsável: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Sinais encontrados no exame físico: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Suspeição diagnóstica: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Exames complementares solicitados/ resultados: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Já estava em acompanhamento na unidade? Sim( ) Não( )

Se Sim, quantas consultas anteriores: \_\_\_\_\_

Data da última consulta: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Relato de sinais e sintomas relacionados a doença ou alterações em exames complementares não esclarecidos em consultas anteriores? Sim ( ) Não ( )

Se Sim, descrever \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Data do primeiro registro: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Registro de procura de atendimento anterior pelos motivos relatados:

Sim( ) Não( )

Se Sim, quantas vezes: \_\_\_\_\_

Em quais unidades/ datas:

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

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

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

Observações:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Informações sobre o atendimento no Pólo de Investigação Diagnóstica e Tratamento (Prontuário da Unidade Hospitalar)**

Pólo de ID: \_\_\_\_\_

N do Prontuário: \_\_\_\_\_

Data da Chegada ao Pólo \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Data do 1º atendimento Pólo \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Peso: \_\_\_\_\_ Altura: \_\_\_\_\_ IMC: \_\_\_\_\_ Est. Nutricional: \_\_\_\_\_

Sinais, sintomas, exame físico na consulta: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Exames/ pareceres solicitados para confirmação diagnóstica/ datas:

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

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

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

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

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

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

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

Data da confirmação diagnóstica: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Tipo de Tumor: \_\_\_\_\_ Localização: \_\_\_\_\_

Tipo histológico: \_\_\_\_\_ Estadio: \_\_\_\_\_

Pólo de Tratamento: \_\_\_\_\_

N do prontuário: \_\_\_\_\_

Data do primeiro atendimento no Pólo de Tratamento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Data de Início de Tratamento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Plano de Tratamento: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Observações: \_\_\_\_\_

## Apêndice 7.2. Roteiro para Entrevista com Pais/ Responsáveis

### ROTEIRO PARA ENTREVISTA COM PAIS/ RESPONSÁVEIS

Data da entrevista: ___/___/___
Nome do entrevistado:
TCLE: ( ) apresentação, leitura, discussão e aceite; ( ) cópia assinada

<p>Identificação da Criança (SISUPC):</p> <p>Nome da criança: _____</p> <p>Endereço _____</p> <p>_____ Bairro/comunidade: _____ AP _____</p> <p>Diagnóstico: _____</p> <p>DN: ___/___/___ Idade atual: _____ Data Diagn: ___/___/___ Idade Diagn: _____</p> <p>Unidade de origem: _____ AP: _____</p> <p>Pólo de ID: _____ Pólo de Tratamento: _____</p>
--

#### Parte 1- Identificação do entrevistado:

1.1-O(a) Sr(a) é o quê da criança:

( ) pai ( ) mãe ( ) outros especificar: \_\_\_\_\_

1.2- Sexo: ( ) Masculino ( ) Feminino

1.3- Idade: \_\_\_\_\_

#### Parte 2 - Dados da Criança/ Adolescente:

2.1 - Há quanto tempo o(a) \_\_\_\_\_\* mora nesse endereço?

\_\_\_\_\_ meses \_\_\_\_\_ anos

2.2 – Ele(a) é cadastrada no Programa de Saúde da Família? Sim ( ) Não( )

Se sim, desde quando? \_\_\_/\_\_\_\_.

Se sim, em qual equipe? \_\_\_\_\_

\* Nome da criança/adolescente (SISUPC)

2.3 – Como o(a) Sr(a) define a cor do(a)\_\_\_\_\_ \*?Branca( ) Preta( )Parda( )  
Amarela( ) Indígena( )

2.4 – Ele(a) nasceu aqui no Rio? Sim( ) Não( )

Se não, em que cidade?\_\_\_\_\_ UF( )

2.5 – O(a)\_\_\_\_\_ \* frequenta: Creche? Sim( ) Não( )

Escola? Sim( ) Não( )

Se sim, qual?\_\_\_\_\_

Se frequenta escola, em que série está?\_\_\_\_\_

2.6 - Quem cuida do(a)\_\_\_\_\_ \*?\_\_\_\_\_ ou

O(a)\_\_\_\_\_ \* fica com quem quando está em casa?\_\_\_\_\_

### Parte 3 - Características demográficas e sociais da Família:

3.1- Qual a idade da: Mãe\_\_\_\_\_ Pai\_\_\_\_\_ Outro cuidador(especificar):

Qual\_\_\_\_\_ Idade\_\_\_\_\_

3.2 – O pai e a mãe vivem juntos e na mesma casa do(a) \_\_\_\_\_ \*?

Sim( ) Não( )

Se não: a)Pai nunca viveu com a mãe? Sim( ) Não( )

b) Pais separados?Sim( )Não( ) Se sim, há quanto tempo?\_\_\_\_\_

c) Pai morreu?Sim( ) Não( ) Se sim, há quanto tempo?\_\_\_\_\_

d) Mãe morreu?Sim( ) Não( ) Se sim, há quanto tempo?\_\_\_\_\_

3.3 – Em que cidade a mãe nasceu?\_\_\_\_\_ UF( )

Em que cidade o pai nasceu?\_\_\_\_\_ UF( )

Em que cidade o cuidador (especificar)\_\_\_\_\_  
nasceu?\_\_\_\_\_ UF( )

3.4 – Como o(a) Sr(a) define a cor da:

Mãe: Branca( ) Preta( )Parda( )Amarela( ) Indígena( )

Pai: Branca( ) Preta( ) Parda( )Amarela( ) Indígena( )

\* Nome da criança/adolescente (SISUPC)

Cuidador(especificar)\_\_\_\_\_ Branca( ) Preta( ) Parda( ) Amarela( ) Indígena( )

3.5 – Até quando a mãe estudou?\_\_\_\_\_ ( )

Até quando o pai estudou?\_\_\_\_\_ ( )

Até quando o cuidador(especificar)\_\_\_\_\_ estudou?  
\_\_\_\_\_ ( )

1- Analfabeto/ < 1 ano estudo 2- 1 a 3 anos 3- 4 a 7 4- 8 a 10 5- 11e + anos

3.6 – Qual a religião do(a):

Mãe:\_\_\_\_\_ Pai:\_\_\_\_\_

Cuidador (especificar)\_\_\_\_\_ religião:\_\_\_\_\_

3.7 – Qual a profissão/ atividade do(a):

Mãe:\_\_\_\_\_ Pai:\_\_\_\_\_

Cuidador (especificar)\_\_\_\_\_ prof/ativ::\_\_\_\_\_

3.8 – Qual a renda mensal da família, somando tudo que os adultos ganham por mês?

RS\_\_\_\_\_ <1 SM( ) 1SM( ) 2 – 3SM( ) 4 – 5SM( ) 6 – 10SM( )

10 - 20SM( ) >20SM( )

3.9 – A família é cadastrada no Programa Bolsa Família? Sim( ) Não( )

Recebe o dinheiro mensalmente? Sim( ) Não( ) Valor:RS\_\_\_\_\_

3.10 – A família recebe algum outro dinheiro ou ajuda por mês? (tipo pensão, benefício do governo, cesta básica, auxílio gás, etc...) Sim( ) Não( )

Se sim, qual(is)\_\_\_\_\_

3.11 – Qual o tipo de moradia da família? Casa( ) Apartamento( ) Barraco( )

Outros( ) especificar\_\_\_\_\_

3.12 – Quantos cômodos tem? ( ) especificar:\_\_\_\_\_

3.13 – Quantas pessoas moram? ( ) especificar:\_\_\_\_\_

\* Nome da criança/adolescente (SISUPC)

3.14 – O(a) Sr(a) contou com a ajuda de alguém da família quando o(a) \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_\*ficou doente? Sim( ) Não( ) Se sim, de quem? \_\_\_\_\_

De que tipo? \_\_\_\_\_

3.15 –Contou com a ajuda de outras pessoas, sem ser da família?Sim( ) Não( )  
 Se sim, de quem? \_\_\_\_\_

De que tipo? \_\_\_\_\_

3.16 - Recebe/ recebeu ajuda no Hospital? Sim( ) Não( ) De quem? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

De que tipo? \_\_\_\_\_

3.17 - Recebe/ recebeu ajuda de alguma outra instituição(Igreja, Associação doentes  
 /moradores, Casa de Apoio, ONG? Sim( ) Não( ) Qual(is)? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

De que tipo? \_\_\_\_\_

#### **Parte 4 - Doença:**

4.1 – Algum parente próximo do(a) \_\_\_\_\_\*tem ou já teve câncer? Sim( )  
 Não( ) Especificar para cada parente, o tipo de câncer: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

4.2 – Quando foi percebido os primeiros sinais e sintomas da doença do(a)  
 \_\_\_\_\_? \_\_\_\_/ \_\_\_\_/ \_\_\_\_\_

4.3- Quais foram os primeiros sinais e sintomas? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

4.4 - O quê levou o(a) Sr(a) a procurar um médico?

a - Consulta de rotina ( )

b - Sinais e sintomas associados a suspeita diagnóstica realizada na US ( )

c - Sinais e sintomas não associados a suspeita diagnóstica realizada na US( )

d - Outros motivos ( )

\* Nome da criança/adolescente (SISUPC)



4.5 – Em caso de resposta afirmativa para a letra b, especifique: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4.6 – Na sua avaliação, o motivo pelo qual a criança foi levada ao atendimento médico foi: ( ) Muito valorizado pelo médico responsável pelo atendimento

( ) Pouco valorizado pelo médico responsável pelo atendimento

( ) Não foi valorizado pelo médico responsável pelo atendimento

( ) Não sabe avaliar

4.7 - Na unidade (nome da unidade de origem):\_\_\_\_\_foi fornecido cartão como esse (mostrar cartão UPC) e orientação para procurar o (nome do Pólo)\_\_\_\_\_no dia \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ de \_\_\_ às \_\_\_ horas?

4.8 - Conseguiu levar o(a)\_\_\_\_\_\* no dia agendado? Sim( ) Não( ) Se não, por que?\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4.9 – Na sua opinião o cartão facilitou o atendimento no local onde foi orientado para ir ? Sim( ) Não( ) Não sei avaliar ( ) Se sim, por que?\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4.10 – O(a)\_\_\_\_\_\* foi prontamente atendida ao chegar no (nome do Pólo)\_\_\_\_\_? Sim( ) Não( ) Se não, Por que?\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4.11 – Antes de ir ao (nome da unidade de origem)\_\_\_\_\_,

procurou atendimento anterior por conta da doença do(a)\_\_\_\_\_\*em outra(s) unidade(s)? Sim( ) Não( ) Se sim, quantas vezes?:\_\_\_\_\_

Se sim, especificar em qual(is) unidade(s)/ datas/ e o que foi feito:

1 - unidade\_\_\_\_\_ data\_\_\_\_\_

O que foi feito\_\_\_\_\_

2- unidade\_\_\_\_\_ data\_\_\_\_\_

O que foi feito\_\_\_\_\_

\* Nome da criança/adolescente (SISUPC)

3- unidade \_\_\_\_\_ data \_\_\_\_\_

O que foi feito \_\_\_\_\_

\*

4.12 – O(a) \_\_\_\_\_ \*já iniciou o tratamento? Sim( ) Não( )

Se sim, no \_\_\_\_\_? (Pólo de tratamento)

Que tipo?( ) Quimioterapia( 1 ) Cirurgia( 2 ) Radioterapia( 3 ) Outros( 4 )

Se outros especificar: \_\_\_\_\_

( ) (indicar o número correspondente ao tratamento) e ao lado, data de início e plano de tratamento:

( ) data de início \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ Plano: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

( ) data de início \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ Plano \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

( ) data de início \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_ Plano \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Se não iniciou tratamento, porque? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\* Nome da criança/adolescente (SISUPC)

### Apêndice 7.3. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

#### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O Sr(a) está sendo convidado a responder um questionário que faz parte da pesquisa “*Câncer Infante Juvenil – Trajetória dos Casos com Suspeição Realizada em Unidades não Especializadas no Município do Rio de Janeiro*” porque seu (sua) filho (a) \_\_\_\_\_ foi encaminhado(a) para uma unidade hospitalar com suspeita de câncer, através do Cartão de Acolhimento Unidos Pela Cura, e esse diagnóstico foi confirmado.

Essa pesquisa tem como objetivo identificar as características desses pacientes, as características dos serviços de saúde que fizeram o atendimento e os intervalos de tempo entre o início dos sintomas, a primeira consulta e confirmação do diagnóstico e o início do tratamento.

Esse questionário contém perguntas sobre a criança/adolescente, sobre a família e sobre a doença e leva cerca de 15 minutos para ser respondido integralmente.

Sua participação é voluntária e você poderá não responder quaisquer das perguntas, assim como poderá desistir de participar em qualquer momento da entrevista, ou a qualquer momento da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você e para a criança/adolescente. Sua recusa também não trará nenhum prejuízo para o atendimento prestado.

Também não serão oferecidos quaisquer benefícios diretos para sua participação. Os benefícios serão indiretos e servirão para promover melhorias na atenção às crianças/adolescentes com suspeita de câncer.

Destaco também que não serão publicados dados ou informações que possibilitem a sua identificação e/ou a da criança/adolescente. Os dados e informações obtidos na pesquisa serão agrupados e farão parte da minha dissertação de mestrado em saúde da criança e da mulher do Instituto Fernandes Figueira da Fiocruz. A publicação se dará nos meios científicos.

Desde já agradeço a sua colaboração e estou disponível para responder a todas as dúvidas e questões que você quiser.

Diante do exposto, concordo em participar da pesquisa **“Câncer Infante Juvenil – Trajetória dos Casos com Suspeição Realizada em Unidades não Especializadas no Município do Rio de Janeiro”**

Fui devidamente orientado(a) pela Dra. Martha Andrade Vilela e Silva que está realizando a pesquisa, de acordo com a sua natureza, objetivo e duração. Estou ciente de que minha identidade jamais será publicada, assim como a da criança ou adolescente em questão. Estou recebendo uma cópia assinada deste termo.

**Investigador responsável:**

Nome: \_\_\_\_\_

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

Assinatura: \_\_\_\_\_

**Responsável pela criança/adolescente:**

Nome: \_\_\_\_\_

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

Assinatura: \_\_\_\_\_

Em caso de dúvida ou necessidade de qualquer esclarecimento ou informação, entre em contato conosco a qualquer momento:

Dra. Martha Andrade Vilela e Silva, CRM 5244281-6, Gerência de Programas de Saúde da Criança da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil –Tel – 3971-1958 / celular 8777-4122 e email: [marthaavs@yahoo.com.br](mailto:marthaavs@yahoo.com.br) Endereço: Rua Afonso Cavalcante, 455, sala 803 – Cidade Nova.