Instituto Nacional de Câncer
Instituto Ronald McDonald

DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE

DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE

Tiragem: 10.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações
MINISTÉRIO DA SAÚDE
Instituto Nacional de Câncer (INCA)
Praça Cruz Vermelha, 23 - Centro - 20231-130 - Rio de Janeiro - RJ - www.inca.gov.br

INSTITUTO RONALD MCDONALD
Rua Pedro Guedes 29, 3º andar - Maracanã
20271-040 - Rio de Janeiro - RJ - www.instituto-ronald.org.br

Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE)
Av. Moema 94, conjunto 301 - Moema - 04077-020 - São Paulo - SP - www.sobope.org.br

Edição
Coordenação de Educação (CEDC) do INCA / Serviço de Edição e Informação Técnico-Científica
Rua do Rezende, 128 - Centro - 20230-092 - Rio de Janeiro - RJ - Tel.: (21) 3970-7818

Impresso no Brasil / Printed in Brazil
ESDEVA

Títulos para indexação:
Em inglês: Early Diagnosis of Cancer in Children and Adolescents
Em espanhol: Diagnóstico Precoz del Cáncer en el Niño y en el Adolescente

FICHA CATALOGRÁFICA

B823d Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer.

Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald Mcdonald. – Rio de Janeiro: INCA, 2009.

114 p.

ISBN 978-85-7318-156-2

1. Neoplasias – diagnostico. 2. Diagnóstico Precoce. 3. Criança. 4. Adolescente. 5. I. Instituto Nacional de Câncer. II. Instituto Ronald Mcdonald. III. Título.

CDD 616.994083

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Instituto Nacional de Câncer (INCA)

INSTITUTO RONALD MCDONALD

DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE

Rio de Janeiro, RJ

2009

Coordenação de Elaboração
Claudia Lossio (Instituto Ronald McDonald)
Viviane Junqueira (Instituto Ronald McDonald)

Revisão Técnica
Joaquim Caetano de Aguirre Neto (SOBOPE)
Luiz Claudio Santos Thuler (INCA)
Maria Tereza Fonseca da Costa (INCA)

Supervisão Editorial
Letícia Casado (INCA)

Produção Editorial
Taís Facina (INCA)

Edição de texto e revisão
Cátia Guimarães

Capa, projeto gráfico e diagramação
Cecília Pachá (INCA)
Suéllen Gomes (colaboração/estagiária do Instituto Ronald McDonald)

Ficha Catalográfica
Eliana Rosa Fonseca (INCA)
Esther Rocha (INCA)

Autores

- Adriana Maria Duarte
  Graduada e mestre em Ciências, é enfermeira do Centro de Transplante de Medula Óssea do Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP/GRAACC/UNIFESP) e professora da Universidade Paulista na área de saúde da criança e do curso de especialização em Oncologia Pediátrica da Universidade Castelo Branco e ELLU Saúde.

- Alejandro Mauricio Arancibia
  Graduado em medicina com especialização em onco-hematologia pediátrica e pediatria, é oncologista pediatra do Hospital Santa Marcelina, em São Paulo.

- Ana Lygia Melaragno
  Graduada em enfermagem com especialização em Saúde Pública, é gestora de capacitação e ensino do Grupo de Apoio ao Adolescente e Criança com Câncer (Instituto de Oncologia Pediátrica) e coordenadora do curso de Especialização em Oncologia Pediátrica da Universidade Castelo Branco e ELLU Saúde.

- Claudia Epelman
  Graduada em psicologia com especialização na mesma área, é psicóloga coordenadora da Equipe Multidisciplinar do Departamento de Oncologia Pediátrica da Casa de Saúde Santa Marcelina, em São Paulo.

- Claudia Lossio
  Graduada em Administração de Empresas com MBA Executivo e Certificação PMP (*Project Management Professional*), é Gerente de Projetos do Instituto Ronald McDonald.

- Cristina Rodrigues de Carvalho
  Graduada em medicina, com título de especialista em pediatria, é pediatra na rotina da enfermaria do Serviço de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer (INCA) e responsável pelo Ambulatório de Dor Pediátrica.

- Débora de Wylson Fernandes Gomes de Mattos
  Graduada em medicina, com títulos de especialista em pediatria e oncologia pediátrica, é médica oncologista pediatra do Serviço de Oncologia Pediátrica do INCA.

- Ethel Fernandes Gorender
  Graduada em medicina com mestrado em oncologia, é oncologista pediatra do Hospital Santa Marcelina, em São Paulo.

- Maria Beatriz Ribeiro Eckhardt
  Graduada em medicina com mestrado em clínica médica na área de Saúde da Criança e Adolescente e títulos de especialista em pediatria e oncologia pediátrica, é oncologista pediatra do INCA.

- Maria Tereza Costa (autora do Capítulo 1 e revisora técnica dos demais capítulos)
  Graduada em medicina e mestre em Saúde Pública, é sanitarista da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e do Ministério da Saúde e atua na Divisão de Apoio à Rede de Atenção Oncológica do INCA.

- Renato Melaragno
  Graduado em medicina com residência médica em pediatria e em oncologia pediátrica, é presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica e oncologista pediatra do Hospital Santa Marcelina, em São Paulo.

- Sima Esther Ferman
  Graduada em medicina com doutorado em Ciências e títulos de especialista em Pediatria e Oncologia Pediátrica, é chefe do Serviço de Oncologia Pediátrica do INCA.

- Tânia Mara Lopes Bitti Bortolini
  Graduada em serviço social com pós-graduação em Administração de Recursos Humanos e em Planejamento, Execução e Avaliação de Projetos Sociais, é assistente social da Unidade de Onco-hematologia do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, em Vitória (ES).

Colaboradores

- Anna Beatriz Amaral
  Graduada em Medicina, com títulos de especialista em pediatria e cancerologia pediátrica, é responsável pelo Setor de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer da Universidade Federal de Uberlândia, Minas Gerais.

- Atalla Mnayarji
  Graduado em Medicina, com títulos de especialista em pediatria e em cancerologia pediátrica, é médico assistente de pediatria e de terapia intensiva pediátrica do Hospital Universitário da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS) e médico assistente de Cancerologia Infantil no Hospital Regional Rosa Pedrossian, Mato Grosso do Sul.

- Cassandra Teixeira Valle
  Graduada em Medicina, com títulos de especialista em cancerologia pediátrica e em área de atuação em hematologia pediátrica, é hematologista pediátrica do Hospital de Pediatria da Universidade Federal do Rio Grande do Norte e chefe do serviço de cancerologia pediátrica da Liga Norteriograndense Contra o Câncer - Natal/RN.

- Carmem Fiori
  Graduada em Medicina, com doutorado em pediatria com área de concentração em oncologia pediátrica e título de especialista em Oncologia Pediátrica, é responsável pelo setor de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer de Cascavel, Paraná.

- Cintia Assunção
  Graduada em Medicina, com título de especialista em pediatria, é oncologista pediátrica do Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Bello, pediatra do Hospital Municipal Djalma Marques e professora da Faculdade Santa Terezinha CEST.

- Joaquim Caetano de Aguirre Neto (colaborador nos fluxogramas e revisor técnico dos capítulos)
  Graduado em Medicina, com especialização em pediatria e em cancerologia pediátrica, é médico oncologista pediátrico na Santa Casa de Belo Horizonte e no Hospital de Belo Horizonte, Minas Gerais.

- Marcelo dos Santos Souza
  Graduado em Medicina, com títulos de especialista em pediatria, oncologia pediátrica, hematologia e hemoterapia e transplante de medula óssea, é médico oncologista e hematologista pediátrico da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul e médico chefe do Centro de Tratamento Onco-hematológico Infantil do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul.

- Suzana Marinho Lima
  Graduada em Medicina, com residência médica em Oncopediatria, é oncopediatra titular e coordenadora do Serviço de Oncologia Pediátrica da Santa Casa de Misericórdia de Maceió, Alagoas, e preceptora da residência em pediatria da Universidade Estadual de Ciências da Saúde.

- Vera Morais
  Graduada em Medicina, com título de especialista em oncologia pediátrica, é oncologista Pediatra do Centro de Onco-hematologia Pediátrico do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, da Universidade de Pernambuco (UPE), e professora colaboradora no curso de Medicina da UPE.

AGRADECIMENTOS

Aos parceiros na concepção do Programa Diagnóstico Precoce do Instituto Ronald McDonald

Conselho Científico do Instituto Ronald McDonald:
Alois Bianchi
Ana Cristina Xavier
Antônio Sérgio Petrilli
Francisco Pedrosa
Jacinto Guidolin
José Carlos Córdoba
Marcos Moraes
Mário César Pereira de Araujo
Núbia Mendonça
Peter Rodenbeck
Roberto Albuquerque Sá Menezes
Sílvia Brandalise
Sima Ferman
Tania Bitti

Colaboradores:
Arli Pedrosa
Eliana Claudia de Otero Ribeiro
José Carlos Portella
Luiz Santini Rodrigues da Silva
Marco Antonio Porto
Sônia Maria Rossi Vianna
Teresa Cristina Cardoso Fonseca
Wilson Melo

Aos Pareceristas da Etapa Piloto do Programa Diagnóstico Precoce
Alois Bianchi
Maria Alice Sigaud
Maria Tereza Costa

Às Instituições participantes da Etapa Piloto do Programa Diagnóstico Precoce do Instituto Ronald McDonald

- Alagoas/Maceió: Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas (APALA), em parceria com a Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas.
- Maranhão/São Luís: Fundação Antônio Jorge Dino, em parceria com a Agência Intermunicipal de Consórcio das Micro-Regiões do Munim, Lençóis Maranhenses e Baixo Parnaíba Litoral.
- Minas Gerais/Montes Claros: Fundação Sara Albuquerque, em parceria com a Universidade Estadual de Montes Claros – UNIMONTES.

- Mato Grosso do Sul/Campo Grande: Associação dos Amigos das Crianças com Câncer (AACC), em parceria com a Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal.
- Paraná/Cascavel: União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer (UOPECCAN).
- Pernambuco/Recife: Grupo de Ajuda à Criança com Câncer (GAC), em parceria com a Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco.
- Rio Grande do Norte/Natal: Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva.
- São Paulo/Santo André: Casa Ronald McDonald–ABC, em parceria com a Faculdade de Medicina do ABC.

À sociedade

Pela contribuição para a causa do câncer na criança e na adolescência, em especial aos que colaboram através da doação nos Cofrinhos dispostos nos restaurantes McDonald´s, de onde vem a receita para a realização do Programa Diagnóstico Precoce.

Aos apoiadores

McDonald´s, Associação Brasileira de Franqueados do McDonald´s (ABFM) e demais mantenedores do Instituto Ronald McDonald.

PREFÁCIO

Comprometimento e parceria. Essas duas pequenas palavras são a chave para enfrentar grandes desafios, como os da saúde pública e, em especial, o do controle do câncer no país. Hoje, o câncer é a segunda causa de morte por doença no Brasil e no mundo, precedida apenas por doenças cardiovasculares. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que até 2030 o câncer seja responsável por 12 milhões de mortes.

Neste universo, merece atenção o câncer na criança e no adolescente. No Brasil, se o número de casos novos na faixa etária abaixo de 19 anos representa um percentual pequeno em relação ao total – de 2% a 3% -, ainda assim é a segunda causa de morte nesta população. Em países desenvolvidos, o câncer pediátrico, na faixa de 0 a 14 anos, se mantém como a segunda taxa de mortalidade, atrás apenas de causas externas. Hoje, é a mais importante causa de óbitos em países em desenvolvimento.

Esse quadro mostra que temos muito a fazer pelos pacientes. A imprecisão dos sinais e sintomas do câncer na infância e na adolescência, confundidos com outras doenças comuns entre os jovens, é um fator que leva à demora no diagnóstico e tem consequência direta na sobrevida dos pacientes. Por isso, atuar na identificação precoce do câncer nessa população é, para nós, prioridade.

O trabalho organizado no campo do diagnóstico precoce oferece possibilidades de resultados concretos na vida de cada jovem, tanto no aumento da possibilidade de cura quanto na qualidade de vida. Para alcançar esse objetivo, é fundamental identificar as formas de interação entre o governo, em suas várias instâncias, e a sociedade civil organizada, as empresas e a participação efetiva do cidadão.

O Programa Diagnóstico Precoce, para o qual foi produzida esta publicação, é um exemplo de ação integrada e necessária para o enfrentamento do problema do câncer na criança e no adolescente. Cumpre o papel de levar informação qualificada aos pediatras da rede de atenção básica e das equipes de saúde da família, elos fundamentais do jovem e da família com o Sistema Único de Saúde (SUS). O material didático inclui, além do livro, cartilha e pôster.

Esta publicação é resultado do comprometimento e da parceria do Instituto Nacional de Câncer (INCA)/ Ministério da Saúde, da Sociedade Brasileira de Oncopediatra (SOBOPE) e do Instituto Ronald McDonald (IRM) com ações efetivas na área do controle do câncer na criança e no adolescente. Resultados estes que, estamos certos, contribuem para a mudança do quadro atual e melhoria da vida de milhares de pacientes.

A qualidade do conteúdo da publicação deve-se à escolha de autores que são experientes profissionais e também à coordenação técnica das três instituições envolvidas. As possibilidades de uso desse material deverão ultrapassar os limites dos projetos apoiados pelo Instituto Ronald McDonald, constituindo-se em ferramenta privilegiada para o conhecimento mais abrangente sobre câncer na infância e adolescência, as especificidades da atenção voltada para este grupo de morbidades e sobre aspectos indispensáveis à melhor compreensão do tema. O sucesso dessa e de outras etapas subsequentes dependerá de nossa capacidade de avaliação contínua e do fortalecimento de parcerias construtivas como esta.

Luiz Antonio Santini
Diretor geral do Instituto Nacional de Câncer - INCA

APRESENTAÇÃO

INSTITUTO RONALD MCDONALD

Contribuir para mudar o panorama do câncer na criança e no adolescente no país. Esta é a motivação do Instituto Ronald McDonald, sua equipe, parceiros e apoiadores.

E na busca pelo aumento do índice de cura do câncer na criança e no adolescente, o Instituto Ronald McDonald, que atua desde 1999, identifica as demandas prioritárias e desenvolve programas que propiciem o diagnóstico precoce, o encaminhamento adequado e o atendimento de qualidade para as crianças e adolescentes com câncer no Brasil.

Através do Programa Assistência Oncopediátrica, o Instituto Ronald está comprometido em contribuir para que as capitais brasileiras possuam atendimento com profissionais especializados em oncologia pediátrica, ala de internação, ambulatório, quimioterapia e casa de apoio dedicada a crianças e adolescentes. Pretendemos ampliar essas realizações para outras cidades que, mesmo não sendo capitais, também são pólos convergentes de tratamento do câncer e têm demanda que justifica essa estrutura de atendimento.

O Programa Casas Ronald McDonald é mais um aliado no combate ao câncer na criança e no adolescente e garante os mais altos padrões de qualidade e excelência, que são as marcas do programa global da Ronald McDonald House Charities, sistema beneficente internacional representado no Brasil pelo Instituto Ronald McDonald.

A realização dos projetos contemplados pelos programas Assistência Oncopediátrica e Casa Ronald McDonald garante a ampliação da abrangência e melhoria da qualidade do atendimento oferecido às crianças e adolescentes, reduzindo as migrações das famílias em busca de tratamento e permitindo que os jovens pacientes sejam atendidos em sua própria localidade ou próximo dela.

Além disso, para potencializar as chances de cura, é fundamental que a criança e o adolescente obtenham um diagnóstico precoce e preciso, reduzindo o tempo entre o aparecimento de sinais e sintomas, o diagnóstico e o atendimento em um centro especializado. Por isso, a importância da realização do Programa Diagnóstico Precoce, lançado pelo Instituto Ronald McDonald em 2008, e que agora, com grande satisfação, apresenta esta publicação.

O Instituto Ronald McDonald tem trilhado um longo caminho em prol da causa, com resultados muito positivos na vida de milhares de crianças e adolescentes com câncer e seus familiares. E com a certeza de que os caminhos futuros trarão mais frutos, contamos com você, participante do Programa Diagnóstico Precoce, usuário deste material didático, para proporcionar esperança e qualidade de vida para ainda mais crianças e adolescentes.

Boa leitura e um excelente trabalho!

Francisco Neves
Superintendente

Instituto Ronald McDonald

SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Nos países desenvolvidos, a taxa de cura do câncer na criança e no adolescente supera os 70%. No entanto, em nosso meio, dados oficiais dos Registros Hospitalares de Câncer mostram que estamos aquém dessas cifras. Podemos atribuir essa defasagem à demora na suspeita do diagnóstico que, se fosse realizado precocemente, agilizaria o encaminhamento dos pacientes, e à qualidade do tratamento oferecido, tornando as condições bastante diferentes em nosso imenso território. Não é possível admitir que algumas crianças ainda morram neste país não por ter câncer, mas por serem brasileiras.

Uma ação conjunta entre o governo, as instituições que tratam as crianças e adolescentes com câncer, as sociedades médicas e instituições de saúde do terceiro setor poderia atenuar e/ou resolver essa importante questão.

Há dez anos o Instituto Ronald McDonald (IRM) vem trabalhando para mudar o panorama do câncer na criança e no adolescente no Brasil, através de campanhas como o McDia Feliz. Além disso, nos últimos anos essa instituição firmou uma parceria com o Instituto Nacional de Câncer (INCA) e a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE). Desde então, novas frentes de trabalho surgiram, destacando-se o Programa Diagnóstico Precoce, do IRM, que tem como escopo a Atenção Básica de Saúde, em especial a Estratégia de Saúde da Família, que hoje atende quase 50% da população brasileira e é o primeiro local de atendimento de uma criança doente — e onde a suspeita do câncer deve ser feita, encurtando o tempo, às vezes de semanas ou meses, até que o paciente seja encaminhado para um serviço especializado.

Desde 2007 o IRM, com apoio do INCA e da SOBOPE, vem desenvolvendo um estudo-piloto com oito instituições e capacitando os profissionais da Saúde de Família. Nesse processo, várias suspeitas de câncer já ocorreram e tiveram encaminhamento adequado, mas o maior mérito talvez não possa ser quantificado: é a difusão do conhecimento.

Atualmente, estamos em fase de ampliação. E eu digo "estamos" porque a Sobope se sente totalmente envolvida nessa iniciativa.

O IRM não parou por aí: além do Programa Diagnóstico Precoce, está desenvolvendo o Programa de Assistência Oncopediátrica, que dirigirá recursos para as instituições que sejam pólos convergentes e que apresentem demanda e condições de oferecer as melhores chances de cura com qualidade de vida aos nossos pacientes. Dessa maneira, o IRM fecha o circuito: capacitação dos profissionais para o diagnóstico precoce e tratamento adequado do câncer da criança e do adolescente.

Parabéns!

Renato Melaragno

Presidente de Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

Oncologista Pediatra do Hospital Santa Marcelina

SUMÁRIO

PREFÁCIO 9

APRESENTAÇÃO 11
INSTITUTO RONALD MCDONALD 11
SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA 12

INTRODUÇÃO 17
O PROGRAMA DIAGNÓSTICO PRECOCE 17

CAPÍTULO 1 - ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DE ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA 23
LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS PÚBLICAS 25

CAPÍTULO 2 - DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE PORTADORES DE CÂNCER 29
PROBLEMAS E BENEFÍCIOS RELATIVOS AO EMPREGO E RENDA 30
DIREITO À EDUCAÇÃO ESPECIAL 33
REDE DE PROTEÇÃO SOCIAL 33

CAPÍTULO 3 - DETECÇÃO PRECOCE: POSSIBILIDADES E LIMITES 35
FATORES QUE INFLUENCIAM NO TEMPO PARA O DIAGNÓSTICO 39
CADEIA DE CUIDADOS PARA O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO CÂNCER 41
AÇÕES QUE PODEM CONTRIBUIR PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE 43

CAPÍTULO 4 - SINAIS E SINTOMAS DO CÂNCER NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA 45
SINAIS E SINTOMAS INESPECÍFICOS, CONSTITUICIONAIS E GENERALIZADOS 47
Febre 47
Emagrecimento 48
Palidez cutâneo-mucosa 48
Sangramentos anormais sem causa definida 49
Dor generalizada 49
Adenomegalia 49
Adenomegalia localizada 50

Adenomegalia generalizada 51
PRINCIPAIS GRUPOS DE NEOPLASIAS E SUAS RECOMENDAÇÕES 51
Leucemias agudas 51
Linfomas 52
Massas abdominais 54
Tumores do Sistema Nervoso Central 57
Tumores oculares 61
Tumores ósseos 62
Tumores de partes moles 64
POPULAÇÃO DE RISCO 65
O DESAFIO DE PENSAR NO CÂNCER 67

CAPÍTULO 5 - CUIDADOS NECESSÁRIOS COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM CÂNCER 69
PRINCIPAIS EFEITOS COLATERAIS 69
Toxicidade hematológica 70
Toxicidades gastrointestinais 71
Toxicidade dermatológica 72
PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES DO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO E MEDIDAS PARA SUA PREVENÇÃO 73
Complicações infecciosas 73
Prevenção das Infecções 74
Cuidados com higiene e alimentação 74
Vacinação 76
Flebite e extravasamento 78
Cateteres venosos centrais 78
CUIDAR COM QUALIDADE 79

CAPÍTULO 6 - CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA 81
PRINCÍPIOS E PARÂMETROS ÉTICOS 81
QUANDO INICIAR O CUIDADO PALIATIVO? 82
COMUNICAÇÃO 82
CONTROLE DE SINTOMAS 85
Fadiga 85
Anorexia e caquexia 85
Náuseas e vômitos 86
Constipação intestinal 87
Diarreia 87
DOR 88

Avaliação da dor 88
Controle da dor 89
Mitos e verdades relacionados ao tratamento da dor 95
TERMINALIDADE 96
LUTO 97
ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS 98

CAPÍTULO 7 - ASPECTOS PSICOLÓGICOS NO CUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER 99
HISTÓRIA DA DOENÇA E DO TRATAMENTO 100
COMUNICAÇÃO COM O PACIENTE E A FAMÍLIA 101
TRATAMENTO 101
FIM DO TRATAMENTO 102
SEQUELAS DO TRATAMENTO 102
RECAÍDA DA DOENÇA 103
POSSIBILIDADE DA MORTE 103
FIM DA VIDA 103
O PACIENTE, SUA DOENÇA, SEUS FAMILIARES, SEUS CUIDADORES 104
IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO 106

REFERÊNCIAS 107

INTRODUÇÃO

Segundo estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA), podem ser esperados, no biênio 2008/2009, 9.890 casos novos de câncer em crianças e adolescentes por ano. Isso representa cerca de 3% de todos os casos novos de câncer no país (INCA, 2007). Apesar de ser pouco significativo se comparado ao câncer em adulto, o câncer é a segunda causa de morte na faixa etária de 5 a 19 anos, ultrapassada apenas pelos óbitos por causas externas (DATASUS, 2005). Dados do Ministério da Saúde mostram que, no Brasil, tem havido uma diminuição significativa do número de óbitos em crianças e adolescentes por doenças infecciosas e parasitárias, doenças dos aparelhos circulatório e respiratório e afecções originadas no período perinatal. Por outro lado, ganham importância as mortes por neoplasias e por causas externas.

É nesse contexto que surge este livro, como produto do Programa Diagnóstico Precoce do Instituto Ronald McDonald (IRM), que tem como objetivo contribuir para a identificação precoce do câncer em crianças e adolescentes, de forma a reduzir o tempo entre o aparecimento de sinais e sintomas e o diagnóstico em um serviço especializado, aumentando a probabilidade de cura. Dessa forma, se propõe a colaborar na organização da Rede de Atenção Oncológica e qualificar a assistência à saúde nas áreas adscritas às equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

Para dar conta de seus objetivos, o Programa considera um conjunto amplo e complexo de fatores que influenciam na detecção precoce do câncer. Fatores que levam em consideração desde a capacidade do profissional médico para suspeitar de uma neoplasia e a conduta adequada para avaliar sua suspeita, até a oferta de serviços diagnósticos na rede de saúde pública e a condição socioeconômica da família para deslocamento e dedicação.

O Programa Diagnóstico Precoce se concentra na Atenção Básica, mais especificamente na ESF, porque é nesse nível de assistência que acontece o primeiro contato da população com o sistema de saúde. A Saúde da Família é a estratégia definida pelo Ministério da Saúde para a organização do sistema a partir da Atenção Básica. Em dezembro de 2008, 94,1% dos municípios brasileiros haviam implantado a estratégia em seu território, perfazendo 49,5% da população coberta pelas suas ações.

A proximidade e o acompanhamento contínuo das famílias de um determinado território colocam os profissionais da ESF em uma situação privilegiada para a identificação dos sinais e sintomas da doença, o que pode propiciar maior agilidade na suspeita e no diagnóstico de câncer em crianças e adolescentes. Por essa razão, a Portaria n° 2.439, de 8 de dezembro de 2005, que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, no que diz respeito à detecção precoce, dá destaque ao trabalho dos profissionais da Atenção Básica, em especial às equipes da Estratégia de Saúde da Família.

O Programa Diagnóstico Precoce

O Programa Diagnóstico Precoce do Instituto Ronald McDonald, que começou a ser concebido em 2005, teve como inspiração as experiências exitosas de Recife (PE) e Itabuna (BA) em ações de detecção precoce de câncer na criança e no adolescente.

No Recife, o Núcleo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer (NACC) desenvolvia, desde 2002, um trabalho de educação continuada de Agentes Comunitários de Saúde (ACS), articulado com a Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, para capacitá-los em relação à suspeita do câncer.

O Grupo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer (GACC) de Itabuna, de forma análoga, também atuava com as equipes da Saúde da Família. Um núcleo de estudantes de medicina da Universidade Estadual de Santa Cruz, em Ilhéus (BA), teve papel importante na execução desse projeto, ampliando seus benefícios à qualificação de novos profissionais.

Foi então formado um grupo de trabalho com representantes do Conselho Científico do Instituto Ronald McDonald, do Instituto Nacional de Câncer (INCA), da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), da União Norte e Nordeste das Entidades de Apoio à Criança com Câncer (UNEACC) e da União Sul e Sudeste das Instituições de Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (UNIVERSO), além das coordenadoras dos programas de Recife e Itabuna, que discutiu e trabalhou na elaboração de um Programa que deveria ter essas experiências como base, mas precisava também garantir flexibilidade suficiente para ser implementado em todo o território nacional, respeitando-se as especificidades regionais.

O grupo de trabalho foi responsável pela definição das diretrizes do Programa e, em 2007, com a contratação de consultoras em Saúde Pública, foi elaborado e lançado um edital para o desenvolvimento de uma etapa-piloto do Programa. Foram convidadas a participar dessa primeira seleção as instituições parceiras do Instituto Ronald McDonald previamente cadastradas. Após um processo seletivo que contou com a avaliação de um comitê de pareceristas de diferentes especialidades (educação, saúde pública, oncologia pediátrica) e do Conselho Científico do IRM, oito projetos foram desenvolvidos. Além do caráter técnico, a seleção priorizou também uma distribuição regional: com exceção da região Norte, todas as outras foram contempladas pelo edital, assegurando uma representatividade importante na avaliação do Programa (Quadro 1).

Quadro 1 – Projetos da etapa-piloto

Relação dos projetos executados na etapa-piloto
1. Alagoas (Maceió)
Instituição: Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas (APALA), em parceria com a Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas
Título do Projeto: Quanto mais cedo melhor
2. Maranhão (São Luís)
Instituição: Fundação Antônio Jorge Dino, em parceria com a Agência Intermunicipal de Consórcio das Micro-Regiões do Munim, Lençóis Maranhenses e Baixo Parnaíba Litoral
Título do Projeto: Diagnóstico precoce do câncer pediátrico: papel do Programa de Saúde da Família na Região do Munim, no Estado do Maranhão
3. Minas Gerais (Montes Claros)
Instituição: Fundação Sara Albuquerque, em parceria com a Universidade Estadual de Montes Claros – UNIMONTES
Título do Projeto: Articulando o Diagnóstico Precoce
4. Mato Grosso do Sul (Campo Grande)
Instituição: Associação dos Amigos das Crianças com Câncer (AACC), em parceria com a Universidade para o Desenvolvimento do Estado e da Região do Pantanal
Título do Projeto: Capacitação de Equipes Saúde da Família para a Promoção do Diagnóstico Precoce de Câncer em Crianças e Adolescentes, no Estado de Mato Grosso do Sul
5. Paraná (Cascavel)
Instituição: União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer (UOPECCAN)
Título do Projeto: Diagnóstico Precoce do Câncer na Criança e no Adolescente
6. Pernambuco (Recife)
Instituição: Grupo de Ajuda à Criança com Câncer (GAC), em parceria com a Faculdade de Ciências Médicas da Universidade de Pernambuco
Título do Projeto: Diagnóstico Precoce do Câncer Infanto-Juvenil na Atenção Primária à Saúde: o desafio de capacitar a Atenção Básica construindo um protocolo de organização do serviço
7. Rio Grande do Norte (Natal)
Instituição: Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva
Título do Projeto: Campanha do Diagnóstico Precoce do Câncer Infantil
8. São Paulo (Santo André)
Instituição: Casa Ronald McDonald – ABC em parceria com a Faculdade de Medicina do ABC
Título do Projeto: Estratégias para o Diagnóstico Precoce do Câncer em Crianças e Adolescentes do Município de São Bernardo do Campo: Parceria com o Programa de Saúde da Família

A etapa-piloto, que teve como objetivo principal avaliar o modelo desenhado para o Programa, foi realizada em 2008 e representou um período de intensa troca de experiências e conhecimento entre todos os participantes. Mesmo sendo realizadas na condição de teste, essas iniciativas promoveram resultados surpreendentes na identificação de casos suspeitos em curto prazo, indicando uma provável melhoria na qualificação das suspeitas e na organização da rede.

Durante essa etapa foram realizados três *workshops*, além de visitas aos locais de desenvolvimento dos projetos. Ao longo desse processo, foram consolidadas informações e geradas estatísticas sobre o perfil dos profissionais capacitados e o resultado do processo de aprendizagem. Analisando esses dados, a equipe do Programa pôde ajustar o plano de curso e rever os instrumentos de avaliação. Também a partir da experiência da etapa-piloto decidiu-se elaborar um material didático único para o Programa. Este livro é a principal peça desse material, desenvolvido para subsidiar a formação e servir de fonte permanente de consulta para os profissionais capacitados pelo Programa.

Quadro 2 – Números da etapa-piloto

A etapa-piloto em números	
Investimento do Instituto Ronald McDonald nos projetos	R$ 416.837,00
Quantidade de profissionais capacitados	2.606
Quantidade de municípios onde ocorreram as capacitações	24
Quantidade de equipes da ESF envolvidas	229
População total atendida pelas equipes de ESF capacitadas	640.910

Na expansão do Programa, além do material didático, está sendo elaborado um Portal de Serviços. Em ambos os casos, o Instituto Ronald McDonald conta com o apoio institucional do INCA/MS e da SOBOPE.

Através do Portal, será feito o monitoramento dos projetos de capacitação e serão prestadas informações de interesse sobre o câncer. Também serão oferecidas soluções para apoio aos profissionais capacitados. Uma dessas soluções é o "Auxílio de Especialista": através de um aplicativo disponível na Internet, o profissional que tiver alguma dúvida pode recorrer a um médico oncologista pediátrico que estará à disposição para orientá-lo na conduta mais adequada. A ideia é que esse serviço promova a expansão do apoio iniciado em sala de aula, a qualquer tempo, em qualquer distância.

Todo esse conjunto de ferramentas de apoio ao trabalho dos profissionais da ESF representa um esforço para que eles não se afastem do Programa após a capacitação.

O Instituto Ronald McDonald entende que, através desse Programa, será possível empreender ações estruturadas e comuns, em todo o território nacional, construindo uma grande rede que permitirá acompanhar os resultados a médio e longo prazos. A consolidação da estratégia do Programa também colabora para ampliar e fortalecer iniciativas similares num grande movimento que contagia, esclarece e desmistifica o tema. Trata-se de um modelo de gestão absolutamente colaborativa, na qual Estado, iniciativa privada e sociedade civil organizada são aliados em prol de um mesmo objetivo: assegurar maior possibilidade de cura a crianças e adolescentes com câncer.

Sendo um dos principais produtos desse trabalho, este livro foi construído não só a partir dos oito projetos da etapa-piloto, mas também por especialistas voluntários do INCA

e da SOBOPE. Esperamos que seu conteúdo, que aborda desde a suspeita da doença até os cuidados necessários durante o tratamento, fortaleça o trabalho desenvolvido na ESF, e colabore com a detecção precoce e com a construção de uma rede de assistência integral à criança e ao adolescente com câncer.

Os principais dados epidemiológicos que possibilitam a descrição da situação do câncer em determinada população são a INCIDÊNCIA, ou seja, o total de casos novos da doença no período avaliado; a SOBREVIDA, que representa o tempo de vida após o diagnóstico da doença e inclusão do indivíduo com câncer em um sistema de informações que permita o seu acompanhamento; e a MORTALIDADE, que relaciona os óbitos que tiveram como causa as neoplasias malignas.

Para a estimativa de incidência por câncer na infância e juventude, é necessária a implantação de sistemas de informação com Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP). No Brasil, existem, atualmente, 28 RCBP, sendo que desses, 20 apresentavam informações consolidadas para um ano, o que permitiu a publicação recente, pelo Instituto Nacional de Câncer, de informações sobre taxas de incidência por câncer na população de 0 a 19 anos de alguns municípios brasileiros. Essas taxas variaram, considerando-se períodos de acompanhamento diferentes, de 76,85 por 1.000.000 (taxas ajustadas por idade) nos RCBP da cidade de Belém (PA), até 220,32 por 1.000.000 em São Paulo (SP) e 230,98 em Goiânia (GO), sugerindo que existam problemas de acesso ao diagnóstico em regiões com menor oferta de serviços especializados. Para se ter uma ideia do que essas taxas significam, é importante compará-las com as de outros países, no mesmo grupo etário: nos Estados Unidos da América (EUA), na década de 1990, a taxa média era de 149 por 1.000.000, chegando a 165,92 em estudo americano mais recente e a 157 casos novos por 1.000.000 de habitantes de 0 a 19 anos, em estudo europeu, de 2004, sendo maior a incidência no sexo masculino (INCA, 2008).

O percentual mediano dos tumores pediátricos encontrados nos RCBP brasileiros situa-se próximo de 3%, o que permite o cálculo estimado de 9.890 casos por ano de tumores pediátricos no país, se retirados os tumores de pele não melanoma do total estimado para a população em geral (INCA, 2007). Esse número de casos novos estimados, quando calculado para diferentes estados e regiões do país, deve servir como parâmetro para o planejamento de ações e organização dos centros ou unidades com oncopediatria, na medida em que os melhores resultados são esperados quando respeitadas escalas que possam garantir um número razoável de casos acompanhados por ano e por serviço. Desse modo, evita-se a excessiva fragmentação da oferta, frequentemente associada a resultados insatisfatórios e pior desempenho dos serviços de acompanhamento.

As formas mais frequentes de câncer na infância e na adolescência são as leucemias, principalmente a leucemia linfoide aguda, sendo também muito recorrentes os tumores de Sistema Nervoso Central (SNC). Na cidade de São Paulo, existe um registro de base hospitalar de câncer da Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP), em que podem ser verificadas informações sobre tipos mais frequentes de câncer na população brasileira de 0 a 18 anos, no período de 2000 até

junho de 2008: 25,7% dos casos foram de leucemias, 16,3 % de linfomas e 12,8% de tumores do SNC (FOSP, 2008). O fato de, no Brasil, os tumores de SNC ocuparem o terceiro lugar na incidência, depois das leucemias e dos linfomas, além de demonstrar a necessidade de mais estudos que possam explicar esse quadro, pode sugerir que existam problemas de subdiagnóstico no caso dos tumores de SNC, já que, nos países desenvolvidos, esse grupo de neoplasias é o segundo mais frequente.

A sobrevida no câncer pediátrico está relacionada a diversos fatores, entre eles, os relacionados ao paciente, como sexo, idade, assim como a localização, extensão e tipo de tumor. Porém, as questões inerentes à organização do sistema de saúde — que podem implicar maior ou menor facilidade e oportunidade de diagnóstico, referência para tratamento, qualidade do tratamento e suporte social — também contribuem para determinar chances diferenciadas de sobrevida (BLACK, 1998).

A sobrevida de crianças com câncer melhorou muito nos últimos 30 anos. Antes disso, essa era uma doença quase sempre associada à morte, enquanto hoje, na maioria dos centros desenvolvidos, sua cura ultrapassa a faixa de 70% dos casos (INCA, 2008). Nos EUA, a sobrevida em cinco anos do câncer em crianças e adolescentes aumentou de 28% em 1960 para 75% em 1990, um crescimento de 42% (SIMONE, 1998). Na Europa, a sobrevida em cinco anos de crianças também melhorou, passando de 44% naquelas diagnosticadas em 1970 para 64% em crianças diagnosticadas em 1980 e 74% para crianças diagnosticadas em 1990 (STELIAROVA-FOUCHER, 2004). Vários fatores colaboraram para a melhora dos resultados, como cuidado especializado das crianças em unidades de oncologia pediátrica dedicadas, com equipes especializadas e participação em estudos clínicos prospectivos, bem delineados (CRAFT, 2000; SIMONE, 2006).

No Brasil, embora os resultados de muitos serviços especializados sejam comparáveis aos de países mais ricos, persistem diferenças regionais na oferta de serviços, fazendo com que as médias de sobrevida no país ainda estejam abaixo daquela esperada para o desenvolvimento e conhecimento técnico do momento.

A mortalidade por câncer no grupo de 0 a 19 anos apresenta-se hoje como uma das principais causas de óbitos, proporcionalmente, na medida em que houve redução das causas relacionadas à prevenção por imunização e outras ações básicas de saúde, assim como a melhores condições de vida. Até o momento, não são conhecidos fatores de risco que determinem isoladamente maior probabilidade de aparecimento do câncer na criança e no adolescente nem maior risco para a letalidade por essa causa. As propostas de enfoque diferenciado das políticas públicas para a questão do câncer na infância e adolescência justificam-se pela expressão da mortalidade proporcional hoje demonstrada nesse grupo. O câncer já aparece entre as cinco

principais causas de óbitos no Brasil desde os primeiros anos de vida (INCA, 2008), porém, é na faixa etária dos 5 aos 18 anos — que frequentemente recebe menor prioridade das ações de vigilância em saúde, incluindo-se a atenção básica — que o câncer representa a primeira causa de óbitos por doença, se não forem considerados os óbitos por causas externas (acidentes e violência). Esses dados são suficientes, portanto, para destacar a importância atual do câncer na formulação de políticas e ações de saúde da criança e do adolescente.

Desse modo, as estratégias de ampliação da sensibilidade do sistema de saúde e serviços em geral, visando à suspeita diagnóstica nos casos sugestivos, mesmo sendo a maior parte de seus sinais e sintomas inespecíficos, poderão resultar na detecção precoce de casos, impulsionando a necessidade da organização da rede de serviços, nos seus diferentes níveis de assistência, de modo a garantir o acesso também precoce ao tratamento adequado e de qualidade.

LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS PÚBLICAS

Desde a década de 1930, com a criação do Centro de Cancerologia no Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal, iniciou-se o processo de organização de ações voltadas para o tratamento do câncer. Em 1941 foi elaborada uma Política Nacional de Controle do Câncer, que foi modificada e desenvolvida por diferentes contextos políticos e institucionais. Com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde, que criou o Sistema Único de Saúde (SUS), em 1990, observou-se o fortalecimento do Instituto Nacional de Câncer, do Ministério da Saúde, em sua função de órgão formulador da política nacional de prevenção e controle do câncer.

Com a publicação da Portaria GM/MS nº 3.535, de 2 de setembro de 1998, o Brasil atingiu uma expressiva rede de unidades credenciadas e habilitadas para a assistência oncológica que, apesar de já apresentar um razoável nível de organização, ainda não se mostrava capaz de determinar impacto suficiente para alterar positivamente as curvas de sobrevida e mortalidade por câncer.

A partir de 2003, o INCA iniciou um processo de inovação conceitual com a definição do câncer como um problema de saúde pública, exigindo, assim, a necessidade da contribuição dos serviços de saúde de todos os níveis de complexidade, a participação das instituições da sociedade civil e a busca pela ampliação da visibilidade, da compreensão e da inclusão do controle do câncer na pauta cotidiana dos meios de comunicação e das autoridades das mais diversas áreas.

Em 2005, o Ministério da Saúde lançou a Política Nacional de Atenção Oncológica, que apresenta como premissa a necessária integração da atenção básica às média e alta complexidades, buscando facilidades para o acesso a todas as instâncias de atenção e controle do câncer, além da oferta e utilização racional dos serviços hospitalares e tecnologias médicas (Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005).

Segundo a referida portaria, a Política Nacional de Atenção Oncológica deve ser organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as secretarias de saúde dos estados e municípios, permitindo, entre outros aspectos, a organização de uma linha de cuidados que perpasse todos os níveis de atenção (básica, especializada de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos). No caso específico da atenção básica, recomenda a realização de ações de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde, prevenção do câncer, bem como para o diagnóstico precoce e apoio à terapêutica de tumores, aos cuidados paliativos e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados. A média complexidade tem a responsabilidade pela assistência diagnóstica e terapêutica especializada, inclusive cuidados paliativos,, garantida a partir do processo de referência e contrarreferência dos pacientes, ações essas que devem ser organizadas segundo planejamento de cada unidade federada e os princípios e diretrizes da universalidade, equidade, regionalização, hierarquização e integralidade da atenção à saúde. Por sua vez, à alta complexidade deve ser garantido o acesso de doentes com diagnóstico clínico ou com diagnóstico definitivo de câncer. É nesse nível de atenção que se deve determinar a extensão da neoplasia (estadiamento), tratar, cuidar e assegurar qualidade de acordo com rotinas e condutas estabelecidas, o que se dará por meio de Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).

Os prazos e critérios para o credenciamento e habilitação em Oncologia foram atualizados pela Portaria SAS/MS nº 741, de 19 de dezembro de 2005, complementada pela Portaria SAS/MS nº 361, de 25 de junho de 2007, que redefiniu as habilitações em Oncologia na Tabela de Habilitações de Serviços Especializados, do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, e pela Portaria SAS/MS nº 62, de 11 de março de 2009.

Na Portaria SAS/MS nº 741, de 2005, que contou com a participação do INCA na sua elaboração, estão conceituadas as UNACOM, os CACON e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia, determinando seus papéis na rede de saúde e as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho no contexto da rede assistencial. O credenciamento dos serviços nos diferentes níveis de atenção depende de suas condições e perfil de desempenho, porém é determinado a partir de parâmetros que consideram uma base territorial de atuação, a partir das estimativas de casos novos de câncer por ano, em determinada região, relacionando esses números às necessidades de oferta de atenção oncológica.

As Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia podem prestar serviços em diferentes especialidades, incluindo-se o Serviço de Oncologia Pediátrica. Do mesmo modo, por decisão do respectivo gestor do SUS, com base na análise de necessidades, um hospital exclusivo de Pediatria pode ser credenciado como Unidade de Assistência de Alta Complexidade

em Oncologia Pediátrica, exclusivamente para o diagnóstico e tratamento de neoplasias malignas de crianças e adolescentes.

No processo de crescimento da Oncologia Pediátrica no país, grande relevância deve ser atribuída ao trabalho e interesse dos médicos oncologistas e hematologistas especializados em pediatria, de diferentes centros de tratamento, assim como ao papel das organizações não governamentais e das instituições que proporcionam apoio e suporte social às famílias e pacientes com câncer. Com o impacto de novas abordagens terapêuticas nas últimas décadas — acarretando aumento das expectativas de sobrevida nos casos de câncer na infância e juventude, nos centros mais desenvolvidos —, além do interesse crescente e permanente de diferentes setores da sociedade em promover melhores condições de tratamento e maiores chances de sobrevida para crianças com câncer, o Ministério da Saúde, através do INCA, tem recebido demandas de implementação de ações específicas voltadas ao controle desse agravo como resposta das instituições governamentais ao quadro atual de morbimortalidade por câncer nesse grupo populacional.

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

Como resposta às demandas para que cumprisse o seu papel na formulação de políticas públicas na área de atenção ao câncer, o INCA formou, em julho de 2008, um Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e Adolescente com Câncer, visando à integração entre diferentes instâncias governamentais, entidades científicas e médicas — como a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) —, além de organizações não governamentais de apoio social, para alcance de melhores resultados no diagnóstico e tratamento da doença. Por ocasião da implantação do Fórum, foram definidas linhas de trabalho, tais como a de orientação diagnóstica, divulgação e comunicação, qualidade da assistência especializada e avaliação dos serviços de oncopediatria, que devem ser implementadas e aperfeiçoadas, caracterizando-se como uma área técnica diferenciada na gestão da Rede de Atenção Oncológica. A ampla representação da composição desse Fórum permite a

implementação de projetos-piloto em que a qualificação dos profissionais da atenção básica seja a principal estratégia para melhorar os índices de diagnóstico precoce. Porém, somente a adequada qualificação dos profissionais da atenção básica não é suficiente para impactar a sobrevida das crianças e adolescentes com câncer. Tal estratégia deve ser acompanhada pela responsabilização das autoridades sanitárias na organização de fluxos de atendimento e no estabelecimento de referências para a estruturação de redes de atenção (INCA, 2008).

Como vimos, a organização da rede de atenção é fundamental para o diagnóstico precoce, o tratamento e a cura de crianças e adolescentes com câncer. Mas é importante que o profissional de saúde saiba que essa rede é mais ampla, incluindo um conjunto de outros direitos ligados direta ou indiretamente à área da saúde que são garantidos aos pacientes com câncer.

A Constituição Federal de 1988, uma das grandes conquistas da população brasileira em relação aos direitos sociais, assegurou, por meio de seus pressupostos, entre outros, o direito à saúde, à assistência social e à educação. Mais tarde, esses itens foram implementados por meio de políticas públicas integradas e articuladas entre si, possibilitando o acesso daqueles que delas necessitam. No seu art. 196, a Constituição preconiza que "a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação". Assim, respeitando o princípio da dignidade humana, toda pessoa acometida por doenças tem direito a tratamento adequado independentemente de sua condição social e financeira, por meio dos diversos serviços ofertados e financiados pelo SUS.

Dessa forma, aos portadores de câncer estão garantidos, dentre outros:

- exames complementares necessários desde os mais simples aos mais complexos;
- assistência médica e de outros profissionais como enfermeiro, assistente social, psicólogo, nutricionista, em unidades especializadas no tratamento do câncer, mesmo fora de seu município de origem, ou, se necessário, fora do estado;
- cirurgia, quimioterapia, radioterapia, transplantes, cuidados paliativos, entre outros tratamentos;
- transporte ou recursos financeiros para custeio de passagens, hospedagem e alimentação quando o tratamento for realizado fora do seu município de origem;
- acesso à medicação mais indicada para os diferentes casos;
- acesso a órteses e próteses.

Baseados na Lei Federal nº 8899/94, que concede passe livre aos portadores de deficiência em transporte coletivo interestadual, alguns municípios, mediante lei ou resolução, estenderam o benefício aos portadores de câncer em tratamento quimioterápico ou radioterápico.

Para os pacientes de câncer que são usuários de cadeira de rodas, em algumas localidades, existem serviços públicos especiais. A família pode solicitar ao médico que acompanha o paciente um laudo que ateste a necessidade do uso da cadeira de rodas e levá-lo ao órgão estadual ou municipal responsável pelo transporte urbano para cadastrar a criança ou adolescente no serviço. Esse serviço faz parte de um programa que visa à inclusão de pessoas portadoras de deficiência desenvolvido por secretarias municipais ou estaduais de transporte urbano.

PROBLEMAS E BENEFÍCIOS RELATIVOS AO EMPREGO E RENDA

Crianças e adolescentes com até 18 anos de idade possuem tratamento diferenciado garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECRIAD). Eles têm, por exemplo, prioridade no atendimento e direito à convivência familiar, devendo ter a companhia de pelo menos um dos pais ou responsáveis durante todo o tratamento. Sendo pessoas em desenvolvimento, carecem de afeto e cuidados, justificando-se a presença de um familiar que lhe proporcione proteção, segurança e socialização.

Mas a incompatibilização das garantias asseguradas pelo ECRIAD com as legislações trabalhista (CLT) e previdenciária vigentes contribui para o aumento da vulnerabilidade de muitas famílias, pois pais trabalhadores formais e contribuintes previdenciários do INSS não podem ausentar-se do trabalho para acompanhar o filho doente, sob o risco de perderem o emprego. Essa situação recai mais frequentemente sobre as mulheres inseridas no mercado formal e chefes de família, desencadeando triplo impacto: a dor de ver seu filho doente, a perda do emprego e, consequentemente, a perda da renda familiar. Já os servidores públicos têm direito à licença remunerada para acompanhamento de seu filho doente.

Consciente da vulnerabilidade financeira enfrentada pelas pessoas envolvidas no processo de diagnóstico e tratamento de doenças como câncer e aids, a legislação brasileira garante, para os trabalhadores formais, pais ou responsáveis legais de criança ou adolescente com câncer, os seguintes benefícios:

- Saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço – FGTS (Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990): somente os titulares de contas do FGTS podem sacar sem limite e em parcela única os valores depositados. Para tanto, basta procurar a Caixa Econômica Federal, munido da seguinte documentação:

    - Atestado médico com menção à Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990, informando o diagnóstico, estágio clínico atual da doença e do paciente, CID (Código Internacional de Doenças), número do CRM e assinatura do médico assistente.
    - Original e cópia do resultado do exame histopatológico ou complementar que comprove a doença.
    - Documento de identificação do titular da conta.
    - Carteira de Trabalho do titular da conta.
    - Comprovante de dependência da criança ou do adolescente (Certidão de Nascimento, termo de guarda ou tutela).

- Saque de quotas do PIS/PASEP (Resolução nº 1, de 15 de outubro de 1996, do Conselho Diretor do Fundo de Participação PIS-PASEP/MF): é necessário que o responsável legal esteja cadastrado no PIS/PASEP junto à Caixa Econômica Federal ou ao Banco do Brasil e que leve a uma das agências desses bancos a documentação abaixo:

  - Atestado médico com menção à Resolução nº 1, de 15 de outubro de 1996, do Conselho Diretor do Fundo de Participação PIS-PASEP/MF, informando o diagnóstico, estágio clínico atual da doença e do paciente, CID (Código Internacional de Doenças), número do CRM e assinatura do médico assistente.
  - Cópia do resultado do exame histopatológico ou complementar que comprove a doença.
  - Documento de Identidade do titular.
  - Carteira de Trabalho do titular.
  - Cartão do PIS/PASEP do titular.
  - Comprovante de dependência da criança e do adolescente (Certidão de Nascimento, termo de guarda ou tutela).

Outras famílias, porém, enfrentam dificuldades de ordem social, econômica e afetiva preexistentes à instalação da doença no seu meio. Essas dificuldades tendem a se agravar em decorrência das novas necessidades da criança doente e do afastamento de casa de um dos pais para acompanhar o tratamento. Esse afastamento contribui para aumentar a exposição dos outros filhos menores e saudáveis a risco social e pessoal por falta de algum tipo de proteção.

O advento do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) trouxe novas perspectivas para o enfrentamento dessa situação, pois as diversas ações sociais desenvolvidas por meio dos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS) se voltam à proteção social da família. Os Centros estão localizados em territórios com até 20 mil habitantes e acompanham cerca de 5 mil famílias em situação de vulnerabilidade social por meio de políticas de prevenção e monitoramento de riscos. Dessa forma, é possível ter uma visão real sobre as necessidades dos usuários, dissipando distorções acerca da assistência social e contribuindo para um maior empoderamento das famílias na proteção de seus membros, tal como estabelece a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 - Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).

A LOAS prevê, dentre outros:

- Benefício de Prestação Continuada (BPC): repasse de um salário mínimo pelo Governo Federal para aqueles pacientes que comprovem estar incapacitados para o exercício

da vida independente e para o trabalho, cuja família não tenha condição financeira para prover sua subsistência. Não são todos os pacientes que possuem esse direito, uma vez que o câncer na infância e adolescência nem sempre traz sequelas que justifiquem a incapacidade física para o exercício de suas atividades cotidianas. Naqueles casos em que a criança e o adolescente possuem doença em estágio avançado ou com sequelas que lhes impossibilite o exercício da vida diária e, futuramente o seu trabalho, o responsável legal deverá comparecer ao CRAS para orientação e encaminhamento ao INSS. Além disso, deve também comprovar que:

- o requerente, pais ou responsáveis não estão vinculados a nenhum regime de previdência social;
- o requerente não recebe outro benefício social (bolsa família, auxílio doença, aposentadoria de um dos pais ou responsável);
- a renda familiar por pessoa é igual ou inferior a ¼ do salário mínimo.

É preciso ainda levar os seguintes documentos:

- laudo médico que comprove o diagnóstico e a condição de incapacidade do paciente;
- requerimento de benefício assistencial (Lei nº 8.742/93), cujo modelo está disponível nos CRAS ou no site do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (www.mds.gov.br);
- declaração de composição do grupo e da renda familiar (somente pais e filhos menores), também disponível nos CRAS ou no site do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (www.mds.gov.br);
- Certidão de Nascimento ou identidade da criança ou do adolescente e de todos os irmãos menores;
- CPF do requerente;
- documento de identificação do responsável legal (carteira de identidade e/ou carteira de trabalho e previdência social).

Somente após o exame médico pericial será constatado se o paciente terá ou não direito ao benefício. Em caso positivo, ele passará por uma reavaliação a cada dois anos, podendo o benefício ser cancelado quando a condição do doente melhorar.

DIREITO À EDUCAÇÃO ESPECIAL

Pensando ainda nas implicações que trazem a doença, a hospitalização e o tratamento na vida escolar de crianças e adolescentes, a Lei nº 9394/96, que estabelece as diretrizes e bases da educação brasileira, garante a eles o apoio pedagógico por meio de classes hospitalares instaladas dentro dos hospitais onde é realizado o tratamento. Durante o período de hospitalização e tratamento ambulatorial, eles são acompanhados por professores que lhes auxiliam no cumprimento das exigências curriculares, de modo a não perder o contato com a escola de origem. Para que a criança se beneficie dessa ação, a família deve procurar o serviço social da unidade de tratamento para receber as orientações necessárias.

REDE DE PROTEÇÃO SOCIAL

Além dos direitos descritos anteriormente, existem os benefícios oferecidos pelas casas de apoio a crianças com câncer, que, realizando trabalho em parceria com as diversas unidades de tratamento espalhadas pelo Brasil, prestam grande auxílio às famílias nas suas dificuldades sociais. Oferecem gratuitamente desde hospedagem, transporte, alimentação, lazer, assistência psicossocial até atividades que contribuem para o desenvolvimento social das famílias assistidas. O encaminhamento para essas casas — cujos contatos podem ser acessados, por exemplo, na página do Instituto Ronald McDonald na internet (http://www.instituto-ronald.org.br/) — geralmente é realizado pelos assistentes sociais das unidades de tratamento, após entrevista social.

É importante que a família saiba que viverá momentos difíceis, mas que existe uma rede de proteção social que irá ajudá-la na superação dos problemas, tais como: unidade de tratamento onde seu filho realiza o tratamento, instituição de apoio à criança com câncer, Secretaria de Saúde de seu município de origem, CRAS mais próximo de sua residência, Ministério Público Estadual, Juizado da Infância e Juventude, Conselho Tutelar, além de outras instituições públicas e privadas que compõem essa rede. Sendo assim, é fundamental que a família mantenha os profissionais da unidade de tratamento – médicos, assistentes sociais, psicólogos etc. – que atende o seu filho informados acerca das dificuldades vivenciadas, para que eles possam auxiliá-la na garantia dos direitos assegurados.

Da mesma forma, é importante que a equipe da ESF, que tem no território sob a sua responsabilidade uma criança ou adolescente com câncer, possua conhecimento e interlocução com as diversas instituições que compõem a rede de proteção social às famílias que residem nessa localidade.

O processo de desenvolvimento de um tumor, denominado carcinogênese, é multifatorial, sofre interferências de fatores de risco ambientais e das características genéticas e de suscetibilidade individual dos pacientes.

Existem vários níveis de prevenção do câncer (Figura 1). As medidas de prevenção primária são aquelas que visam a diminuir ou eliminar a exposição a fatores de risco sabidamente carcinogênicos, como o tabagismo, por exemplo (POLLOCK, 2006). No entanto, o papel dos fatores ambientais ou exógenos no desenvolvimento do câncer na criança e no adolescente é mínimo. Esses fatores, geralmente, necessitam de um período de exposição longo e possuem um intervalo grande de latência entre a exposição e o aparecimento clínico da doença. Dessa forma, não existem medidas efetivas de prevenção primária para impedir o desenvolvimento do câncer na faixa etária pediátrica, exceto a vacinação contra hepatite B, que é eficaz na prevenção do desenvolvimento do hepatocarcinoma (CHANG, 2000).

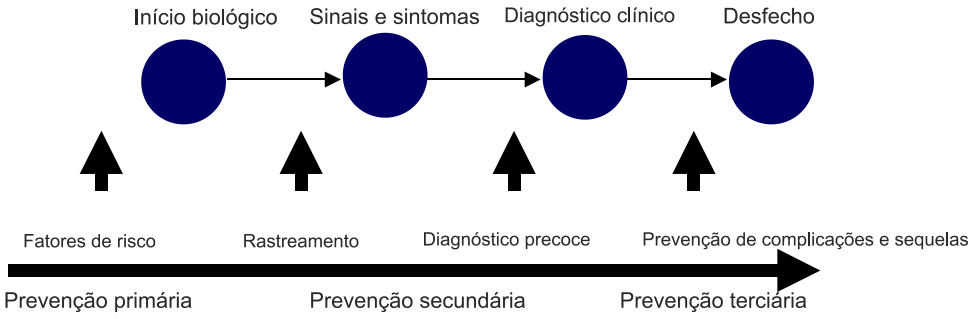


Figura 1 – Modalidades de prevenção do câncer e pontos de intervenção

Na prevenção secundária, o objetivo é a detecção do câncer em seu estágio inicial de desenvolvimento. Uma das modalidades desse nível de prevenção é o rastreamento que visa a detectar o câncer antes mesmo que ele produza sinais e sintomas clínicos. Para os adultos, mostram-se eficazes as medidas de rastreamento do câncer do colo do útero pelo teste de Papanicolaou, do câncer de mama pela mamografia e do câncer de intestino pelo exame de sangue oculto nas fezes e colonoscopia. Para as crianças, as medidas de rastreamento não se mostraram efetivas ou são restritas a um grupo pequeno de pacientes. Por exemplo:

- Com o objetivo de diminuir a alta mortalidade observada em pacientes com neuroblastoma, pesquisadores do Japão, América do Norte (principalmente Quebec, Canadá) e Europa (principalmente França e Alemanha) realizaram programas de rastreamento em massa de lactentes para diagnóstico de neuroblastoma, com o objetivo

de detectar a doença em uma fase inicial ou pré-sintomática. O método envolvia a coleta da urina de crianças saudáveis aos seis meses de idade para pesquisa do metabólito das células tumorais - ácido vanil mandélico (VMA). Nos anos de estudo não houve diminuição da mortalidade, sendo que houve aumento do número de casos de tumores localizados com prognóstico favorável, sem diminuição da prevalência e mortalidade pela doença em pacientes com idade acima de um ano. Além disso, algumas crianças detectadas pelo rastreamento foram supertratadas, pois apresentavam tumores que poderiam involuir ou maturar espontaneamente. Dessa forma, os esforços para o rastreamento em massa em todo o mundo foram desacelerados (HIYAMA, 2008; MARIS E WOODS, 2008). Até o momento, essa não é considerada uma boa estratégia para a detecção precoce para os neuroblastomas.

- Alguns pacientes com determinadas malformações e síndromes genéticas podem se beneficiar do rastreamento (ver também Capítulo 4). Os pacientes portadores da síndrome de Beckwith-Wiedmann possuem maior risco de desenvolver tanto tumor de Wilms quanto hepatoblastoma. O rastreamento com ultrassom de abdômen a cada três meses, até os 8 anos de idade, e a dosagem sérica de alfafetoproteína, a cada três meses, até os 4 anos de idade, podem identificar tumores em estágios iniciais da doença (RAO, 2008).

O diagnóstico precoce é outra estratégia de prevenção secundária, que inclui medidas para a detecção de lesões em fases iniciais da doença a partir de sinais e sintomas clínicos. Seguido por um tratamento efetivo, atualmente, é considerado uma das principais formas de intervenção que pode influenciar positivamente o prognóstico do câncer na criança e no adolescente, reduzindo a morbidade e a mortalidade pela doença. É essencial como medida de controle de um sério problema de saúde.

O diagnóstico feito em fases iniciais permite um tratamento menos agressivo, quando a carga de doença é menor, com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento (RODRIGUES E CAMARGO, 2003). Para a obtenção de altas taxas de cura são necessários, também, cuidado médico, diagnóstico correto, referência a um centro de tratamento e acesso a toda terapia prescrita (HOWARD, 2005).

O atraso do diagnóstico, com o subsequente atraso na instituição do tratamento adequado, pode acarretar inúmeras consequências desfavoráveis para as crianças e adolescentes com câncer. Algumas dessas consequências podem ser exemplificadas no Quadro 3, a seguir.

Quadro 3 - Exemplos das consequências relacionadas ao atraso do diagnóstico do câncer na criança e no adolescente

Efeitos do Atraso do Diagnóstico	Exemplos
Necessidade de tratamento mais agressivo e menor chance de cura	Pacientes com o diagnóstico de rabdomiossarcoma em estágio inicial têm possibilidade de sobrevida, em 5 anos, de 90%. Entretanto, se forem diagnosticados com doença metástica, a possibilidade de sobrevida em 5 anos é inferior a 30%
Maior possibilidade de sequelas tardias, com impacto negativo na qualidade de vida	Pacientes com volumosos tumores de partes moles possuem maior risco de mutilações devido à dificuldade de ressecção cirúrgica com margens oncológicas
	Pacientes com tumores ósseos avançados sujeitos à maior possibilidade de amputação do membro acometido
	Pacientes com retinoblastoma diagnosticado tardiamente, com perda da visão, necessitando de enucleação do olho acometido e de tratamentos mais agressivos
	Crianças com tumor de sistema nervoso central que sofrem sequelas neurológicas permanentes, secundárias à ressecção de volumosas lesões intracranianas e às cirurgias de urgência
Compressão mecânica de estruturas vitais	Pacientes com neuroblastoma apresentando massa retroperitoneal e infiltração do canal medular que evoluem para paraplegia antes do encaminhamento ao centro de tratamento
	Pacientes com tumor extraorbitário (sarcoma de pálpebra) que acarreta perda de visão
	Pacientes com massa de mediastino (linfomas) que evolui para insuficiência respiratória antes de ser realizado o diagnóstico
Disfunção orgânica estabelecida devido ao tumor	Pacientes com insuficiência renal aguda por infiltração renal (linfomas de Burkitt, leucemias), compressão tumoral das vias urinárias (rabdomiossarcoma de próstata) e/ou síndrome de lise tumoral (leucemias)
	Pacientes com leucemia que apresentam infecções graves, dificultando o início da terapia e colocando a criança em maior risco de vida

Quadro 3 - (cont.)

Efeitos do Atraso do Diagnóstico	Exemplos
Tratamentos errôneos iniciais com impacto negativo no prognóstico	Pacientes em uso de corticoide com manifestações osteoarticulares de leucemia que são tratadas como artrite reumatoide , o que interfere no estabelecimento do diagnóstico e negativamente no resultado do tratamento
	Pacientes com tumores ósseos inicialmente tratados, como osteomielite, atrasando o diagnóstico e o tratamento definitivo
Abordagem cirúrgica inicial inadequada, causando morbidade e/ou piora do prognóstico	Pacientes submetidos a cirurgias mutilantes desnecessariamente, como grandes ressecções intestinais em pacientes com linfoma de Burkitt abdominal
	Pacientes com tumor testicular ou paratesticular submetidos a orquiectomia por via escrotal, com maior risco de disseminação do tumor
	Biópsias de tumores ósseos e de partes moles realizadas de maneira inadequada que impedem cirurgia preservadora do membro acometido

Devido às características biológicas dos tumores pediátricos de crescimento rápido, alguns pacientes podem iniciar sua apresentação clínica de forma abrupta. Além disso, a dificuldade de acesso à assistência básica de saúde pode fazer como que alguns casos sejam diagnosticados em emergências, unidades de pronto-atendimento ou pronto-socorro. Ilustrativo disso é que, em um estudo de uma coorte de 427 pacientes com doença onco-hematológica, 77 casos (18%) foram admitidos pelo serviço de emergência; destes, apenas 4 (5%) não tiveram suspeita ou diagnóstico de câncer como hipótese inicial. A incidência de câncer em crianças e adolescentes nesse serviço de emergência foi de 22,8 casos para cada 100.000 consultas anuais. Os tipos de câncer mais frequentes foram doenças hematológicas (37,7%), tumor de SNC (31,2%), seguidos de câncer localizado no abdômen (22,1%), correspondendo a 90% dos casos diagnosticados. No Quadro 4, são listados os tipos de atendimentos de emergência feitos em crianças com o diagnóstico inicial de câncer, no departamento de emergência de um hospital pediátrico (KUNDRA, 2009).

Quadro 4 - Apresentação clínica de crianças com o diagnóstico inicial de câncer atendidas em um departamento de emergência (KUNDRA, 2009)

Emergência	Exemplo
Hematológica	Anemia (hemoglobina<7g/dl), trombocitopenia (< 10.000/mm^3), leucócitos (> 100.000/mm^3)
Sistema nervoso central	Convulsões de início agudo, sinais e sintomas de hipertensão intracraniana, paralisia de nervos cranianos, déficits neurológicos focais, ataxia, alteração ou perda da visão, paraparesia
Cardiovascular	Pericardite, derrame pericárdico
Endócrino	Diabetes insipidus, puberdade precoce
Metabólico	Hiponatremia, desidratação, icterícia
Geniturinário	Hematúria maciça
Musculoesquelético	Claudicação, dor grave nas costas ou nas articulações
Distensão abdominal	Massas abdominais

FATORES QUE INFLUENCIAM NO TEMPO PARA O DIAGNÓSTICO

Em adultos, estudos têm verificado que atrasos mais longos no diagnóstico podem influenciar no prognóstico. O estudo da importância do atraso no diagnóstico em crianças, no entanto, não tem recebido tanta atenção. A pesquisa sobre esse assunto é complicada por dificuldades metodológicas, assim como por problemas inerentes às características clínicas e ao comportamento biológico dos tumores da infância (DAN-TANG, 2007). Poucos estudos têm sido publicados sobre os fatores que influenciaram o tempo para o diagnóstico no câncer da infância, sendo, na sua maioria, retrospectivos, o que pode ocasionar vieses (FAJARDO-GUTIERREZ, 2002). Além disso, os resultados das diferentes pesquisas por vezes são discordantes, ou seja, algumas variáveis têm importância para o tempo de diagnóstico em alguns estudos e não em outros.

Os seguintes fatores podem interferir no tempo gasto desde o início da apresentação dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico do câncer em crianças e adolescentes:

- Tipo do tumor: diferentes tipos de câncer na infância têm diferentes tempos para diagnóstico. Tumor de Wilms e leucemia tendem a ser diagnosticados mais precocemente (2,5 - 5 semanas), enquanto os tumores do Sistema Nervoso Central e os tumores

ósseos são diagnosticados mais tardiamente (21 - 29 semanas) (POLLOCK, 1991; HAIMI, 2004; KLEIN-GELTINK, 2005; DANG-TAN, 2007).

- Localização do tumor: foi observado tempo mais curto de diagnóstico em crianças com rabdomiossarcoma localizado no nariz, faringe e órbita, comparadas com crianças que desenvolvem a doença na face e no pescoço (PRATT, 1978). Os tumores de Sistema Nervoso Central são diagnosticados mais rapidamente quando se manifestam na região infratentorial (10,8 semanas em média) do que quando ocorrem na região supratentorial (43,4 semanas em média) (FLORES, 1986).
- Idade do paciente: vários estudos demonstraram que o tempo para o diagnóstico foi mais curto em crianças menores de 5 anos de idade do que em adolescentes. Tem sido sugerido que isso ocorre porque os pais prestam mais atenção a lactentes e pré-escolares e os levam a maior número de consultas de rotina com o pediatra, ao contrário dos adolescentes, que têm vergonha de despir-se diante dos pais e são pouco levados ao pediatra (RODRIGUES E CAMARGO, 2003; HAIMI, 2004; DANG-TAN, 2007).
- Suspeita clínica: em estudos de crianças com tumor do Sistema Nervoso Central, os pais relataram que consultaram, em média, 4,5 médicos (variação de 1-12) antes de obter o diagnóstico. Algumas vezes a comunicação insuficiente entre o pediatra geral, ou o médico de família, e outros profissionais, como oftalmologistas, psicólogos e professores, contribuiu para o retardo no diagnóstico (EDGEWORTH, 1996). O índice de suspeita dos médicos é considerado uma importante variável para o diagnóstico correto.
- Extensão da doença: o estágio da doença no momento do diagnóstico é um fator importante a ser considerado, porque é um indicador da cronologia da progressão da doença e um determinante da constelação de sinais e sintomas. A análise do tempo para diagnóstico e estágio da doença é mais complexa, pois fatores biológicos podem também interferir no tempo para o diagnóstico. Alguns estudos mostraram que o tempo mais longo de diagnóstico foi associado ao estágio mais avançado da doença (FERMAN, 2006; RODRIGUES, 2004). No México, mais de 50% das crianças com tumores sólidos foram diagnosticadas com a doença avançada.
- Cuidado e/ou percepção da doença pelos pais: em um estudo de crianças com tumor de Sistema Nervoso Central, 92% dos pais comentaram, depois do diagnóstico, que sentiram que a criança tinha “um problema”. Pais são considerados um fator importante para o diagnóstico do câncer na criança (EDGEWORTH,1996).
- Nível de educação dos pais: no México, pesquisas mostraram que crianças cujos pais tinham nível de educação mais baixo tinham tempos mais longos para o diagnóstico do que crianças com pais com nível educacional mais alto (FAJARDO-GUTIERREZ, 2002).

- Distância do centro de tratamento: no estudo de Fajardo-Gutierrez (2002), pacientes que viviam próximos da cidade do México tinham um tempo de diagnóstico menor do que os que viviam longe da cidade.
- Sistema de cuidado de saúde: a falta de organização do sistema de cuidado de saúde pode influenciar no tempo para o diagnóstico do câncer na criança e no resultado do tratamento. Em países em desenvolvimento, o diagnóstico é feito, em geral, em estágios mais avançados da doença, tendo como consequência a piora do prognóstico. A eficiência do sistema de saúde é fundamental para melhores resultados, uma vez que interfere em quase todas as etapas da cadeia de cuidado, de diagnóstico e de tratamento.

Considerando-se os aspectos apontados acima, visualizam-se as possibilidades que a organização do trabalho da ESF e os pressupostos que fundamentam esse modelo oferecem para uma melhor abordagem de alguns fatores que podem influenciar no tempo de diagnóstico do câncer na criança e no adolescente .

Uma das características fundamentais da ESF é a responsabilidade pela atenção básica à saúde da população adscrita, que se traduz na identificação dos problemas de saúde dessa população para o planejamento e implementação de ações; no estabelecimento de vínculos mais efetivos com as famílias do território; no acompanhamento domiciliar da situação de saúde das famílias cadastradas; e na coordenação do cuidado prestado a essa população por todos os níveis do sistema.

Por exemplo, a ESF pode desenvolver ações voltadas para o acompanhamento contínuo dos adolescentes do seu território, evitando a lacuna de atendimento nessa faixa etária frequentemente presente nas unidades básicas tradicionais. Além disso, pelos vínculos estabelecidos com as famílias, os profissionais da equipe se configuram como uma referência para os pais na identificação de situações “anormais” percebidas em seus filhos.

Por outro lado, a responsabilidade pela coordenação do cuidado da população adscrita, além de permitir maior agilidade na investigação diagnóstica através do contato com os outros níveis do sistema de saúde, propicia também uma interlocução com outros profissionais que lidam com a criança e o adolescente como, por exemplo, professores, na perspectiva de identificação de sinais e sintomas importantes para o diagnóstico precoce.

CADEIA DE CUIDADOS PARA O DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO CÂNCER

O tempo para diagnóstico do câncer é o tempo entre o início dos sinais e sintomas do tumor e o diagnóstico. Esse período é também conhecido como *lag time*. O tempo entre

o primeiro contato médico, o diagnóstico e o tratamento específico depende do atendimento médico e do sistema de saúde. Já o tempo total, que vai do início dos sintomas até o início do tratamento efetivo, depende dos pacientes, pais, médicos e do sistema de saúde.

Uma cadeia de cuidados é deflagrada quando um paciente com câncer é visto por um profissional até que sejam feitos o diagnóstico e o tratamento efetivo da doença.

A Figura 2 identifica os pontos dessa cadeia de cuidados em que podem ocorrer atrasos capazes de interferir negativamente no prognóstico do paciente (DANG-TAN, 2008):

- O tempo gasto desde o início dos sintomas até a procura pelo primeiro contato médico pode ser atribuído ao paciente (idade), aos seus cuidadores (nível de instrução), à sua doença (tipo do tumor, localização) e à distância do centro de saúde.
- O intervalo de tempo gasto entre o primeiro contato médico, a suspeita diagnóstica e a avaliação oncológica é determinado pelo índice de suspeição e pelo tempo gasto para o encaminhamento e a funcionalidade do sistema de referência e contrarreferência, em suma, ao acesso aos serviços de saúde de qualidade.
- Após a avaliação oncológica, o intervalo de tempo gasto para se confirmar o diagnóstico depende da estrutura do serviço para o qual o paciente foi encaminhado, principalmente se esse possui unidade especializada em oncologia pediátrica com profissional capacitado.
- Após confirmado o diagnóstico da neoplasia maligna, é necessário iniciar o tratamento correto em uma unidade de oncologia pediátrica com uma estrutura adequada para dar suporte a esse tratamento (com equipe multidisciplinar, unidade de terapia intensiva pediátrica e suporte hemoterápico, por exemplo). O intervalo de tempo gasto entre o diagnóstico e o tratamento pode sofrer influências da disponibilidade de medicações e de profissionais capacitados.

Profissionais necessários na equipe multidisciplinar de um serviço de oncologia pediátrica

Especialidades médicas: oncologia pediátrica, cirurgia pediátrica, ortopedia oncológica, neurocirurgia, patologia, radioterapia, radiologia, cardiologia, nefrologia, neurologia.

Outras especialidades: fisioterapia, nutrição, fonoaudiologia, psicopedagogia, enfermagem, psicologia, serviço social, odontologia.

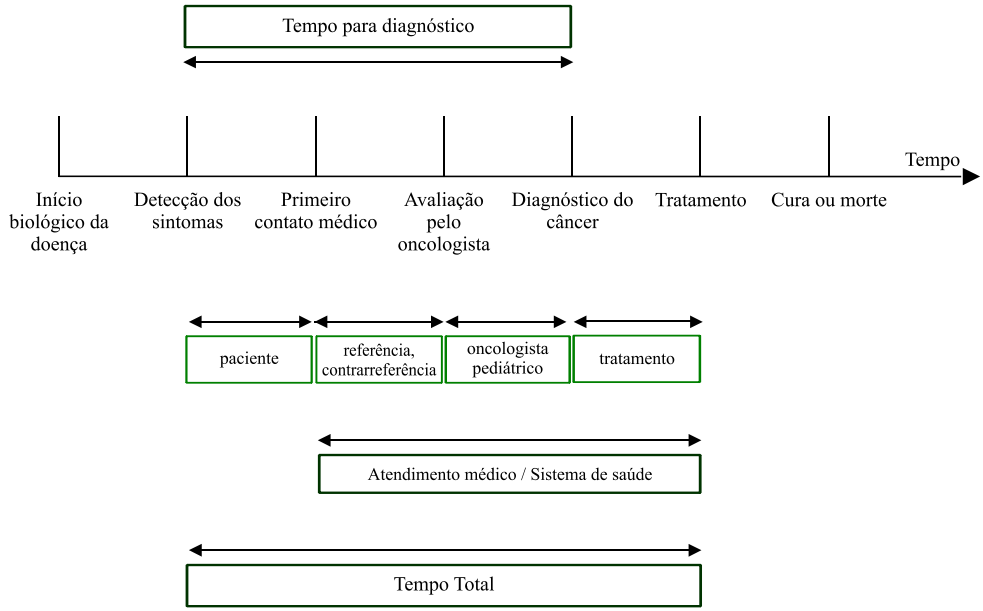


Figura 2 - Cadeia de cuidado para diagnóstico e tratamento do câncer

AÇÕES QUE PODEM CONTRIBUIR PARA O DIAGNÓSTICO PRECOCE

Algumas ações têm sido apontadas como importantes para o diagnóstico precoce:

- Atuação efetiva da Atenção Básica no acompanhamento, vigilância e promoção da saúde da criança e do adolescente, permitindo a detecção oportuna de sinais e sintomas das situações de risco, que incluem o câncer.
- Estratégias de divulgação de informações para profissionais e para a população, ressaltando a importância do diagnóstico precoce. Em São Paulo (ANTONELI, 2004) e em Honduras (LEANDER, 2007), campanhas de diagnóstico precoce para o retinoblastoma foram capazes de diminuir o número de pacientes com diagnóstico avançado (doença extraocular) e o tempo de encaminhamento, contribuindo para a melhora nas taxas de cura dessa neoplasia.
- Programa de educação continuada para profissionais da Estratégia Saúde da Família e que lidam com cuidados primários sobre os sinais e sintomas da doença. Em estudo

realizado em Recife, foi observado conhecimento insuficiente dos sinais e sintomas mais comuns do câncer pediátrico por profissionais da Saúde da Família, apontando para a necessidade de se implementarem mais estratégias de educação (WORKMAN, 2007).

- Aumento da comunicação entre os serviços de cuidado primário e os especializados para acelerar o encaminhamento da criança com suspeita de câncer para que o diagnóstico seja estabelecido o mais rápido possível, o que requer melhor organização da rede.

Como já foi mencionado, o câncer na infância e adolescência difere em vários aspectos do câncer na idade adulta. Além de se tratar de uma doença rara na faixa etária de 0 a 19 anos, as diferenças se acentuam na origem biológica, nos fatores de risco, nos tipos histológicos, no sítio anatômico e nas respostas ao tratamento. Essas características interferem na forma de apresentação clínica e nas medidas de prevenção primária e secundária (ver Figura 1, no Capítulo 3) (Polock, 2006).

No paciente adulto, a maioria das neoplasias malignas é de origem epitelial, com evolução lenta, e muitas vezes passível de prevenção primária por serem causadas ou influenciadas por fatores de risco ambientais como o tabagismo, o etilismo, o sedentarismo e a obesidade. Já na criança e no adolescente, os tumores em geral são de origem embrionária, mais agressivos, de evolução mais rápida, muitas vezes em estágio avançado no momento do diagnóstico. No processo de carcinogênese dos tumores pediátricos os fatores ambientais exercem pouca ou nenhuma influência, dificultando as medidas de prevenção primária. O diagnóstico precoce é, portanto, uma medida de prevenção secundária, que possui grande potencial na mudança da realidade para as crianças e adolescentes com câncer, permitindo o tratamento das doenças em estágios iniciais e a utilização de modalidades de tratamento menos agressivas e menos tóxicas e proporcionando melhores resultados com menos sequelas (MALOGOLOWKIN, 2006).

Como vimos, acredita-se que a demora em se realizar um diagnóstico está relacionada, dentre outros aspectos, com apresentações da doença em estágios mais avançados. Esses casos podem ser daqueles pacientes que recorreram à assistência médica várias vezes no decorrer de semanas, meses, sempre com a mesma queixa ou com o agravamento da situação que os levou a procurar a primeira vez um serviço de saúde. Nessas situações, o paciente é diagnosticado em condições clínicas desfavoráveis, com muitas complicações (Quadro 3, Capítulo 3) que dificultam o tratamento e o seu resultado.

Os tumores dos pacientes pediátricos podem ser subdivididos em dois grandes grupos:

- Tumores hematológicos, como as leucemias e os linfomas.
- Tumores sólidos, como os do sistema nervoso central/ cérebro, tumores abdominais (neuroblastomas, hepatoblastomas, nefroblastomas), tumores ósseos e os tumores de partes moles (rabdomiossarcomas, sarcoma sinovial, fibrossarcomas), por exemplo.

O que dificulta, em muitos casos, a suspeita e o diagnóstico do câncer nas crianças e nos adolescentes é o fato de sua apresentação clínica ocorrer através de sinais e sintomas que são comuns a outras doenças mais frequentes (Quadro 5), manifestando-se através de sintomas gerais, que não permitem a sua localização, como febre, vômitos, emagrecimento, sangramentos,

adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez. Ou, ainda, através de sinais e sintomas de acometimento mais localizados, como cefaleias, alterações da visão, dores abdominais e dores osteoarticulares.

Quadro 5 – Sinais e sintomas do câncer infantil e o seu diagnóstico diferencial

Sinais e Sintomas	Tipos de Câncer	Diagnóstico Diferencial
Febre	Leucemia, Linfoma	Infecção
Vômito	Massa abdominal, tumor cerebral	Infecção, refluxo gastroesofagiano
Constipação	Massa abdominal	Má alimentação
Tosse	Massa mediastinal	Infecção no trato respiratório superior, doença respiratória reativa, pneumonia
Dor óssea ou muscular	Leucemia, tumor ósseo, neuroblastoma	Lesão músculo esquelética, infecção viral
Dor de cabeça	Tumor cerebral	Cefaleia de tensão, enxaqueca, infecção
Linfadenopatia (> 2 cm)	Leucemia, Linfoma, doença metastática	Linfadenite, infecção sistêmica, doença do colágeno
Hematúria	Tumor de Wilms	Infecção do trato urinário, glomerulonefrite
Dificuldade de micção	Rabdomiossarcoma	Anormalidades congênitas do trato urinário

Por esse motivo, é essencial que se contextualizem os achados clínicos com a idade, sexo, associação de sintomas, tempo de evolução e outros dados para que se possa fazer uma suspeita correta e conduzir o caso de maneira rápida e eficaz.

Seguem algumas recomendações gerais para o pediatra e médico da equipe de Saúde da Família para a condução de um caso suspeito (NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE, 2005):

- Sempre levar a sério quando os cuidadores (pais) informam que a criança não está bem, tendo em conta que eles são, na maioria das vezes, os melhores observadores da situação de saúde das crianças.
- Estar disponível para reavaliar seus pacientes sempre que necessário. Na persistência do problema sem resolução ou melhora dentro do padrão previsto, uma segunda opinião de outro profissional é recomendada.
- Nas fases de suspeita diagnóstica, interagir com outros profissionais, como os demais profissionais da ESF, professores e psicólogos, além de médicos de várias especialidades, como oftalmologista, neurologista, neurocirurgião e ortopedista. A discussão dos casos

suspeitos diretamente com os especialistas pode ajudar na indicação da necessidade de encaminhamento precoce.

- Encaminhar a criança com suspeita diagnóstica de neoplasia maligna (câncer) para avaliação por um pediatra (serviço secundário de atenção à saúde) ou para um serviço terciário de atenção à saúde com especialistas em onco-hematologia pediátrica.
- Interagir com o oncologista pediátrico durante todas as etapas do tratamento, apoiando o paciente e seus familiares.
- Decidir qual criança necessitará de investigação diagnóstica. Nesses casos, uma história bem feita, um exame físico detalhado, alguns exames laboratoriais e de imagem podem auxiliar na elucidação do caso.
- Encaminhar a investigação sem alarmar os familiares antes do tempo, mas compartilhar com os pais a preocupação quanto à possibilidade de uma doença mais séria, para que não faltem às consultas e aos exames necessários.
- Lidar com o medo do diagnóstico e com o "tabu do câncer". Alguns pais vão querer fazer algum teste para afastar a possibilidade de câncer. Outros não vão querer tocar no assunto. O médico muitas vezes pode também ficar desconfortável em falar sobre o assunto. Isso pode fazer com que os pais fiquem com uma ansiedade contínua e necessitem de muitas visitas a vários pediatras.

O pediatra e o médico da ESF devem considerar a possibilidade de malignidade na infância não somente porque se trata de doença potencialmente fatal, mas porque, como temos visto ao longo deste livro, com o diagnóstico precoce e o tratamento, o câncer é uma doença potencialmente curável, dependendo do tipo e do estágio de apresentação. Os estudos indicam que o diagnóstico de câncer pediátrico é frequentemente retardado devido à falha no reconhecimento dos sinais de apresentação. Reconstituir a história e fazer um exame físico detalhado são os primeiros passos apropriados na avaliação da criança enferma.

SINAIS E SINTOMAS INESPECÍFICOS, CONSTITUCIONAIS E GENERALIZADOS

Febre

A febre é queixa comum em pediatria, que gera muitas preocupações nos pais e nos profissionais de saúde. Na maioria das vezes, é manifestação de um processo infeccioso autolimitado. Mas sempre deve ser vista como um sinal de alerta para uma situação clínica

potencialmente grave. Sua presença deve ser valorizada dentro do contexto e em associação com outros sinais e sintomas. Pode estar presente no diagnóstico de várias neoplasias como: nas leucemias (50% a 60% das leucemias linfoblásticas agudas); nos linfomas, especialmente na doença de Hodgkin; nos neuroblastomas e nos tumores da família Ewing. A febre persistente de origem indeterminada, com tempo de evolução superior a oito dias, tem as neoplasias como causa em 10% dos casos (MALOGOLOWKIN, 2006; VASCONCELOS, 2005).

Emagrecimento

Dentro dos parâmetros de acompanhamento do crescimento da criança, o peso é um dos melhores indicadores de saúde, em razão da sua estreita dependência a vários fatores, entre eles, a doença. As medidas de peso são de fácil obtenção e muito sensíveis às variações agudas do estado nutricional (ALVES, 2003). Em crianças, o aumento de peso de forma gradual, através dos meses, é a expressão da normalidade, observado no gráfico de peso do cartão da criança como uma linha ascendente, paralela às curvas-padrão. São consideradas situações de alerta quando a linha é horizontal (a criança não está ganhando peso), quando a linha é descendente (a criança está perdendo peso) e quando a inclinação é sucessivamente menor do que as curvas de referência (ganho insuficiente de peso). As neoplasias, por representarem um estado catabólico para o indivíduo, podem resultar em alterações no peso das crianças e até mesmo acentuar um quadro de desnutrição preexistente. Tumores abdominais que resultam em compressões e até mesmo obstruções no trato gastrointestinal dificultam/impedem a ingestão adequada de alimentos, contribuindo para o estado de consumo da doença. Uma doença avançada, que provoca mal-estar generalizado e dor, também contribui para o déficit no balanço energético do paciente.

A perda de peso inexplicada de mais de 10% nos seis meses anteriores ao diagnóstico, associada à febre e à sudorese noturna, são sintomas constitucionais denominados sintomas B, que fazem parte do diagnóstico do linfoma de Hodgkin e que interferem no prognóstico da doença.

Palidez cutâneo-mucosa

A palidez é uma das apresentações clínicas da anemia. A anemia é uma situação em que ocorre a diminuição do número de hemácias circulantes e/ou da quantidade de hemoglobina contida nelas. Pode ser precedida ou acompanhada por outros sinais e sintomas: irritabilidade, prostração, sonolência, mal-estar generalizado, fadiga, síncopes, lipotimias, cefaleias e tonteiras. As neoplasias podem causar anemia por três mecanismos (ALVIN, 2005): produção deficiente de hemácias devido à infiltração da medula óssea por células tumorais, como no caso das leucemias, linfomas

e outros tumores sólidos (neuroblastoma, rabdomiossarcoma e tumores da família Ewing); por hemólise, como ocorre em alguns casos de linfoma de Hodgkin; e por sangramentos (mecanismo de perda) que ocorrem, por exemplo, no caso das leucemias devido à plaquetopenia e nos casos de sangramento intratumoral, que podem ocorrer nos nefroblastomas (tumor de Wilms).

Sangramentos anormais sem causa definida

Pequenos hematomas são frequentemente encontrados em crianças (em regiões de anteparo ósseo nas pernas, braços) e podem ser facilmente associados às suas atividades. Por outro lado, as manifestações cutâneas de sangramento (equimoses, petéquias, epitaxe, gengivorragias) não associadas a traumatismos devem ser valorizadas (FERNANDES, 2003). Petéquias de distribuição anárquica, não restritas a determinados locais, podem estar associadas à plaquetopenia. Nas neoplasias, o mecanismo mais comum de alterações plaquetárias é a produção deficiente, decorrente de processos infiltrativos da medula óssea (leucemias e tumores sólidos metastáticos).

Dor generalizada

A dor é sintoma que está presente em mais de 60% dos diagnósticos oncológicos (leia mais sobre dor no Capítulo 5). A infiltração tumoral da medula óssea e as metástases ósseas desencadeiam um processo de dor que é evidenciado na criança que apresenta diminuição das suas atividades habituais, que só quer ficar deitada, que não quer brincar, que rejeita qualquer tipo de manipulação; na irritabilidade; na dificuldade de dormir; e na diminuição do apetite. Essa dor óssea pode ser investigada através da manobra de compressão das regiões esternal e tibial anterior. Em 10% a 50% dos casos de leucemia aguda, as queixas de dor óssea podem estar presentes, simulando um quadro de doença reumatológica (JONES, 2006; ROBAZZI, 2007). Nessas situações, o uso de corticosteroides (prednisona, dexametasona) só deve ser feito após o diagnóstico preciso de patologia reumática ou exclusão de possível leucemia, pois o uso dessa medicação por mais de 48 a 72 horas antes da realização do mielograma pode impedir o diagnóstico dessa neoplasia.

Adenomegalia

Os linfonodos são frequentemente palpados nas crianças e representam uma etapa do crescimento normal do tecido linfoide ou um processo reativo às doenças benignas e

autolimitadas da infância. No entanto, o encontro de gânglios aumentados de tamanho e número, com alterações da consistência, pode ser um sinal de doença grave (infecciosa, neoplásica ou autoimune, por exemplo). Adenomegalias são bastante frequentes na criança e, em geral, estão relacionadas a processos infecciosos sistêmicos ou localizados (KOBINGER, 2000). A abordagem clínica da criança ou adolescente com adenomegalia exige anamnese detalhada e exame físico minucioso. É preciso procurar, por exemplo, focos infecciosos localizados, tais como infecção dentária, dentes mal conservados, infecções amigdaliana e cutânea etc. O exame objetivo dos linfonodos deve ser guiado por sua localização, território de drenagem, tamanho, consistência, sinais inflamatórios, mobilidade, número, simetria/assimetria e supuração (Quadro 6). As adenomegalias neoplásicas são caracterizadas por gânglios maiores que 3 cm no maior diâmetro, endurecidos, de crescimento lento, indolores, aderidos aos planos profundos, sem evidência de infecção na área de drenagem. Quando múltiplos (mesmo em uma mesma cadeia ganglionar), tendem a coalescer, formando blocos.

Quadro 6 – Dados de importância no diagnóstico diferencial de adenopatias benignas, malignas e infecciosas (FREIRE, 2005)

Dados de Importância	Benigna	Infecciosa	Maligna
Porta de entrada local	-	++	-
Contato com animal	-	++	-
Sinais inflamatórios locais	-	+++	±
Supuração	±/+	+	-
Consistência aumentada	+	++	+++
Bordas distintas	+++	-	+
Fixação na pele	+	+++	+
Fixação no músculo	+	+	+++
Sinais gerais	-	+	++
Adenopatia mediastinal	-	+	++

Adenomegalia localizada

A linfadenomegalia localizada ou regional é definida como o aumento de linfonodos dentro de uma mesma região anatômica em contiguidade.

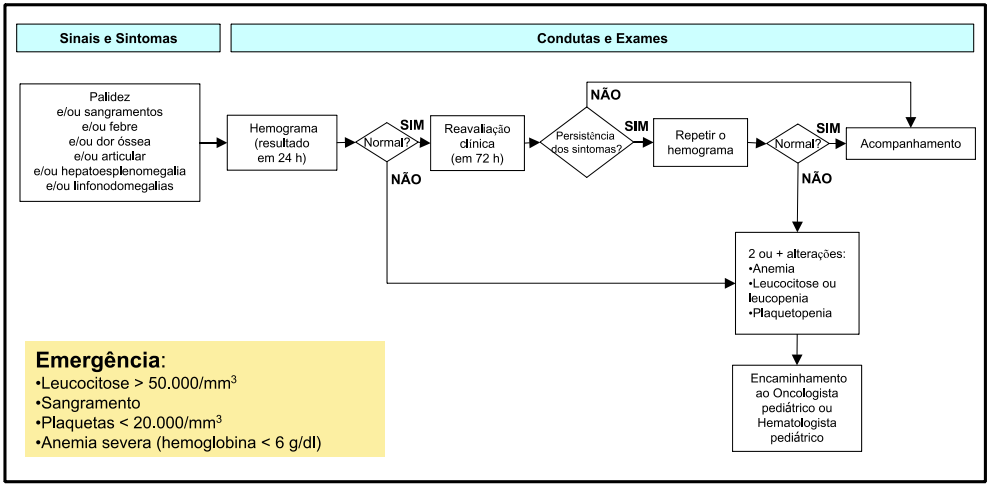
Adenomegalia generalizada

A adenomegalia/adenopatia generalizada é definida como a presença de aumento ganglionar em duas ou mais cadeias anatômicas linfonodais não contíguas. As doenças neoplásicas primárias ou metastáticas, como as leucemias, os linfomas, os neuroblastomas e os rabdomiossarcomas, podem iniciar o quadro com o surgimento de linfadenomegalia, evoluindo com o aparecimento progressivo de outros sinais de comprometimento generalizado como febre, anemia, emagrecimento, sangramentos e hepatoesplenomegalia (TWIST, 2002).

PRINCIPAIS GRUPOS DE NEOPLASIAS E SUAS RECOMENDAÇÕES

Leucemias agudas

A leucemia aguda é a principal neoplasia que acomete as crianças e adolescentes. Possui um período de latência curto com história de surgimento dos sintomas de poucas semanas. O fluxograma 1 é recomendado para orientação do diagnóstico e conduta.



Fluxograma 1 – Sinais de alerta para as leucemias

Na presença de um ou mais dos sinais e sintomas abaixo, faz-se necessária a investigação por hemograma com diferencial realizado manualmente por profissional capacitado e que libere o resultado do exame para avaliação do médico solicitante em um período curto de tempo (24 horas):

- Palidez cutâneo-mucosa.
- Fadiga.
- Irritabilidade.
- Sangramentos anormais sem causa definida.
- Febre.
- Dor óssea, articular, generalizada.
- Hepatoesplenomegalia.
- Linfadenomegalia generalizada.

Com o resultado do hemograma em mãos, sendo observadas alterações em duas ou mais séries (anemia e/ou leucopenia/leucocitose e/ou plaquetopenia), o paciente deve ser encaminhado para um serviço especializado em onco-hematologia pediátrica, em caráter de urgência, para ser submetido a exames diagnósticos, como o mielograma, e outros complementares, como a radiografia de tórax e ultrassonografia de abdômen. É desejável que o serviço de referência seja o mesmo que vai iniciar o tratamento, a fim de que não ocorra atraso entre o diagnóstico e o início do tratamento adequado.

O diagnóstico diferencial deve considerar a possibilidade de doenças infectocontagiosas, particularmente considerando-se a situação endêmica da dengue no país, além de outras endemias regionais, a partir da situação epidemiológica das diferentes localidades.

São situações de risco de morte para o paciente que indicam um encaminhamento rápido, em poucas horas, para tratamento emergencial:

- Sinais de sangramento ativo: petéquias, epistaxe.
- Plaquetopenia: contagem de plaquetas menor do que 20.000/ mm^3.
- Leucocitose: leucócitos totais em quantidade maior que 50.000/ mm^3.
- Anemia grave: hemoglobina menor do que 6,0 g/dL.

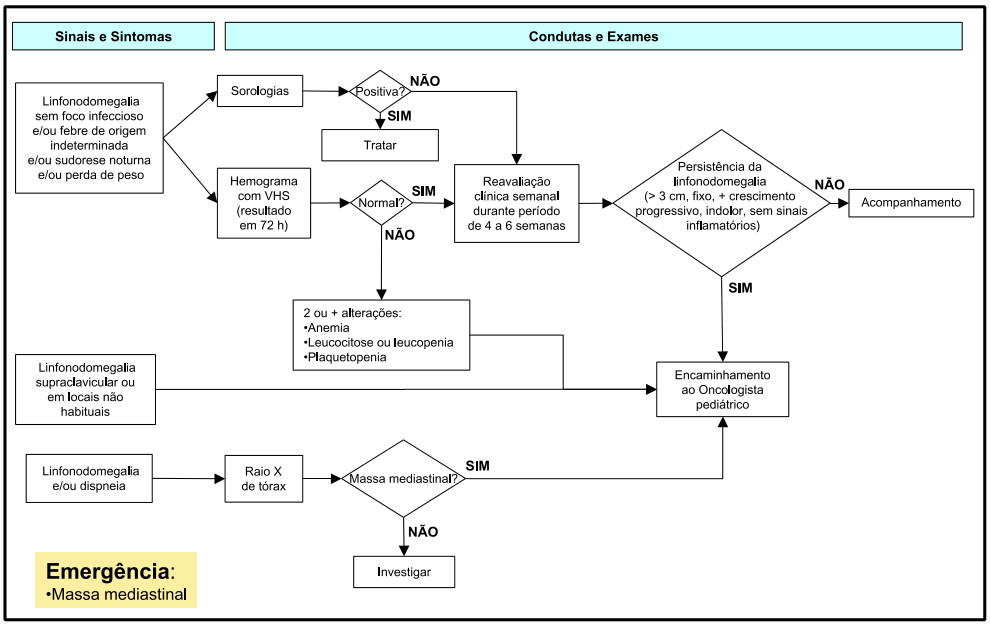
Linfomas

Os linfomas estão entre os três grupos de neoplasias mais comuns na faixa etária pediátrica. Apresentam-se normalmente por aumento ganglionar denominado adenomegalia. No entanto,

vale lembrar que outros tumores não hematológicos também podem infiltrar secundariamente os linfonodos, determinando seu aumento.

Uma adenomegalia é considerada suspeita quando, descartada uma causa infecciosa, apresenta as seguintes características (Fluxograma 2):

- Sintomas B: febre sem causa determinada, perda de peso e sudorese noturna.
- Alterações em duas ou mais séries do hemograma (anemia e/ou leucopenia/leucocitose e/ou plaquetopenia).
- Hepatoesplenomegalia.
- Sorologias negativas (toxoplasmose, rubéola, HIV, citomegalovirose, mononucleose infecciosa, sífilis).
- Persistência de enfartamento ganglionar, maior do que 3 cm, depois de seis semanas de evolução, mesmo após tratamento específico adequado.
- Aumento progressivo da adenomegalia após duas semanas de observação.
- Adenomegalia supraclavicular e da região inferior do pescoço.
- Adenomegalia axilar e epitroclear na ausência de sinais de porta de entrada para infecção ou dermatite.
- Adenomegalia dura, indolor e aderida aos planos profundos.



Fluxograma 2 – Sinais de alerta para os linfomas

Um paciente com adenomegalia suspeita para diagnóstico oncológico deverá ser encaminhado rapidamente para um serviço especializado em onco-hematologia pediátrica para ser submetido a exames complementares, como mielograma, ultrassonografia, tomografias computadorizadas e biópsias linfonodais. Uma equipe especializada é importante, inclusive na decisão de qual exame diagnóstico, qual o local e qual o tipo de biópsia (aspirativa por punção, incisional ou excisional) devem ser realizados. É desejável que o serviço de referência seja o mesmo que vai iniciar o tratamento a fim de que não ocorra atraso entre o diagnóstico e o início do tratamento adequado.

É considerado um quadro de emergência, com necessidade de encaminhamento em poucas horas para um serviço de referência, aquele paciente que se apresenta com linfadenomegalia associada a quadro pulmonar de dispneia, "falta de ar". Esses casos podem apresentar volumosas linfadenomegalias mediastinais, massas mediastinais que provocam compressão das vias aéreas e da veia cava superior, ocasionando um risco iminente de morte. Na disponibilidade de um exame radiográfico do tórax, pode-se confirmar o quadro suspeito. Mas atenção: a realização do exame não deve atrasar o encaminhamento. Além disso, muitas vezes o alargamento do mediatino observado no Raio X simples de tórax pode ser facilmente confundido com aumento da área cardíaca ou com pneumonias. Esses quadros podem, ainda, ser confundidos com broncoespasmo e crise de asma. O uso de corticoides (prednisona ou dexametasona) por mais de 48 a 72 horas pode impedir o diagnóstico dessa neoplasia. Isso porque o diagnóstico dos linfomas é feito pela análise anátomo-patológica de uma biópsia linfonodal, massa abdominal, massa mediastinal ou até mesmo pelo mielograma. O uso do corticoide pode regredir a doença linfonodal, massa e infiltração medular.

Massas abdominais

A presença de massa abdominal palpável é uma das principais formas de apresentação clínica dos tumores sólidos em crianças. Essas neoplasias malignas são representadas principalmente pelos neuroblastomas, tumores renais de Wilms (nefroblastomas), linfomas não Hodgkin (tipo Burkitt), hepatoblastomas e tumores de células germinativas (GOLDEN, 2002).

A maioria desses tumores abdominais são assintomáticos e reconhecidos acidentalmente pelos pais, cuidadores ou, menos frequentemente, no exame clínico de rotina. Isso se deve em parte ao pico de idade em que ocorrem essas neoplasias, que é de 1 a 5 anos, quando o cuidado diário (banho, troca de roupa) com a criança muitas vezes é realizado por terceiros e é uma idade em que a criança ainda não consegue definir nem localizar precisamente a fonte de dor.

A dor abdominal é uma das queixas mais comuns em pediatria e está relacionada, na maioria das vezes, a processos infecciosos gastrointestinais benignos de curta duração. A dor, entretanto, é um sintoma fundamental na identificação de condições cirúrgicas agudas que exigem

tratamento de urgência. É o caso dos linfomas de Burkitt, que são caracterizados por volumosas massas abdominais de crescimento rápido, ocasionando obstruções intestinais e urinárias. O tumor, para causar dor abdominal, deve, portanto, apresentar um crescimento rápido, assumindo grande volume, até que cause compressão e mau funcionamento de um órgão.

É essencial na abordagem das massas abdominais, além de uma história bem conduzida, a realização de um exame físico completo. Especial atenção deve ser dada ao exame abdominal (POLLOCK, 2006). Deve-se esforçar em tentar examinar a criança em condições ideais, mesmo que para isso gaste-se um tempo maior para acalmá-la e distraí-la. O exame da genitália não deve ser esquecido, já que o aumento do volume e da consistência testicular pode representar um tumor primário do testículo. Outras malformações genitourinárias podem acompanhar o diagnóstico de tumores renais e a puberdade e/ou virilização precoce podem estar presentes nos carcinomas de adrenal.

A realização do toque retal é de grande importância, acrescentando informações valiosas ao exame clínico de pacientes com suspeita de tumor abdominal, pois pode identificar massas pélvicas, fecalomas e presença de muco ou sangue no dedo da luva.

As parasitoses intestinais e a constipação intestinal são muitas vezes atribuídas como causa do desconforto abdominal das crianças. De fato, podem até mesmo estar associadas ao diagnóstico oncológico e não é raro serem causa de atraso do diagnóstico do câncer em crianças e adolescentes. Por isso, a persistência dos sintomas após o diagnóstico e o tratamento adequado deve sempre ser melhor investigada.

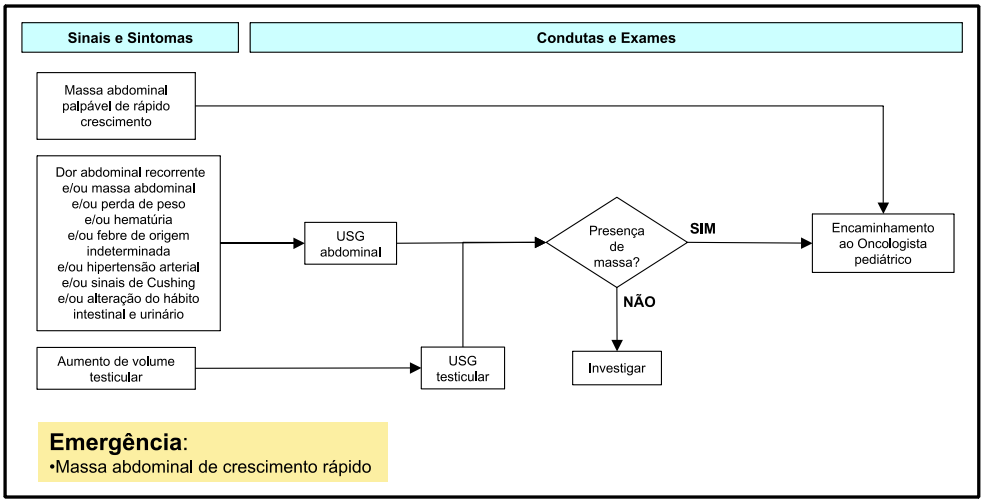
Tumores retroperitoneais, como o neuroblastoma, podem causar síndrome de compressão medular por invasão do canal medular levando a dor nas costas e nas pernas, claudicação, parestesias e incontinência fecal e urinária.

Uma abordagem sistemática e cuidadosa, como a exemplificada pelo Fluxograma 3, pode permitir um diagnóstico e tratamento eficazes para as massas abominais.

Crianças e adolescentes com aumento rápido e progressivo do volume abdominal, associado à presença de massa palpável no exame clínico e qualquer suspeita de síndrome de compressão medular, devem ser encaminhados imediatamente para um serviço especializado em onco-hematologia pediátrica para a realização de exames e procedimentos diagnósticos (como ultrassonografia, mielograma, tomografias, ressonância e biópsias).

Naqueles locais em que é possível realizar exame ultrassonográfico em tempo hábil (no máximo em uma semana) com profissional habituado com crianças, pode-se optar por confirmar a suspeita diagnóstica nos casos que apresentem quadro clínico de queixa abdominal associado a um ou mais dos seguintes sintomas, antes de encaminhá-lo para o serviço de onco-hematologia:

- Dor abdominal crônica recorrente.
- Massa abdominal suspeita, dificuldade de exame da criança.
- Sinais e sintomas constitucionais: palidez, dor generalizada, perda de peso, febre, linfadenomegalia, hematomas etc.
- Hematúria.
- Hipertensão arterial.
- Virilização.
- Síndrome de Cushing: fácies em lua cheia, obesidade, hipertensão arterial, acne, estrias e fraqueza.
- Alteração do hábito intestinal (constipação, incontinência fecal) e urinário (retenção, incontinência) em crianças que já tenham adquirido o controle dos esfíncteres previamente.
- Aumento do volume testicular.



Fluxograma 3 – Sinais de alerta para as massas abdominais

É desejável que o serviço de referência seja o mesmo que vai iniciar o tratamento, a fim de que não ocorra atraso entre o diagnóstico e o início do tratamento adequado.

Do mesmo modo que para os outros grupos, a realização de exames complementares, de qualidade e em tempo hábil, não deve atrasar o encaminhamento para a confirmação diagnóstica.

Tumores do Sistema Nervoso Central

Os tumores do sistema nervoso central são considerados os tumores sólidos mais frequentes nas crianças. Sua apresentação clínica varia de acordo com sua localização, tipo histológico, taxa de crescimento do tumor e idade da criança (Quadro 7).

Quadro 7 - Ordem decrescente de frequência dos sinais e sintomas em crianças com tumores intracranianos (WILNE, 2007)

Todos os Tumores	%	< 4 Anos de Idade	%	Neurofibromatose	%
Cefaleia	33	Macrocefalia	41	Redução da acuidade visual	41
Náusea e vômito	32	Náusea e vômito	30	Exoftalmia	16
Alteração da marcha e coordenação	27	Irritabilidade	24	Atrofia óptica	15
Papiledema	13	Letargia	21	Estrabismo	13
Convulsões	13	Alteração da marcha e da coordenação	19	Cefaleia	9
Sinais e sintomas inespecíficos de hipertensão intracraniana (HIC)	10	Perda de peso	14	Sinais e sintomas inespecíficos de HIC	8
Estrabismo	7	Abaulamento de fontanela, alargamento de suturas (hidrocefalia)	13	Puberdade precoce	8
Macrocefalia	7	Convulsões, papiledema, cefaleia	10	Alteração da marcha e coordenação	7
Paralisia de nervos cranianos	7	Sinais neurológicos focais	10	Alterações da fala	6
Letargia	6	Sinais e sintomas inespecíficos de HIC	9	Atraso do desenvolvimento	5
Movimentos oculares anormais (nistagmo)	6	Déficit motor focal	7	Papiledema	5
Hemiplegia	6	Torcicolo	7	Redução dos campos visuais	5

Quadro 7 - cont.

Todos os Tumores	%	< 4 Anos de Idade	%	Neurofibromatose	%
Perda de peso	5	Alteração do nível de consciência	7		
Déficit motor focal	5	Estrabismo	6		
Alterações visuais inespecíficas	5	Movimentos oculares anormais (nistagmo)	6		
Alteração do nível de consciência	5	Atraso do desenvolvimento e hemiplegia	5		

A maioria desses tumores está localizada, na criança e no adolescente, na fossa posterior, na região denominada infratentorial (Figura 3), causando obstrução da circulação liquórica que, por sua vez, ocasiona quadro de hidrocefalia e hipertensão intracraniana.

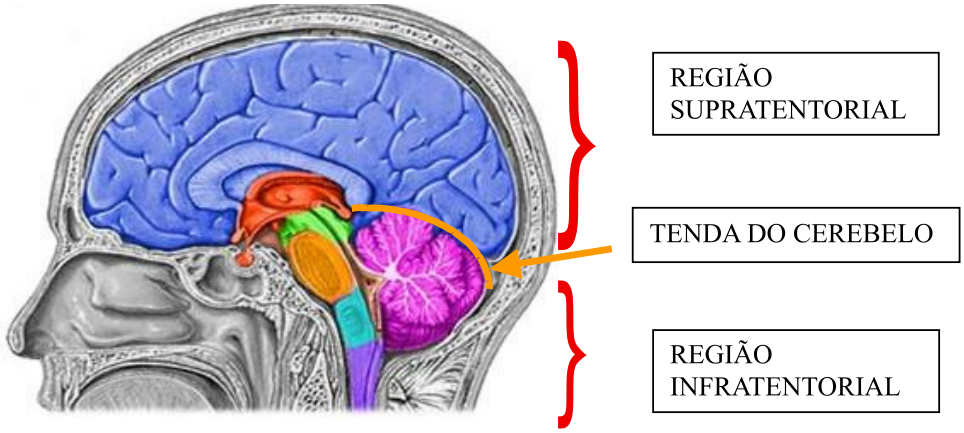


Figura 3 - Localização dos tumores cerebrais

Os tumores de localização supratentorial geram sintomas ao realizarem um efeito de massa nas estruturas vizinhas, podendo acarretar anormalidades focais e convulsões.

A hipertensão intracraniana, causada pela hidrocefalia ou por lesão com efeito de massa, localizada dentro da caixa craniana, possui como principais sintomas a cefaleia matinal, as náuseas e os vômitos que, muitas vezes, aliviam a dor. Nos lactentes, a hidrocefalia resulta no sinal do "olhar em sol poente", devido à paralisia do olhar para cima.

A cefaleia é uma queixa muito recorrente comum em pediatria e, embora seja o principal sintoma apresentado pelas neoplasias malignas do sistema nervoso central, tumores cerebrais são causa pouco frequente de cefaleia. Quando secundária a um tumor, a cefaleia apresenta uma evolução crônica e progressiva, além da associação com outras queixas como: dificuldades visuais (visão dupla, diplopia), vômitos, distúrbios do comportamento, alterações de personalidade, dificuldades escolares, entre outros.

Atenção especial deve ser dada ao exame neurológico das crianças suspeitas, já que em mais de 90% dos casos é encontrada alguma anormalidade no momento do diagnóstico (POLLOCK, 2006; HONIG, 1982): estrabismo (mau alinhamento dos olhos), nistagmo (movimento involuntário dos olhos), papiledema (edema do disco óptico observado pelo exame de fundo de olho), abaulamento da fontanela, aumento do perímetro cefálico, inclinação da cabeça, "torcicolo" (tentativa de acomodação da visão), rigidez de nuca, perda de força muscular (hemiparesias/ plegias), atrasos e perda de ganhos do desenvolvimento, alterações da marcha, alterações do equilíbrio, distúrbios da fala e paralisias de nervos cranianos (facial, oculomotor, hipoglosso etc).

Os tumores localizados no hipotálamo podem apresentar-se com alterações hormonais que provocam mudanças do peso (ganho/perda), hipotireoidismo, puberdade precoce ou atraso do desenvolvimento sexual e *diabetes insipidus* (polidpsia – excesso de sede, poliúria – diurese aumentada).

As crianças que iniciam a sintomatologia com vômitos frequentemente são conduzidas como tendo problemas gastrointestinais. Outras vezes, a cefaleia pode, de maneira simplista, ser atribuída a vícios de refração (miopia, hipermetropia). Fatos como esses contribuem para o atraso do diagnóstico, que pode durar em nosso meio até mais que seis meses entre o início da sintomatologia e o diagnóstico do tumor.

A investigação inicial de um paciente com suspeita clínica de tumor intracraniano se dá por meio de exames de neuroimagem (tomografia computadorizada de crânio e/ou ressonância nuclear magnética, quando indicada e disponível). Esses exames são essenciais na identificação da lesão e no planejamento neurocirúrgico.

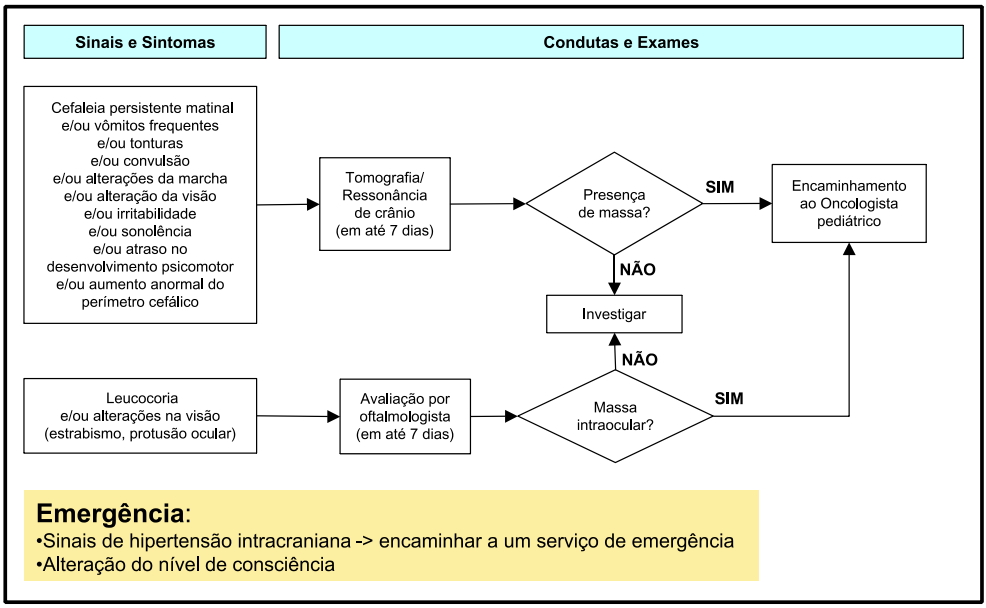
Crianças e adolescentes que apresentem uma ou mais das seguintes situações, associadas à alteração do exame neurológico, devem ser submetidas rapidamente a um exame de neuroimagem para confirmar ou excluir a hipótese de malignidade (Fluxograma 4):

- Cefaleia persistente com exame neurológico alterado. Caso o profissional não consiga realizar um exame neurológico adequado, o paciente deve ser encaminhado para avaliação neurológica por um especialista.
- Cefaleia associada a vômitos matinais ou que acordam a criança.

- Mudança no padrão da cefaleia, com aumento da intensidade e da frequência.
- Vômitos persistentes com aumento da frequência.
- Papiledema.
- Hipertensão arterial.
- Crises convulsivas.
- Paralisias de nervos cranianos.
- Alterações visuais: diplopia, alterações de campo visuais, estrabismo adquirido, anisocoria, nistagmo.
- Anormalidades da marcha, quedas frequentes.
- Parada ou regressão de etapas do desenvolvimento neuropsicomotor.
- Dificuldades escolares de aparecimento repentino e sem causa definida.
- Alterações do comportamento e do humor sem causa definida.
- Abaulamento da fontanela.
- Aumento desproporcional do perímetro cefálico.
- Olhar em sol poente.
- Sonolência.
- Diagnóstico de neurofibromatose.

A identificação de lesão tumoral implica o encaminhamento do paciente em caráter de urgência para um serviço de oncologia pediátrica com serviço de neurocirurgia. A presença de sinais inequívocos de hipertensão intracraniana e rebaixamento do nível de consciência (escala de coma de Glasgow) implica o encaminhamento imediato do paciente, pois se trata de uma situação de emergência médica. Como em outros casos, a realização de exames complementares, de qualidade e em tempo hábil, não deve atrasar o encaminhamento para a confirmação diagnóstica. Da mesma forma, é desejável que o serviço de referência seja o mesmo que vai iniciar o tratamento a fim de que não ocorra atraso entre o diagnóstico e o início do tratamento adequado.

As punções lombares para coleta do líquor são totalmente desencorajadas na suspeita de lesão com efeito de massa intracraniana. Esses procedimentos podem provocar ou aumentar uma herniação e causar a morte do paciente.



Fluxograma 4 – Sinais de alerta para tumores do SNC e retinoblastoma

Tumores oculares

O retinoblastoma é o tumor intraocular maligno mais comum em crianças. Origina-se nas células embrionárias neurais da retina. Cerca de 80% dos casos são diagnosticados antes que o paciente tenha 3 ou 4 anos de idade.

O sinal mais comum de sua apresentação clínica é a leucocoria ("reflexo de olho de gato", reflexo pupilar branco-amarelado). A leucocoria, geralmente, é identificada pela família do paciente, podendo ser observada em fotos tiradas usando-se o *flash*. Esse sinal é seguido em frequência pelo estrabismo e por outros menos comuns relacionados à irritação ocular como a hiperemia ocular ("olho vermelho"), e por aqueles que evidenciam a progressão da doença com proptose e adenomegalia pré-auricular. Nos casos de doença avançada, podem ocorrer sintomas de comprometimento do sistema nervoso central (cefaleia e vômitos) e de infiltração da medula óssea (dor óssea).

No diagnóstico diferencial do retinoblastoma, deve-se considerar a retinopatia da prematuridade, doença de Coats, toxocaríase, toxoplasmose e hiperplasia primária do vítreo.

O risco de doença extraocular parece estar intimamente ligado ao encaminhamento tardio e, consequentemente, ao aumento da idade ao diagnóstico (ANTONELI, 2004; AGUIRRE NETO, 2007).

O atraso médico no encaminhamento para centros especializados representa 30% das causas de diagnóstico tardio (BUTROS, 2002). Para se ter uma ideia, quando o tempo de encaminhamento entre o aparecimento do primeiro sinal até a procura por atendimento médico especializado é maior que seis meses, o risco para o diagnóstico de tumor extraocular é nove vezes maior (ERWENNE, 1989).

Com o atraso no encaminhamento, o tumor é diagnosticado em estágio mais avançado, requerendo modalidades de tratamento mais mórbidas como a enucleação, radioterapia externa e quimioterapia com dose cumulativa elevada.

Assim como a detecção precoce da fenilcetonúria alterou o prognóstico dos pacientes portadores dessa rara doença, a detecção precoce do retinoblastoma também pode não só alterar a sobrevida como preservar o paciente da ocorrência de sequelas do seu tratamento, permitindo preservar não só a vida como também a visão da criança.

Os pacientes que apresentam um ou mais dos seguintes sinais e sintomas devem ser encaminhados para um serviço de oncologia e oftalmologia pediátrica (Fluxograma 4), pois essas crianças necessitam ser submetidas a exame oftalmológico sob sedação e a exames de imagem específicos (tomografia e ressonância de crânio e órbitas):

- Leucoria.
- Estrabismo.
- Irritação ocular.
- Alterações da visão.
- Proptose, protusão ocular.
- Cefaleia, vômitos.
- Dor óssea generalizada.

Pacientes com história familiar positiva para retinoblastoma devem ser avaliados por meio do exame oftalmológico com maior frequência.

O ideal é que a avaliação onco-oftalmológica seja realizada em até uma semana após da suspeita clínica.

Tumores ósseos

Esse grupo de neoplasias tende a acometer com mais frequência os adolescentes. É representado principalmente pelo osteossarcoma e pelos tumores da família Ewing.

Dor óssea no local envolvido, associada ao aumento regional de partes moles, são as principais formas de manifestações dos tumores ósseos (POLLOCK, 2006).

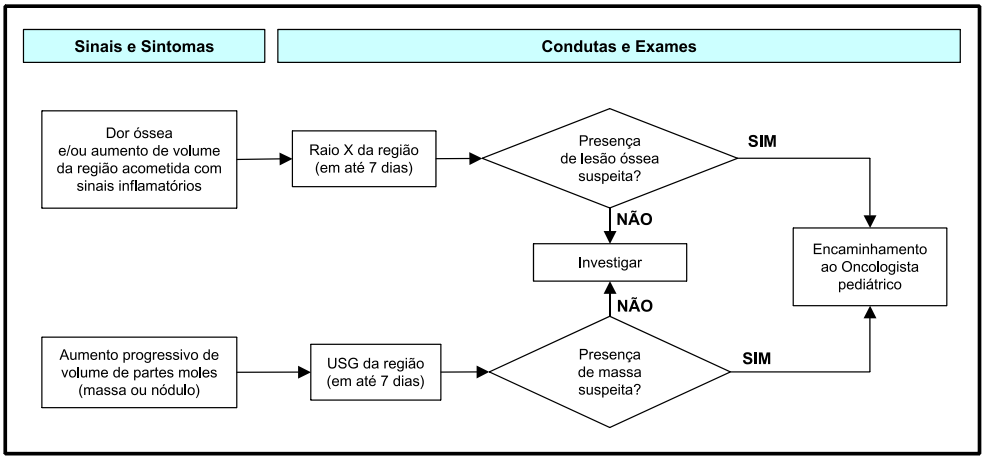
Enquanto os osteossarcomas acometem preferencialmente a região do joelho (porção distal do fêmur e proximal da tíbia), os tumores da família Ewing acometem com mais frequência o esqueleto axial (pelve, parede torácica).

Os diagnósticos diferenciais que podem atrasar o diagnóstico oncológico são a tendinite e a osteomielite.

Cerca de 30% dos tumores de Ewing podem causar febre na sua apresentação clínica inicial (WIDHE, 2000). O início dos sintomas pode estar relacionado a algum tipo de trauma, o que ocorre em 47% dos pacientes com diagnóstico de osteossarcoma e 26% dos pacientes com diagnósticos de tumores da família Ewing, mas o curso clínico é diferente daquele esperado para as patologias traumáticas.

O primeiro passo na abordagem de um paciente com sinais e sintomas sugestivos de neoplasia óssea (Fluxograma 5) é a solicitação e avaliação de radiografia da região acometida. As principais alterações que determinam o encaminhamento imediato para um centro especializado em oncologia pediátrica e ortopedia oncológica são:

- Sinais de rarefação e lise óssea: lesões osteolíticas.
- Reação periosteal: espessamento ou ruptura da linha do periósteo.
- Triângulo de Codman.



Fluxograma 5 – Sinais de alerta para tumores ósseos e de partes moles

É desejável que o serviço de referência seja o mesmo que vai iniciar o tratamento a fim de que não ocorra atraso entre o diagnóstico e o início do tratamento adequado. A biópsia realizada de maneira inadequada pode comprometer o tratamento da doença, não permitindo a

realização de cirurgia conservadora e implicando, na maioria das vezes, amputação do membro acometido.

Tumores de partes moles

Um sarcoma de partes moles deve ser suspeito na presença de massa, nódulo ou lesão de partes moles, de surgimento inesperado e inexplicável, em qualquer localização, com as seguintes características:

- Adesão aos planos profundos: musculatura e fáscia.
- Ausência de dor.
- Aumento progressivo.
- Diâmetro maior com mais de 2 cm.
- Presença de adenomegalia regional.
- Aumento do volume escrotal/testicular.

Sarcomas podem acometer também cavidades provocando sinais e sintomas como (MCDOWELL, 2003):

- Proptose (cavidade orbitária).
- Obstrução nasal, com eliminação de secreção sanguinolenta (nasofaringe, rinofaringe).
- Obstrução do conduto auditivo médio com eliminação de pólipos ou secreção sanguinolenta (ouvido médio).
- Retenção urinária (bexiga, próstata).
- Hematúria (bexiga).
- Secreção vaginal com sangramento.

Essas lesões podem ser investigadas, inicialmente, com exame de imagem como o ultrassom (Fluxograma 5) que, confirmando a suspeita, deve indicar o encaminhamento precoce para um centro especializado com oncologista e cirurgião pediátrico. Atenção: a realização do exame complementar não deve atrasar o encaminhamento. Da mesma forma, que para as outras neoplasias, um caso mal conduzido no diagnóstico pode prejudicar o prognóstico do paciente. É o caso, por exemplo, dos tumores testiculares, que devem ser submetidos a orquiectomia por via inguinal. A biópsia transescrotal determina um maior risco de disseminação da doença.

É desejável que o serviço de referência seja o mesmo que vai iniciar o tratamento a fim de que não ocorra atraso entre o diagnóstico e o início do tratamento adequado.

POPULAÇÃO DE RISCO

Para o diagnóstico precoce do câncer, o pediatra e/ou médico da ESF devem estar também atentos às crianças portadoras de malformações e síndromes clínicas que estão associadas a um maior de risco de desenvolvimento de neoplasias. Algumas associações são observadas com mais frequência, tais como a ocorrência maior de leucemia em pacientes com síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21) e a ocorrência de tumores de sistema nervoso central e sarcomas em pacientes com neurofibromatose (doença de von Recklinghausen). Malformações do trato genitourinário, aniridia, hemi-hipertrofia, síndrome de Beckwith–Wiedemann (viscermegalias, defeitos do fechamento da parede abdominal, hipoglicemia neonatal) são exemplos de alterações associadas ao diagnóstico dos tumores de Wilms (nefroblastoma).

A associação entre as diversas síndromes genéticas e malformações e o desenvolvimento de determinado tipo de câncer na infância e adolescência e as estratégias para seu rastreamento específico estão detalhadas no Quadro 8.

Quadro 8 – Síndromes genéticas e malformações associadas ao câncer na criança e no adolescente (CLERICUZIO, 1999; RAO, 2008)

Síndrome	Câncer associado	Estratégias para rastreamento
Ataxia telangiectasia	Linfoma, leucemia linfoblástica, mama	Atenção aos sinais e sintomas de alerta. Mamografia em mulheres com menos de 50 anos de idade
Beckwith-Wiedmann	Tumor de Wilms, hepatoblastoma, neuroblastoma, carcinoma de adrenal	Ultrassom abdominal, alfafetoproteína sérica
Bloom	Leucemia, linfoma, tumor de Wilms, estômago, cólon, mama, hepatocarcinoma, sarcoma, tumores do SNC	Atenção aos sinais e sintomas de alerta. Considerar a realização de ultrassom abdominal
Denys-Drash	Tumor de Wilms	Ultrassom renal
Down	Leucemia	Hemograma completo no período neonatal. Atenção aos sinais e sintomas de alerta

Quadro 8 - cont.

Síndrome	Câncer associado	Estratégias para rastreamento
Anemia de Fanconi	Leucemia, síndrome mielodisplásica, hepatocarcinoma, tumores sólidos (cabeça e pescoço, ginecológico)	Ao diagnóstico: mielograma, biópsia de crista ilíaca. Considerar a realização de hemograma a cada 6 meses. Atenção aos sinais e sintomas de alerta
Frasier	Gonadoblastoma, tumor de Wilms	Considerar rastreamento para tumor de Wilms
Gardner	Hepatoblastoma, cólon e outros tumores do trato gastrointestinal	Alfafetoproteína sérica e ultrassom abdominal a cada 3 meses, até os 3 anos de idade. Colonoscopia a partir dos 10 anos de idade
Anomalias do trato genital masculino	Tumor de Wilms	Considerar rastreamento para tumor de Wilms
Hemi-hipertrofia	Tumor de Wilms, hepatoblastoma, neuroblastoma, carcinoma de adrenal	Semelhante à síndrome de Beckwith-Wiedmann
Klinefelter	Tumores de células germinativas, mama	Atenção aos sinais e sintomas de alerta
Neoplasia endócrina múltipla tipo 2	Carcinoma medular de tireoide, feocromocitoma	Ultrassom de tireoide
Neurofibromatose tipo 1	Tumor da bainha do nervo periférico, leucemia, sarcomas, tumores do SNC	Atenção aos sinais e sintomas de alerta
Carcinoma nevoide basocelular	Meduloblastoma, carcinoma basocelular	Atenção aos sinais e sintomas de alerta. Exame dermatológico
Peutz-Jeghers	Tumores do trato gastrointestinal e do sistema reprodutivo	Ultrassom pélvico, exame do testículo, colonoscopia e endoscopia digestiva alta
Rothmund Thomson	Osteossarcoma, tumores cutâneos	Atenção aos sinais e sintomas de alerta
Rubstein Taybi	Meduloblastoma	Atenção aos sinais e sintomas de alerta
Simpson Golabi Behmel	Tumor de Wilms e hepatoblastoma	Semelhante a síndrome de Beckwith-Wiedmann
WAGR	Tumor de Wilms	Ultrassom renal

Quadro 8 - cont.

Síndrome	Câncer associado	Estratégias para rastreamento
Xeroderma pigmentoso	Tumores cutâneos, tumores oculares, leucemia	Exame dermatológico, oftalmológico
Polipose adenomatosa familiar	Hepatoblastoma, carcinoma colorretal	Ultrassom abdominal, colonoscopia
Retinoblastoma	Retinoblastoma, osteossarcoma	Avaliação oftalmológica. Atenção aos sinais e sintomas de alerta

A criptoquia é uma condição clínica em que o escroto está vazio e o testículo está retido em algum ponto entre o pólo inferior do rim e o anel inguinal superficial. Essa malformação do trato genitourinário é um dos principais fatores de risco para o desenvolvimento de tumores testiculares. O risco de desenvolvimento de neoplasia testicular é 10 a 50 vezes maior em pacientes com testículo retido, principalmente se este está localizado dentro da cavidade abdominal. Por esses motivos, a correção cirúrgica dessa anomalia deve ser realizada após os 6 meses e antes dos 18 meses de vida da criança.

O DESAFIO DE PENSAR NO CÂNCER

Suspeitar e fazer um diagnóstico de câncer em uma criança ou adolescente é um grande desafio, primeiramente, por ser uma doença rara. Somado a essa raridade, acrescenta-se o fato de que a maior parte desses sinais e sintomas também faz parte da apresentação clínica de outras doenças mais frequentes em pediatria. É importante lembrar que "só faz um diagnóstico de câncer quem pensa em câncer". A hipótese de neoplasia deve fazer parte do diagnóstico diferencial para pacientes que apresentem um desses sinais e sintomas comuns ao câncer na criança e no adolescente . Não há motivo para se ter medo em pensar em câncer, já que a realidade mostra que, com diagnóstico, toda criança possui chance de cura, principalmente se ele é realizado precocemente e tratado de maneira adequada.

Aliado ao diagnóstico precoce, o tratamento em centros especializados também tem contribuído significativamente para o aumento das possibilidades de cura do câncer em crianças e adolescentes. No entanto, é preciso atentar para o fato de que terapêuticas como quimioterapia, radioterapia, cirurgia, transplante de medula óssea, entre outras, aumentam a necessidade de cuidados específicos relativos aos efeitos colaterais que provocam.

De fato, o tratamento do câncer produz vários efeitos colaterais agudos, que exigem intervenção rápida por parte da equipe de saúde para seu controle adequado. A identificação, a prevenção e o tratamento desses efeitos por profissionais capacitados possibilitam um cuidado seguro e humanizado para a criança e sua família, favorecendo a melhoria da qualidade de vida de todos.

O tratamento oncológico de uma criança ou adolescente implica mudanças de hábitos de vida da família e aquisição de novos conceitos. Portanto, é importante que haja interação entre a equipe de saúde da rede básica de saúde e a responsável pelo tratamento do paciente para se obter um alinhamento de informações e de orientações bem definidas e individualizadas sobre cada paciente. Os profissionais devem revisar constantemente as orientações fornecidas e certificar-se de que todos os indivíduos envolvidos no cuidado da criança as compreenderam. A equipe da ESF deve buscar conhecimentos teóricos e práticos sobre os tratamentos realizados, bem como a interação com as famílias para assegurar uma assistência de qualidade ao paciente com câncer. Uma ação importante, nesse contexto, é identificar a instituição onde a criança ou adolescente realiza o tratamento oncológico, tendo como ponto de partida os seguintes dados: nome, endereço e telefones de contato da instituição; número do registro do prontuário do paciente; nome dos profissionais que estão envolvidos no cuidado desse indivíduo; e as principais orientações dadas nos casos de emergência e/ou intercorrência no domicílio. Essas informações são fornecidas às famílias e pacientes pelos centros de tratamento e devem ser confirmadas nos seus cartões e/ou documentos de identificação. Também é importante a identificação dos resultados da patologia e da modalidade terapêutica em uso. Esses dados vão direcionar as ações da equipe da ESF e agilizar o atendimento, caso seja necessário o contato com a instituição responsável pelo tratamento.

PRINCIPAIS EFEITOS COLATERAIS

Conhecer e intervir adequadamente junto aos pacientes submetidos a tratamentos oncológicos engloba, entre outros aspectos, a prevenção de complicações e a minimização dos efeitos colaterais inevitáveis. Para que a equipe tenha segurança para desempenhar essas atividades, deve conhecer as principais características dos efeitos colaterais mais frequentes e também as medidas necessárias para diminuir essa toxicidade. O melhor manejo dos eventos adversos vem desmitificando o estigma de que o tratamento oncológico, de tão agressivo, é quase que intolerável.

Para entender a etiologia dessas reações, é importante lembrar que o tratamento citotóxico tem sua ação direcionada para as células que estão em rápida divisão celular, como ocorre nas neoplasias. No entanto, esse tratamento, na maioria das vezes, não é específico para as células tumorais e células de tecidos normais (hematopoético e gastrointestinais, por exemplo) que se encontram em divisão, sofrem também o efeito da quimioterapia, e geram, dessa forma, os efeitos colaterais.

Os efeitos colaterais denominados de agudos são aqueles que ocorrem poucas horas ou dias após o início do tratamento (anemia, náuseas, vômitos, insuficiência renal, alopecia, febre etc.), diferente dos tardios, que surgem meses ou anos após o término do tratamento, decorrentes do efeito cumulativo das doses e drogas utilizadas (infertilidade, cardiomiopatias, fibrose pulmonar etc.).

A seguir, orienta-se sobre os cuidados que a equipe deve tomar em relação aos principais efeitos colaterais agudos observados durante o tratamento oncológico infantil.

Toxicidade hematológica

Os quimioterápicos antineoplásicos podem ser capazes de afetar a função da medula óssea (não confunda com medula espinhal) e levar o indivíduo a uma mielodepressão (mielossupressão), ou seja, diminuição da produção e consequente contagem de células do sangue como leucócitos (responsáveis pela defesa), plaquetas (responsáveis pela coagulação) e hemácias (responsáveis pelo transporte de oxigênio). Em consequência, poderá ocorrer:

- Anemia: é a redução da concentração de hemoglobina e da massa de glóbulos vermelhos, situação em que o paciente relata fadiga aos menores esforços, nota-se palidez, dispneia e taquicardia. Nos casos em que o paciente encontra-se sintomático e com taxa de hemoglobina entre 8,0 e 10,0 g/dL, deve ser encaminhado para ser hemotransfundido (receber concentrado de hemácias). Como os pacientes oncológicos são politransfundidos, é recomendado que recebam hemoderivados deleucotizados e irradiados, com a finalidade de se evitarem reações transfusionais (aloimunizações, reação do enxerto versus hospedeiro) e infecções por citomegalovírus.
- Trombocitopenia: ocorre redução anormal no número de plaquetas, podendo levar o paciente a um quadro de sangramento e/ou hemorragia. O paciente pode apresentar sangramentos espontâneos em mucosas (gengivorragia, epistaxe) e na pele, observados pela presença de hematomas, equimoses e petéquias. Existe um grande risco de sangramento quando o nível de plaquetas atinge valores inferiores a 20.000/mm^3. Na presença de sangramentos e níveis baixos de plaquetas, os pacientes devem ser encaminhados para transfusão, seguindo os mesmos cuidados referidos para o concentrado de hemácias.

- Leucopenia: ocorre diminuição do número de linfócitos, granulócitos e especialmente neutrófilos, levando a uma supressão da imunidade celular, com aumento significativo da suscetibilidade aos quadros infecciosos graves. A linfopenia, principalmente nos casos das leucemias e linfomas, gera um risco grande de pneumonia pelo *Pneumocystis jiroveci* (antigamente denominado *carinii*). Para esses pacientes em risco, é recomendada a profilaxia com sulfametoxazol/trimetoprim, dapasona ou atovaquona. O profissional da atenção básica deve sempre verificar se o paciente está fazendo uso correto dessas medicações e observar a presença de reações às medicações usadas. A neutropenia, que aumenta o risco infeccioso, é definida como a contagem de neutrófilos (segmentados) entre 500/mm^3 e 1.000/mm^3, com tendência à queda (pacientes que se encontram no período imediato após a administração da quimioterapia e para o qual se espera uma queda maior da contagem de células).

Toxicidades gastrointestinais

O tratamento oncológico pode provocar vários efeitos debilitantes relacionados ao trato gastrointestinal. Entre esses destacam-se as náuseas, vômitos, diarreia, constipação e anorexia, que serão mais detalhados no capítulo de cuidados paliativos, na parte direcionada para controle de sintomas.

Uma toxicidade muito debilitante é a mucosite oral, definida como inflamação da mucosa oral induzida pela quimioterapia e radioterapia. Representa uma entidade distinta das lesões orais, chamadas genericamente de estomatite (PETERSON *et al.*, 1999). Inicia-se com ressecamento da boca e evolui para eritema, dificuldade de deglutição, ulceração, podendo envolver todo o trato gastrointestinal, até a mucosa anal. A descamação das mucosas costuma ser muito dolorida e, especialmente na boca e esôfago, favorecem as infecções oportunistas.

A higiene oral é um cuidado importante para a prevenção e redução do desenvolvimento da mucosite grave.

Um fator que propicia o desenvolvimento e aumenta a gravidade das mucosites é o estado de saúde bucal dos pacientes. Infelizmente, no nosso meio, a maioria das crianças inicia o tratamento oncológico com um estado precário de conservação dentária, muitas vezes prejudicando sua sequência adequada e tornando necessária uma abordagem odontológica mais invasiva. A integração do acompanhamento e intervenções odontológicas concomitante com a quimioterapia e radioterapia é possível e recomendada porque pode trazer muitos benefícios para as crianças e adolescentes, não apenas na melhora da saúde bucal, mas, também, na sua qualidade de vida (LOBÃO, 2008).

Para evitar esse efeito colateral, deve-se recomendar ao paciente:

- Fazer a higiene oral cuidadosa sempre que se alimentar, utilizando-se de escovas de cerdas macias.
- Evitar o uso do fio dental nos períodos de quimioterapia, em que a mucosa oral está sensível, friável, tanto pelo risco de infecções quanto pelo risco de sangramentos.
- Retirar o aparelho dentário ortodôntico, quando for o caso.
- Evitar alimentos muito quentes ou frios (preferir dietas líquidas ou pastosas, ricas em proteínas e em temperatura ambiente).
- Realizar gargarejos e bochechos com soluções apropriadas e prescritas pela equipe especializada, em temperatura ambiente.

Toxicidade dermatológica

Dentre as principais formas de toxicidade dermatológica destacam-se a urticária, a hiperpigmentação, a fotossensibilidade, as alterações das unhas e alopecia. A exposição solar, mesmo que mínima, pode desencadear ou estimular muitas dessas reações.

A alopecia representa um dos efeitos colaterais mais difíceis de serem enfrentados pela criança e, principalmente, pelos adolescentes, sobretudo pelo aspecto psicológico. A perda dos cabelos ocorre pela atrofia total ou parcial do folículo piloso, fazendo com que a haste do cabelo se quebre. O efeito é temporário e o cabelo torna a crescer depois de aproximadamente dois meses após a interrupção do tratamento, podendo ter textura ou cor diferentes das anteriores.

É importante explicar ao paciente os cuidados que ele deverá ter com seu cabelo e couro cabeludo. Durante a terapia, é recomendado: lavar os cabelos com xampu suave em intervalos de quatro a sete dias; evitar manipular e escovar excessivamente os cabelos; proteger a cabeça e o couro cabeludo da exposição solar (com chapéus, lenços, boinas, gorros etc.); e estimular o autocuidado, ou seja, incentivar o paciente a cuidar do próprio corpo, que agora passa por alterações.

PRINCIPAIS COMPLICAÇÕES DO TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO E MEDIDAS PARA SUA PREVENÇÃO

Complicações infecciosas

Esse tipo de complicação é a principal causa de morbidade e mortalidade na criança e no adolescente imunocomprometido em tratamento oncológico. A prevalência de sépsis em crianças entre 1 e 9 anos de idade é de 12,8%, sendo maior ainda para aquelas com idade entre 10 e 19 anos, alcançando 17,4% dos casos. A letalidade é maior na sépsis do paciente oncológico que possui taxas de até 16%, enquanto na população em geral essa taxa é de 10% (MENDES, 2007). Portanto, devemos ter em mente que as complicações infecciosas devem ser consideradas uma emergência médica.

A febre é um importante sinal de infecção para os pacientes com câncer. Geralmente, por estar associada à neutropenia causada pelo uso da quimioterapia, exige avaliação imediata do médico, necessitando, então, de contato prévio via telefone e encaminhamento do paciente ao serviço de saúde mais próximo, para avaliação e contato com o serviço responsável pelo tratamento. A temperatura axilar, que indica uma avaliação médica imediata para o paciente em tratamento oncológico, é determinada como sendo aquela, medida no termômetro, em torno de 37,8ºC. Os familiares são orientados pela instituição onde realizam o tratamento a respeito da importância do controle de temperatura. Cabe à equipe da ESF certificar-se de que a família dispõe de termômetro e que o cuidador e/ou paciente saibam utilizá-lo corretamente. Essa ação é orientada e iniciada na própria instituição de tratamento, mas deve ser reforçada sempre que o paciente passar por consultas e/ou receber visitas domiciliares. Caso não exista termômetro na residência do paciente, é importante que seja providenciado em caráter de urgência e fornecido à família. Isso pode ser conseguido através da intervenção de instituições de assistência social existentes na comunidade ou no próprio serviço responsável pelo tratamento da criança e/ou adolescente.

Mesmo que o paciente não apresente febre, possuindo qualquer foco infeccioso (infecção de pele, disúria, dor para evacuar, fissura perianal, abscesso dentário) e estando neutropênico ou em risco de neutropenia, ele deve ser encaminhado e conduzido da mesma forma como se estivesse com febre. Toda conduta, nesses casos, deve ser discutida e estar em comum acordo com a equipe responsável pelo tratamento oncológico do paciente.

Geralmente, esses pacientes necessitam de tratamento antibioticoterápico de amplo espectro de ação e de internação hospitalar. Alguns casos podem ser conduzidos ambulatorialmente, e o ideal é o acompanhamento rigoroso, e em conjunto, pela ESF.

Como esses pacientes também podem estar plaquetopênicos, as medicações intramusculares, como analgésicos, anti-inflamatórios, antieméticos e antibióticos (por exemplo: penicilina benzatina), estão contraindicadas.

O paciente em tratamento oncológico, quimio ou radioterápico, que evolua com infecção pelo vírus da varicella-zoster (catapora ou cobreiro) deve ser encaminhado para tratamento endovenoso com aciclovir o mais rapidamente possível. A conduta nesses casos difere da de uma criança saudável, imunocompetente. O risco de complicações graves é muito grande no paciente imunocomprometido.

Prevenção das Infecções

Cuidados com higiene e alimentação

Infecção é uma enfermidade que envolve micro-organismos (bactérias, fungos, vírus e protozoários). Inicialmente, o agente infeccioso (micro-organismo) penetra no corpo do hospedeiro (ser humano) e se prolifera (multiplica), com consequente apresentação de sinais e sintomas. Esses sinais e sintomas podem ser, entre outros: febre, dor no local afetado, alteração em exames laboratoriais, debilidade etc. As infecções podem acometer diversas localizações topográficas (partes do corpo) de um indivíduo, ou disseminar-se pela corrente sanguínea.

Alguns tratamentos, como quimioterapia e radioterapia, reduzem a imunidade, ou seja, a defesa do corpo, facilitando a ocorrência de quadros infecciosos. Assim, é preciso tomar uma série de cuidados para prevenir ou diminuir a propagação das doenças infecciosas. Abaixo seguem alguns cuidados importantes:

- Higienizar as mãos constantemente: o costume de lavar as mãos com água e sabão é a ação mais eficaz de todos os procedimentos para prevenir a infecção. Isso é especialmente importante depois de usar o banheiro, trocar fraldas ou ter contato com sujidades. As crianças pequenas devem ser supervisionadas quando usarem vasos sanitários ou lavabos.
- Manter bem higienizadas as partes íntimas. Evitar escoriações nessa região, ocasionadas pelo uso de métodos inadequados de higiene. Atenção especial deve ser tomada com as crianças que ainda usam fraldas, pois o acúmulo de urina e de fezes por tempo prolongado, além de irritar a pele, pode favorecer o surgimento de um foco infeccioso.
- Orientar para que as crianças e adolescentes adquiram o hábito de não levar as mãos à boca, ao nariz ou aos olhos demasiadamente – essa atitude ajuda na prevenção de infecções respiratórias e oculares.

- Orientar a família a deixar crianças e adolescentes distantes de pessoas fumantes: a inalação passiva da fumaça de cigarro aumenta a frequência e a seriedade dos resfriados, tosse, infecções de ouvido, infecções dos seios nasais e asma.
- Informar às crianças e adolescentes e aos seus familiares que é necessário higienizar as mãos após acariciar animais domésticos (especialmente os cachorros) porque eles podem transmitir diarreia, lombrigas e outras doenças.
- Orientar os familiares a limpar e desinfetar os ambientes onde se realizam as trocas de fraldas e onde ficam as roupas, os brinquedos, os talheres e os pratos, visando reduzir a ocorrência de doenças infecciosas em casa.

Para a prevenção de infecções, não se pode esquecer os cuidados relacionados à alimentação das crianças e adolescentes em tratamento com câncer. A alimentação é importante em todas as fases do ciclo vital, quando estamos saudáveis ou doentes. As terapêuticas utilizadas no tratamento do câncer infantil, como cirurgia, quimioterapia, radioterapia e outras, podem deixar o indivíduo com a imunidade baixa, fadigado, cansado, além de causar dificuldades para se alimentar. Uma alimentação apropriada pode auxiliar na redução desses efeitos, contribuindo para o bem-estar dos pacientes.

Assim, o profissional de saúde deve orientar o paciente e seus familiares a:

- Higienizar as mãos antes de comer ou cozinhar.
- Cozinhar os alimentos, principalmente carnes, que não devem permanecer cruas ou malpassadas, mas sim serem totalmente cozidas. Os ovos, especificamente, devem ser ingeridos sempre cozidos, ou seja, com a clara e a gema completamente duras.
- Lavar cuidadosamente as mãos e qualquer objeto que tenha estado em contato com a carne crua (colheres, facas, tábuas etc.) antes de usá-los em outros alimentos — as aves mal cozidas são uma causa comum de diarreia.
- Utilizar tábuas de plástico: os germes não são eliminados completamente das tábuas de madeira.
- Lavar as frutas e verduras em água corrente antes de descascá-las ou cortá-las. Deixar as frutas e verduras que serão consumidas cruas em uma solução de hipoclorito de sódio (encontrada em farmácias) de 2% a 2,5%, contendo uma colher de sopa rasa do hipoclorito para cada litro de água potável. Depois de lavadas uma a uma, as verduras e legumes devem ficar de molho por 30 minutos na solução de hipoclorito e, em seguida, enxaguados em água filtrada ou fervida. Nunca usar cloro puro.
- Antes de a criança e/ou adolescente entrar em contato com embalagens de alimentos, higienizá-los adequadamente ou lavar as embalagens antes de abri-los.

- Atentar para o odor, o sabor e a textura dos alimentos, verificando se não estão com características diferentes das tradicionais. Caso positivo, não consumi-los.
- Estimular a ingestão de água filtrada ou fervida.
- Orientar que se evite a realização de refeições em lanchonetes ou restaurantes, pois a procedência dos alimentos não é conhecida, bem como não há garantias quanto à segurança na higiene desses alimentos e sua conservação.
- Evitar alimentos duros e com casca, que possam machucar a boca.

Vacinação

A imunização ativa ou passiva de crianças e adolescentes protege contra várias doenças e é fundamental para um desenvolvimento saudável. A prevenção de doenças desempenha, de fato, um papel importante na obtenção de uma saúde perfeita.

As vacinas são substâncias capazes de estimular o sistema imunológico, a fim de tornar o organismo imune ou mais resistente a alguns agentes patológicos. Seu efeito se faz pela presença de proteínas, toxinas, partes de bactérias ou vírus, ou mesmo vírus e bactérias inteiros, atenuados (sem poder de causar doença) ou mortos, que, ao serem introduzidos no organismo, estimulam a síntese de anticorpos. Além das substâncias imunogênicas, as vacinas podem conter outras, como líquido de suspensão, conservantes, estabilizantes e adjuvantes, com funções de evitar a contaminação, proteger os imunobiológicos de condições adversas (frio, calor, alterações do pH) ou aumentar o estímulo à produção de anticorpos. Relembrar o que é a vacina é importante para que o profissional entenda os motivos de sua contraindicação em casos de pacientes com câncer.

Quando a criança recebe uma vacina, seu organismo começa a desenvolver células B ou T de memória e a produzir imunoglobulinas G ou A (IgG ou IgA) que poderão, mais tarde, agir rapidamente contra micro-organismos, defendendo-a de bactérias e vírus com os quais entrou em contato.

Nem todas as vacinas podem ser dadas a crianças e adolescentes que estão em tratamento do câncer. Algumas só podem ser administradas depois de orientação médica. Outras são totalmente proibidas, já que a criança e o adolescente com câncer têm suas defesas diminuídas (leucopenia) por causa do tratamento oncológico.

Os riscos advindos das vacinas são extremamente graves. Algumas vacinas são feitas a partir de bactérias ou vírus vivos que, mesmo "enfraquecidos", são uma ameaça para quem está em tratamento.

A equipe da ESF deve acompanhar rigorosamente o calendário de vacinação da criança e do adolescente para orientar a família e, também, programar as vacinas que devem ser tomadas ou

evitadas de acordo com o tratamento que será ou está sendo realizado. As crianças e adolescentes com câncer e seus responsáveis devem ser orientados para trazerem sempre sua caderneta de vacinação nas consultas médicas.

Em um período que varia de três meses a um ano depois do término do tratamento do câncer, as crianças e os adolescentes podem tomar as vacinas que antes eram proibidas, após avaliação e liberação médica.

No Quadro 9, a seguir, são descritas as vacinas que podem ser liberadas, as que podem ser liberadas sob orientação médica e as vacinas proibidas para a criança e o adolescente em tratamento de câncer.

Quadro 9 – Relação das vacinas para crianças e adolescentes em tratamento de câncer

Vacinas Liberadas	Vacinas Sob Consulta	Vacinas Proibidas
Tríplice (DPT – difteria, coqueluche e tétano) ou tríplice acelular (DPaT – difteria, coqueluche e tétano) Hepatite A Hepatite B Influenza (gripe)	Pneumococo (pneumonia e meningite) Haemophilus influenza b ou Hib (pneumonia e meningite) Meningococo (meningite) Febre tifoide Raiva	Poliomielite (paralisia infantil) BCG (tuberculose) MMR (sarampo, caxumba e rubéola) Varicela (catapora) Febre amarela

A família deve ser informada também quanto ao contato da criança e adolescente em tratamento com pessoas sadias que receberam imunização. No caso da vacina Sabin, que é a vacina oral contra poliomielite (paralisia infantil), e da vacina contra a varicela (catapora), nem mesmo os irmãos, amigos e adultos que convivem com a criança e o jovem com câncer devem ser vacinados sem avaliação conjunta com oncologista.

Se quem convive com a criança ou o adolescente em tratamento tomar uma dessas vacinas, deverá ficar afastado por no mínimo 30 dias. Já quem tomou a vacina Salk, contra a paralisia infantil, não precisa se afastar da criança ou adolescente em tratamento do câncer.

Flebite e extravasamento

Muitos quimioterápicos, drogas de suporte e a coleta frequente de exames laboratoriais obrigam o paciente a submeter-se a inúmeras punções venosas. Além disso, a via endovenosa é a mais segura no sentido de garantir que o nível sérico da droga seja alcançado, o que é fundamental para o tratamento. A dificuldade na obtenção de um bom acesso venoso é motivo de grande preocupação para a equipe de saúde e muitas vezes de sofrimento para o paciente e seu familiar.

O paciente oncológico possui características particulares que tornam sua rede venosa debilitada devido às múltiplas punções, trombocitopenia, fragilidade capilar (déficit nutricional) e ação irritante e esclerosante das drogas que provocam gradual obliteração e fibrose venosa.

A flebite ocorre devido à ação química do quimioterápico na rede venosa ou quando o dispositivo venoso traumatiza o vaso sanguíneo por incompatibilidade de calibre, causando hiperemias, dor, endurecimento e aumento da temperatura local no trajeto venoso.

O extravasamento é a infiltração do quimioterápico nos tecidos circunvizinhos ao vaso sanguíneo em que está se administrando a medicação, podendo causar lesões graves que variam desde uma simples irritação até a necrose tecidual.

Embora se conheçam todos os riscos que envolvem a administração de quimioterápicos, o acesso venoso periférico ainda é usado com mais frequência quando comparado aos cateteres venosos centrais.

Cateteres venosos centrais

Os cateteres podem ser classificados, pela sua durabilidade, em dois grandes grupos: os de curta e os de longa permanência. Quando se necessita de um acesso venoso para ser utilizado por poucos dias ou semanas, como para administração de antibióticos na dificuldade de acesso venoso periférico em crianças pequenas, os cateteres de curta permanência são os mais indicados. Quando se prevê um tempo prolongado de tratamento (maior do que 6 meses) em crianças pequenas com dificuldade de acesso venoso, que farão uso frequente de quimioterápicos vesicantes, com maior necessidade de coleta de sangue para exames laboratoriais e necessidades transfusionais, a implantação de um cateter de longa permanência é recomendada.

Na oncologia pediátrica em geral são utilizados os cateteres de longa permanência totalmente implantáveis, também conhecidos como Port-a-Cath. O uso desses cateteres no Brasil data do início da década de 1980 e até hoje é uma excelente opção para esses pacientes, por permitir a infusão de medicamentos, quimioterápicos, hemocomponentes, nutrição parenteral

e a realização da coleta de exames laboratoriais. Porém, o seu custo elevado ainda é um fator limitante para muitos pacientes e/ou instituições. A sua manipulação exige técnica asséptica e profissionais capacitados especificamente para esse fim.

Recomenda-se que, ao identificar um paciente portador desse tipo de cateter, o enfermeiro entre em contato com a instituição responsável pelo tratamento para obter mais informações. Não manipule o cateter sem estar preparado, capacitado, sem material adequado e, principalmente, sem a anuência do serviço de origem do paciente.

CUIDAR COM QUALIDADE

Até pouco tempo atrás, o diagnóstico de câncer podia ser considerado uma sentença de morte. Muitos avanços permitiram desmitificar essa realidade. Inicialmente, com a descoberta das modalidades de tratamento (quimio e radioterápico, por exemplo), buscava-se a cura a qualquer preço, independentemente das toxicidades agudas e tardias. Os cuidados de suporte (antibioticoterapia, hemoterapia, medicina intensiva) foram aprendidos e aprimorados, passando a buscar a cura, mas com qualidade e com o mínimo de sequelas. E, a partir de então, uma nova abordagem surge: o cuidar além do curar.

Apesar de as taxas de cura encontrarem-se, nos melhores centros, acima dos 70%, cerca de 30% dessas crianças e adolescentes não conseguem alcançar esse objetivo final. Ao diagnóstico, a maioria das crianças possui uma chance de cura, mas é impossível prever se ela está dentro dos 70% ou dos 30%. Por isso, todas as crianças merecem a mesma presteza de cuidado, independentemente da sua doença ou de suas chances de cura.

O fato de um indivíduo possuir diagnóstico de uma neoplasia maligna não o torna uma pessoa anormal, ou seja, a criança não deixa de ser criança, e suas necessidades (médicas, biológicas, psíquicas, social e espiritual) devem sempre ser valorizadas.

O seu cuidado não pode se restringir apenas ao ambiente de tratamento oncológico intra-hospitalar e ambulatorial, mas deve-se estender para seu domicílio, casas de apoio, unidade básica de saúde, escola ou qualquer lugar que faça parte da sua rotina.

Para seu cuidado global são necessários vários profissionais, de várias especialidades, mas que exerçam, acima de tudo, o conceito da transdisciplinaridade, que significa o saber que integra todas as formas do conhecimento para o bem do paciente.

O verbo paliar, do latim *palliare*, *pallium*, significa, em seu modo mais abrangente, proteger, cobrir (COSTA FILHO, 2008). Cuidado paliativo é um esforço de aprimorar a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, incluindo identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002).

Nos últimos anos tem havido maior conscientização da necessidade de integrar cuidados paliativos ao tratamento de doenças crônicas e, em especial, o câncer na criança e no adolescente. A ênfase deve ser no tratamento não só para prolongar a vida, mas para maximizar a qualidade de vida, evitando intervenções desnecessárias (WOLFE, 2006). Dessa forma, o cuidado paliativo deve fazer parte do paradigma da atenção, evitando transição abrupta e oferecendo um cuidado integrado, baseado no conforto. Isso requer esforço unificado da equipe interdisciplinar, com uma parceria estreita entre centros oncológicos pediátricos terciários e centros de atenção primária e secundária, para otimização de toda a rede. Muitos desafios ainda precisam ser vencidos para implementar atenção global às crianças.

Não há cuidado paliativo eficiente sem uma forte aliança entre paciente, família e equipe de saúde. A equipe interdisciplinar adequada para o tratamento do câncer em crianças e adolescentes é formada por médico, psicólogo, enfermeiro, nutricionista, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e assistente social, todos trabalhando em sua área específica, com uma comunicação constante sobre o caso (WOLFE, 2008). Uma equipe interdisciplinar não só tem a capacidade de dar o melhor tratamento, como passa maior segurança aos pacientes e familiares, dando-lhes todas as informações necessárias.

A troca de conhecimento existente a partir da criação da equipe interdisciplinar tem permitido a formação de novos saberes. Um exemplo disso é a criação da "clínica de dor", que reúne profissionais de várias especialidades trabalhando juntos para prevenir e combater a dor dos pacientes.

PRINCÍPIOS E PARÂMETROS ÉTICOS

Nas últimas décadas, tem aumentado a discussão ética sobre os cuidados durante o tratamento do câncer. É clara a necessidade de se evitar a obstinação terapêutica, que torna ainda mais difícil a aceitação da morte. Prolongar a vida a qualquer custo, ao invés de investir em qualidade, suporte físico e psicológico dos pacientes, não é mais uma prática aceitável (SILVA, 2001).

Da mesma forma, aprender a lidar com as perdas no contexto das doenças crônicas, como o câncer, é um desafio. Entender a importância dos cuidados paliativos, bem como o seu emprego desde o início do tratamento, é fundamental para uma ótima assistência aos pacientes oncológicos.

Os princípios da definição da Organização Mundial da Saúde para cuidado paliativo apropriado para crianças e seus familiares são:

- Envolve o cuidado ativo total da criança — corpo, mente e espírito — e suporte aos seus familiares.
- Começa quando a doença é diagnosticada e continua independentemente se a criança recebe ou não tratamento direcionado para sua doença.
- Requer abordagem multidisciplinar, que inclui a família e utiliza os recursos disponíveis da comunidade.
- Pode ser implementado com sucesso, mesmo quando os recursos são limitados.
- Pode ser fornecido em centros terciários, centros de saúde da comunidade e mesmo na residência da criança.

Outros parâmetros éticos e filosóficos de cuidados paliativos, apresentados por Koseki; Bruera (1996) são:

- Todos os indivíduos possuem valores próprios que devem ser respeitados.
- Deve-se respeitar o direito do paciente à autonomia e ao controle.
- A relação entre profissionais de saúde e pacientes deve estruturar-se na integridade e verdade, associadas à sensibilidade e compaixão.
- Deve-se permitir aos pacientes que estão morrendo viver seus últimos dias de forma consistente com seus valores, crenças e personalidades.
- Cuidado paliativo não tem por objetivo antecipar ou adiar a morte.

QUANDO INICIAR O CUIDADO PALIATIVO?

A maior dificuldade encontrada anos atrás era como encaminhar o paciente para receber cuidados paliativos, uma vez que essa transição acontecia quando o paciente encontrava-se fora de possibilidades de cura, ou até mesmo, caminhando para a terminalidade. O paciente terminal é definido como aquele em que a morte é inevitável e próxima, com doença não só incurável, mas também avançada (CAMARGO, 2007). Pacientes em fase terminal podem viver horas, dias ou mesmo meses. Nessa fase, o foco do cuidado paliativo se dá nas necessidades físicas, emocionais, espirituais e sociais da criança ou adolescente, assim como da família, que pode esperar por uma cura milagrosa ou ter sentimento de aceitação da morte iminente, o que não significa sua negação (LIBEN, 2008).

Atualmente especialistas recomendam que cuidados paliativos sejam oferecidos a todas as crianças com o diagnóstico de câncer, especialmente em malignidades com baixa possibilidade de cura (NELSON, 2000), porque isso melhora a aceitação do paciente e de seus familiares. Além disso, há consenso de que o cuidado paliativo pode aliviar os sintomas em uma criança com malignidade incurável, seja ao diagnóstico ou durante a recaída (HIMELSTEIN, 2004). Logo, é preciso reunir esforços para tornar esse serviço disponível em todos os níveis de atenção à saúde da criança e do adolescente com câncer.

O cuidado global, integral, à criança e ao adolescente com câncer, deve ser iniciado ao diagnóstico da doença e deve continuar independentemente da possibilidade de cura. Apesar de muitos sintomas físicos serem controlados após o início do tratamento oncológico, vários aspectos sociais, familiares, escolares, emocionais e espirituais aparecem no decorrer do tratamento, necessitando ser reconhecidos e abordados de maneira correta. Essa abordagem deve ser realizada independentemente do local onde o paciente esteja (hospital, ambulatório, casa de apoio etc.), sua procedência (cidade de origem) e da fase da doença (diagnóstico, tratamento e após o término da terapia).

COMUNICAÇÃO

A comunicação entre a equipe médica, a criança e a família é uma das bases fundamentais para um tratamento oncológico adequado. Já ao diagnóstico se estabelecem as bases de uma relação de confiança mútua, uma aliança terapêutica, em que o foco é o paciente.

O comitê psicossocial da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) define como essenciais os seguintes tópicos para a comunicação do diagnóstico (MASERA, 1997):

- Estabelecer um protocolo de comunicação.
- Comunicar imediatamente após o diagnóstico.
- Realizar o processo em lugar privativo e confortável.
- Envolver os pais e outros membros da família.
- Conversar em separado com a criança.
- Respeitar as diferenças culturais.
- Fornecer informações sobre o diagnóstico e o tratamento.
- Orientar quanto aos cuidados gerais.
- Estimular o diálogo aberto e contínuo.

Não se deve esquecer que o foco é a criança ou o adolescente e que eles devem sempre ser incluídos nos processos de comunicação e tomada de decisão, respeitando-se o grau de desenvolvimento cognitivo.

Um dos pontos importantes de um processo de comunicação efetivo é a melhor adesão do paciente ao tratamento. Um dos fatores que contribuem para uma adesão inadequada ao tratamento está relacionado à falta de compreensão, que é consequência de uma comunicação com falta de informações e/ou informações dúbias.

Uma boa comunicação facilita todo o processo de cuidado, principalmente aquele relacionado ao processo de fim de vida.

Mais importante do que falar é o *como* falar. A comunicação não verbal (gestos, postura, voz) influencia ativamente nesse processo.

Mais difícil ainda é a comunicação sobre a morte com a criança. O conceito de morte varia de acordo com o grau de desenvolvimento cognitivo para cada faixa etária. Mesmo crianças menores podem demonstrar o conhecimento da sua situação tanto diretamente, através de palavras, quanto indiretamente, através de desenhos e gestos. Elas adquirem esse conhecimento através de informações diretas ou pelo próprio reconhecimento de experiências prévias. Nessas situações, mesmo os pais que percebem que a criança tem esse conhecimento optam por não falar no assunto por medo de infligir mais sofrimento. Da mesma forma, algumas crianças fingem não saber da verdade perto dos pais. Esse é um momento muito delicado, permeado por muitos medos e inseguranças, e em que a equipe possui papel fundamental. O estímulo para que os pais conversem com seus filhos que demonstram o conhecimento sobre a morte parece ser positivo, evitando arrependimentos e dificuldade na elaboração do luto (KREICBERGS, 2004). A SIOP recomenda uma comunicação honesta e aberta com a criança doente sobre o seu prognóstico, evitando assim frustrações ao receber informações incongruentes.

CONTROLE DE SINTOMAS

A criança com câncer está sujeita a apresentar vários sintomas desde o diagnóstico. Muitos desses são causa de grande sofrimento e interferem na qualidade de vida do paciente durante o processo de adoecimento e morte. Deve-se estar atento para o seu pronto reconhecimento e manejo (WOLFE, 2006). A intensidade de cada um desses sintomas varia de acordo com a doença de base e com a terapia que foi feita (LEANDER *et al*, 2007). A variedade dos sintomas reforça a necessidade do tratamento com uma equipe multidisciplinar.

É necessária uma avaliação cuidadosa dos sintomas. Como cada paciente é único, deve-se estabelecer um plano de cuidado individualizado, o que significa traçar um modelo de cuidado paliativo para cada criança, tentando atender às necessidades do paciente e da família.

Fadiga

Fadiga, cansaço ou desânimo são sintomas muito comumente apresentados pelas crianças e adolescentes. Sua causa é multifatorial, desde a própria doença, por exemplo, até anemia nas leucemias, alterações do humor como reação às condições atuais do paciente, e efeitos colaterais das medicações que estão sendo usadas. O seu tratamento deve ser focado nas condições associadas, que são passíveis de serem modificadas. O tratamento medicamentoso com metilfenidato ou dextroanfetamina pode ser útil. Mas medidas não farmacológicas, como exercício físico, podem ser tão úteis quanto os medicamentos.

Anorexia e caquexia

A perda de peso e de apetite causa grande preocupação para a família e para a criança. O tratamento efetivo da doença de base é a principal maneira de reverter o processo de consumpção pela neoplasia. No entanto, para as crianças em fase terminal, as tentativas de demonstrar que o suporte agressivo nutricional enteral e/ou parenteral aliviariam a má nutrição e a caquexia não conseguiram provar nenhum benefício para a qualidade de vida e sobrevida do paciente.

Algumas medicações são usadas na tentativa de aliviar essas queixas, como o acetato de megestrol e os corticosteroides. Além disso, medidas não medicamentosas, como oferecer pequenas quantidades de alimentos com maior frequência, podem ser tão benéficas quanto o uso de medicamentos.

É importante esclarecer à família da criança em fase terminal que as necessidades de alimentação nesse momento são reduzidas, para que a ansiedade em alimentar o paciente não

prejudique sua qualidade de vida, como por exemplo, a colocação de uma sonda nasoentérica em uma criança que expressamente rejeita o procedimento. A baixa ingestão de alimentos e de líquidos não necessariamente significa que o paciente está passando fome ou sede. O paciente terminal se mantém hidratado com necessidade de ingestão de líquidos muito menor do que uma criança saudável.

Náuseas e vômitos

As náuseas e os vômitos podem ser causados pela neoplasia em si (tumores abdominais, obstrução intestinal, tumores do sistema nervoso central com hipertensão intracraniana), pelo seu tratamento (quimioterapia, radioterapia), ou mesmo pelo uso de outras medicações sintomáticas (opioides). Quando não são tratados corretamente, esses sintomas interferem negativamente no estado nutricional, contribuindo para distúrbios hidroeletrolíticos, alteração do estado mental e má adesão ao tratamento.

O tratamento de escolha é a prevenção. É necessário fazer uso de medicações antieméticas em situações com potencial de desencadear tais sintomas.

Existem, atualmente, várias medicações para o tratamento específico das náuseas e vômitos (metoclopramida, dimenidrinato, ondasentrona, guanisentrona etc). Outras medicações podem ser associadas para um melhor controle desses sintomas, como: benzodiazepínicos, classicamente eficazes no tratamento dos vômitos antecipatórios, e dexametasona, na potencialização do efeito antiemético.

As reações psicológicas, bem como os múltiplos fatores fisiológicos, contribuem para o desencadeamento das náuseas e dos vômitos antecipatórios, ou seja, sensações que aparecem antes da administração da droga neoplásica. Essas manifestações estão relacionadas a causas emocionais que devem ser levadas em consideração no cuidado do paciente.

Além disso, o tratamento oncológico pode provocar a alteração de paladar e acentuar a falta de apetite, que variam de criança para criança. Dessa forma, algumas orientações de suporte nutricional são sugeridas:

- Oferecer alimentos da preferência da criança, respeitando sua individualidade.
- Aumentar o fracionamento da dieta.
- Utilizar temperos alternativos.
- Oferecer líquidos com frequência.
- Evitar alimentos gordurosos, com condimentos e com odor forte.
- Oferecer alimentos em temperatura ambiente.
- Evitar ingerir excesso de líquidos durante as refeições.
- Podem ser oferecidos picolés, sorvetes e *milk shakes*.

Constipação intestinal

Alguns quimioterápicos antineoplásicos do grupo alcaloide da vinca (vincristina) e as medicações opioides, por exemplo, podem provocar a diminuição da motilidade gastrointestinal (obstipação intestinal), devido à sua ação sobre o sistema nervoso do aparelho digestório, podendo inclusive levar ao quadro de íleo paralítico, e comprometer a digestão geral dos pacientes, sendo a prevenção uma intervenção fundamental.

O estímulo à ingestão de líquidos, a alimentação rica em fibras e o controle e monitoramento dos hábitos intestinais da criança e do adolescente ajudam a identificar precocemente a instalação desse quadro, auxiliando na sua total resolução.

Diarreia

O trato gastrointestinal, por ser formado por células de rápida divisão celular vulneráveis à ação dos quimioterápicos antineoplásicos, sofre uma descamação de células da mucosa sem reposição adequada, levando à irritação, inflamação e alterações funcionais que ocasionam a diarreia.

Alguns quimioterápicos, como o irinotecam, podem desencadear esse efeito colateral. Nesse caso, a prevenção e o tratamento com antibioticoterapia profilática e medicações antidiarreicas (racecadotrila, loperamida, atropina) se fazem necessários (WAGNER, 2008).

A diarreia pode ser o primeiro sintoma de uma complicação infecciosa com foco intestinal. Nessa suspeita, não é recomendado o uso de medicações antidiarreicas pelo risco de aumentar a translocação bacteriana intestinal. Em crianças, a diarreia aguda, gastroenterite infecciosa de causa viral, é muito comum, principalmente aquela causada pelo rotavírus. Aqueles quadros com suspeita de infecção bacteriana devem ser prontamente tratados com antibioticoterapia adequada. Outras causas que devem ser levantadas são as parasitoses intestinais.

Tanto alguns quimioterápicos quanto a radioterapia podem causar diarreia quando envolvem as áreas correspondentes ao aparelho digestório, como estômago e intestinos.

Portanto, o profissional de saúde deve:

- Observar a cor, o odor e o volume da diarreia.
- Identificar o número de episódios nas primeiras 12 ou 24 horas — o médico responsável pelo tratamento deve ser comunicado se a diarreia não parar em 24 horas e/ou se o número de episódios diários for superior a oito vezes nesse período.
- Utilizar a dieta adequada para essa situação, suspendendo a ingestão de leite.

- Avaliar a região perianal, buscando identificar hiperemia e/ou fissura anal.
- Ficar muito atento aos sinais de desidratação e intervir precocemente para que esse quadro não se instale, através de reposição hidroeletrolítica oral e, em alguns casos, reposição endovenosa.

DOR

A definição mais utilizada na literatura internacional para dor é: "uma experiência sensorial e emocional desprazerosa associada com real ou potencial lesão de tecido ou descrita em termos de tal lesão" (MCGRATH, 1990).

A dor em crianças e adolescentes com câncer pode estar relacionada à doença, aos procedimentos diagnósticos e/ou ao tratamento da neoplasia. Independentemente da causa, a criança e o adolescente devem ser adequadamente tratados da sua dor. Atualmente, a avaliação da dor está preconizada como sendo o quinto sinal vital a ser aferido.

Avaliação da dor

O primeiro passo para o manejo adequado e o direcionamento do tratamento é o reconhecimento e a correta caracterização da dor .

Todo paciente deve ser avaliado em termos de dor potencial, pois crianças e adolescentes podem sentir dor sem que sejam capazes de verbalizar. É importante, portanto, que o profissional acredite na queixa da criança, busque conhecer a história e a característica da dor, considere os aspectos psicológicos e sociais envolvidos, faça exame físico e exames de investigação para identificar a causa da dor e, por fim, trate sua causa primária.

Também é um fato importante considerarmos que a dor é uma experiência individual, subjetiva, portanto, ao avaliarmos um paciente, é necessário que ele se reporte à sua pior experiência dolorosa e a classifique como máxima. Em seguida, utilizando-se um dos padrões ou escalas de avaliação de dor, que ele classifique a intensidade da sua dor atual (Figura 4).

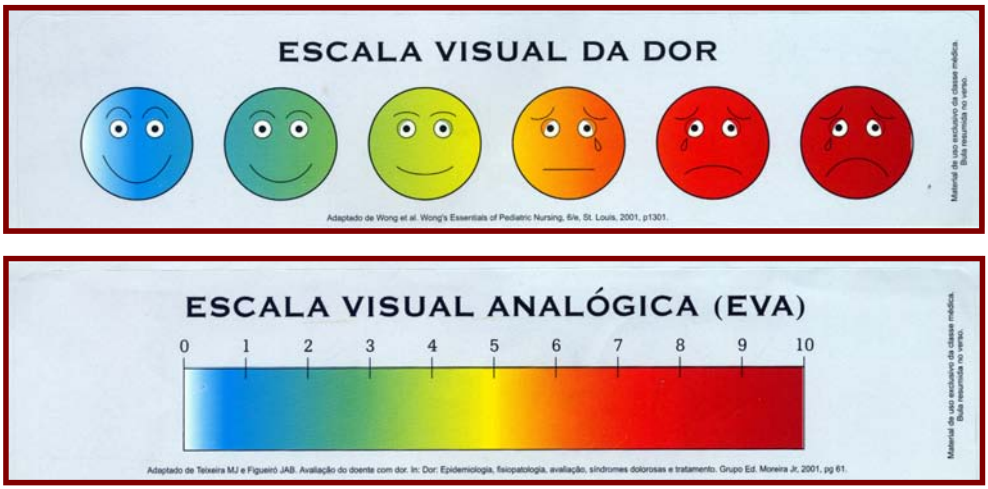


Figura 4 - Escala de dor

Fonte: Adaptado de TEIXEIRA; FIGUEIRÓ, 2001.

Aferição da dor

Como a dor é subjetiva, ela não pode ser medida diretamente. Três tipos de medições foram desenvolvidos:

- Medições por autoavaliação: o que a criança diz.
- Medições comportamentais: o que a criança faz em resposta à dor.
- Medições biológicas: como o corpo da criança reage à dor.

Alguns padrões de medida combinam dois ou mais desses tipos de medição. Embora muitas medições da dor tenham sido desenvolvidas e validadas, tais estratégias não foram integradas à prática clínica. Parte do problema é a falta de conhecimento sobre a medição da dor pediátrica por parte dos profissionais da saúde nesse domínio. Esse aspecto está sendo superado pela inclusão da discussão sobre a dor pediátrica nos livros didáticos e nos trabalhos publicados em revistas médicas.

Existem agora medições de dor adequadas para muitos tipos de crianças com dor. A medição rotineira da dor é fundamental para aprimorar a prática clínica. Todavia, a medição da dor não é amplamente empregada nos hospitais e clínicas. Esforços continuam a ser feitos no sentido de aprimorar a educação com respeito à dor pediátrica e reduzir as barreiras que impedem o emprego apropriado das ferramentas de medição. As crianças com dor merecem um tratamento ideal e a medição da dor é o primeiro passo neste processo.

Controle da dor

O uso de analgésicos é um aspecto importante do tratamento da dor, que deve ser orientado a partir de sua intensidade, seguindo a escala de dor proposta pela Organização Mundial da Saúde (Figura 5). Uma dor intensa deve ser corretamente tratada com opioides fortes. Não adianta tratá-la com analgésicos fracos, pois não será obtido alívio adequado e o sofrimento vai persistir.

Figura 5 - Tratamento da dor segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS)

O controle da dor em crianças sofreu uma revolução nos últimos 10 ou 15 anos (FITZGERALD & ANAND, 1994). Historicamente a dor era ignorada ou insuficientemente tratada nas crianças por várias razões complexas, pois acreditava-se que elas não sentiam dor da mesma forma que os adultos e, consequentemente, não necessitavam de analgésicos (MCGRATH, 2005). Entretanto, na década passada as atitudes que promoviam o seu tratamento insuficiente e os padrões da prática modificaram-se. Agora, os problemas relacionados com a dor na criança são, pelo menos, considerados e frequentemente tratados da forma adequada.

Certo número de princípios gerais emergiu, no decorrer do tempo, no controle da dor em crianças. O emprego de uma abordagem preventiva é de importância primordial. Sempre que a dor puder ser prevista, como, por exemplo, após uma cirurgia, durante um procedimento

médico ou no decorrer de uma doença crônica, ela deverá ser tratada preventivamente. É inaceitável, tanto do ponto de vista humano como farmacológico, esperar que a pessoa sofra para tratá-la, quando a dor em questão é previsível. São necessárias doses menores de analgésicos para evitar que a dor ocorra novamente do que para eliminá-la. Por exemplo, após uma cirurgia, quando se prevê que a dor será inevitável, medicação analgésica deverá ser administrada antes do desenvolvimento da dor, em vez de esperar que ela ocorra e que a criança sofra até que o alívio adequado lhe seja oferecido. Esse princípio tornou-se a pedra angular do tratamento da dor e a maioria das revisões enfatizam sua prevenção sempre que possível.

Os pais devem se envolver, tanto quanto possível, nas decisões relativas ao tratamento de sua criança, bem como no tratamento da dor. Como estão mais familiarizados com a forma como sua criança reage à dor do que qualquer profissional incumbido do tratamento, a opinião dos pais deve ser incorporada ao plano de controle da dor (ROGERS, 1992). Os pais também devem, se possível, estar presentes durante os procedimentos médicos dolorosos e prestar sua ajuda, confortando a criança nessas ocasiões difíceis, que são sempre fontes de ansiedade (BAUCHNER, 1991).

As diretrizes básicas para o tratamento da dor são:

- dar ênfase no relacionamento paciente-família-equipe;
- fazer interação multiprofissional;
- dar preferência à via oral;
- administrar regularmente analgésicos regidos pela farmacocinética e pela potência clínica das drogas;
- seguir a escala analgésica, para guiar o uso sequencial das drogas;
- individualizar a terapêutica, sendo a dose mais adequada para o paciente aquela que promove analgesia com o mínimo possível de efeitos colaterais;
- no caso de suspensão desses medicamentos, diminuir gradualmente as doses, para se evitar o escape de dor e/ou sintomas de abstinência, dependendo do tempo de uso e da medicação empregada.

Os medicamentos e doses mais utilizados na criança são apresentados nos quadros 10, 11 e 12.

Quadro 10 – Agentes não opiáceos
Grupo recomendado como primeiro degrau da escala analgésica da OMS para dor leve a moderada, como coanalgésico nas metástases ósseas e doses de resgate nas titulações de narcóticos fracos

Analgésicos Comuns				
	Definição	**Precauções**	**Vantagens**	**Desvantagens**
PARACETAMOL	É a droga de escolha na criança porque tem melhor ação terapêutica	Hepatotóxico em altas doses e de excreção renal	Pouca toxicidade gastrointestinal ou hematológica e pouca associação com síndrome de reye	É um antipirético leve, de fraca potência analgésica
DIPIRONA	A Food and Drug Administration (FDA) não aprovou seu uso clínico para analgesia e febre	Verificar alergias e exacerbações de hipotensão	Comprovada ação analgésica para dor intensa, antipirética, antiespasmódica e anti-inflamatória leve	O uso regular em pacientes oncológicos pode mascarar quadro infeccioso
Anti-Inflamatórios Não Esteroides (AINH)				
	Definição	**Precauções**	**Vantagens**	**Desvantagens**
IBUPROFENO	Reduz dor e inflamação pela inibição da enzima ciclogenase- COX, responsável pela síntese de prostaglandinas	Tem potencial de causar gastrite, deve ser administrado com alimentos	É o anti-inflamatório mais indicado para crianças Resultado favorável para crianças com metástases ósseas, desde que a contagem de plaquetas seja adequada	O uso dos AINHs é, infelizmente, prejudicado por outros efeitos hematopoéticos, gastrointestinais e renais que precisam ser considerados quando essas drogas são empregadas durante um longo tempo (WHO, 1996)

Quadro 11 - Agentes opioides

Drogas de escolha para dores moderadas a intensas. São conhecidos há longo tempo por sua eficácia e segurança no emprego em crianças. É possível classificá-los de diversas maneiras, de acordo com a intensidade da dor para a qual são utilizados

Opioides Fracos Grupo recomendado como segundo degrau da escala da OMS para dor leve quando há contraindicação dos AINH, efeito colateral importante ou baixa eficácia. Indicados também para dor moderada a intensa				
	Definição	**Precauções**	**Vantagens**	**Desvantagens**
CODEÍNA	Reduz a dor pela ligação com receptores morfincos, porém de intensidade fraca	Efeito diminuído dos barbitúricos, carbamazepina e rifampicina	Supressão da tosse	Náuseas, cefaleia, constipação intestinal
		Tem potencial de causar gastrite, por isso deve ser administrada com alimentos	Resultado favorável para crianças com metástases ósseas, desde que a contagem de plaquetas seja adequada	
TRAMADOL	Reduz a dor pela ligação com receptores morfincos, porém de intensidade fraca	Potencializa o efeito emético dos quimioterápicos	Provoca menos constipação que a codeína	Náuseas, vômitos, ansiedade, sudorese, cefaleia, euforia, convulsão, taqui/ bradicardia e hipotensão
Opioides Fortes Grupo recomendado no terceiro e último degrau da escala da OMS para dor crônica moderada ou intensa, já avaliada para outras drogas				
	Definição	**Precauções**	**Vantagens**	**Desvantagens**
MORFINA	Uso indicado para tratamento de dor moderada/grave e dor crônica	A farmacocinética da morfina em crianças jovens é diferente da que ocorre em crianças mais velhas	A morfina permanece como padrão ouro no tratamento da dor oncológica	Posologia antiálgica deve ser com intervalo de 4 horas
FENTANIL	Uso indicado para tratamento de dor moderada/grave e dor crônica	O fentanil venoso pode causar rigidez da caixa torácica e dificuldades respiratórias graves	A via transdérmica é utilizada com sucesso no tratamento da dor oncológica	Hipotensão arterial, bradicardia, depressão do SNC, sedação, euforia
METADONA	Uso indicado para tratamento de dor moderada/grave e dor crônica	Deve ser utilizada com extrema cautela em crianças instáveis clinicamente ou com complicações metabólicas	É útil nos pacientes morfinorresistentes, ou com agitação, delírio ou sedação	Impõe risco de acúmulo desconhecido e tempo de eliminação de mais de 24 horas

Quadro 12 – Adjuvantes antiálgicos
Os adjuvantes implementam a eficácia analgésica e/ou tratam os sintomas que eventualmente exacerbam a dor. A ação dos adjuvantes pode induzir à analgesia em até 3 semanas após o início da sua administração

	Definição	**Precauções**	**Vantagens**	**Efeitos Adversos**
DEXAMETASONA (ANTI- INFLAMATÓRIO ESTEROIDE)	Indicado nas cefaleias por aumento da pressão intracraniana, compressão de raiz nervosa, metástases disseminadas, dor óssea	Não utilizar por tempo prolongado Tem potencial de causar gastrite; deve ser administrada com alimentos	Alívio da dor óssea; melhora no apetite	Efeito mineralocorticoide
AMITRIPTILINA (ANTIDEPRESSIVO)	Indicada na dor neuropática (toxicidade à vincristina, radioterapia, plexopatia, invasão tumoral), dor do membro fantasma	Pacientes com glaucoma, hipertensão intracraniana e hipertensão arterial	Alívio da dor neuropática	Sonolência, efeitos anticolinérgicos (confusão mental, aumento da pressão intraocular, taquiarritmias, xerostomia, xeroftalmia etc)
GABAPENTINA (ANTICONVULSIVANTE)	Reduz a dor pela supressão de circuitos hiperativos da medula e do córtex cerebral. Indicado para dor neuropática	Não deve ser utilizado em crianças menores de 6 anos	Em relação à carbamazepina, não possui efeito adverso de mielotoxicidade	Sonolência e tremores finos de extremidades quando em doses elevadas

Quadro 12 - cont.

	Definição	Precauções	Vantagens	Efeitos Adversos
CETAMINA (SEDATIVOS E HIPNÓTICOS)	Indicado o uso contínuo para controle de dor neuropática grave, com bons resultados na prática clínica	Uso com cuidado em pacientes com refluxo gastroesofágico, disfunção hepática e com estômago cheio	A administração intravenosa e oral da cetamina proporciona, além do alívio da dor, uma redução da necessidade de opioide no controle da dor neuropática grave	Hipertensão intracraniana, hipertensão arterial, aneurisma

Mitos e verdades relacionados ao tratamento da dor

Durante muitos anos, o descuido com a dor baseou-se em várias percepções errôneas (ANAND, 1993), tais como:

- os bebês e crianças não sentem dor, apenas expressam ansiedade em situações que podem ser dolorosas;
- a dor, caso sentida, não é recordada;
- a dor, por ser subjetiva, não pode ser medida de forma confiável;
- a exposição a opioides predispõe as crianças a se tornarem dependentes.

Um grande número de pesquisas realizadas nos últimos dez anos contradiz essas ideias. Foi demonstrado que as crianças têm a capacidade biológica de sentir dor a partir da 20ª semana de gestação. As vias inibitórias, que atenuam a dor, são desenvolvidas mais tarde (FITZGERALD, 1993). Assim, o feto, o recém-nascido e o lactente têm transmissão aumentada de sinais nociceptivos, em comparação com crianças maiores e adultos, para estímulos similares.

Além disso, crianças expostas a estímulos dolorosos recorrentes em ambientes médicos desenvolvem um comportamento psicossocial deficiente, incluindo a incapacidade adquirida de reagir e de se integrar em relações familiares normais.

A toxicomania ("*addiction*") é definida como o desejo psicológico pela substância a despeito do dano que é autoinfligido. Mas esse conceito é geralmente mal compreendido pelos médicos. A definição atual surgiu recentemente, de forma separada do fenômeno fisiológico da tolerância (regulação negativa do receptor, requerendo mais medicação para obter o mesmo efeito) e da dependência (ocorrência de sintomas de abstinência na interrupção abrupta ou substituição de uma droga por outra).

Não existem provas, por exemplo, para fundamentar o temor de que as crianças se viciem nos opioides através da exposição para o alívio da dor. De fato, pacientes com câncer em progressão, em uso prolongado de opioides, podem precisar de doses maiores devido à carga intensificada da doença (PORTENOY, 1994). Isso não significa que o paciente está dependente ou viciado, mas ocorre devido a um mecanismo fisiológico de tolerância dos receptores celulares de opioides. A dependência psíquica é muito rara em pediatria e geralmente acontece em adolescentes que faziam uso de drogas antes de iniciar o tratamento.

Bebês com menos de três meses de idade apresentam suscetibilidade maior à depressão respiratória pelos opioides devido à maior permeabilidade da barreira hematoencefálica (GIDEON, 1993). Após tal idade, o risco de depressão respiratória é muito similar ao dos adultos. Essa depressão respiratória, geralmente, é precedida de outros sintomas como retenção urinária e sonolência. A própria dor é um estímulo nocivo que impede a ocorrência de parada respiratória.

TERMINALIDADE

Anos atrás, quando todas as medidas terapêuticas curativas tinham se esgotado, o paciente sem chance de cura e, principalmente, aquele em fase terminal, era submetido a um regime exclusivo de higiene e dieta, ou seja, não recebia qualquer abordagem terapêutica, nem mesmo medidas de suporte, pois já estava destinado à morte (COSTA FILHO *et al,* 2008).

Essa é uma das fases mais desafiadoras no cuidado com a criança sem possibilidade de cura: é o período em que a morte é iminente. A comunicação, o suporte psicológico e emocional são de extrema importância.

O paciente se torna muito sintomático e a equipe deve ficar atenta para dar o suporte adequado sem causar mais malefício. A ansiedade e o medo da equipe podem, muitas vezes, supermedicar o paciente que, na verdade, necessita mais de atenção que de medicação.

Um ponto importante é o risco em se prolongar a vida à custa de mais sofrimento. Dessa forma, a comunicação, o vínculo e a aliança terapêutica com a família, estabelecidos desde o diagnóstico, são essenciais para um desfecho menos traumático da situação.

A equipe consegue perceber o início dessa fase em um momento muito mais precoce do que a família e até mesmo do que o paciente (MACK, 2007). Portanto, possui o dever de informar à família sobre o que está acontecendo e estimular atitudes adequadas para esse período.

É aconselhável que a mesma equipe que acompanhou a criança, desde o diagnóstico, continue os cuidados nessa fase.

Muitas vezes, a principal necessidade do paciente e da família é a presença da equipe nesse momento. Portanto, é preciso estar ao lado do paciente, no quarto do hospital ou em outro ambiente. Uma outra tarefa da equipe é ajudar a diminuir o fardo para a família, evitando que ela suporte sozinha tal situação. Essa atitude reforça a importância do paciente para a equipe e facilita os cuidados com a família (HURWITZ, 2004).

Uma das situações que os profissionais de saúde precisarão enfrentar é a necessidade de fazer o atendimento do paciente terminal em casa. Isso acontecerá nas ocasiões em que a família, bem informada sobre a condição clínica da criança ou adolescente com câncer, prefere permanecer em sua residência a se instalar em um hospital. De fato, ficar perto de seus familiares e amigos, em um ambiente conhecido, é muito importante para o paciente.

O médico de Saúde da Família ou de cuidado paliativo também pode ser chamado ao domicílio do paciente quando ele apresentar dor que piora, a despeito da terapia atual. Nesse caso, é importante saber quais medicações o paciente usa e entrar em contato com o médico oncologista responsável.

Também pode acontecer de o cuidador chamar o médico quando a criança ou adolescente já se encontra em falência respiratória. Nessa situação, o mais importante é dar tranquilidade ao paciente, sedando-o, para que não fique consciente do seu estado. Caso a sedação não possa ser feita em casa, o paciente deve ser conduzido ao hospital.

O controle dos sintomas e, em especial, a analgesia e sedação são os principais pilares de cuidado com o paciente terminal. Nesses casos, o principal foco da equipe de saúde deve ser evitar o sofrimento da criança ou adolescente e confortar os seus familiares.

LUTO

Após a morte de um filho, os pais tendem a apresentar um maior risco para alterações de sua saúde mental, com maior chance de hospitalização por distúrbios psiquiátricos, que persiste por mais de cinco anos após o óbito da criança. Além disso, apresentam maior mortalidade precoce e alterações de saúde (LI, 2003; LI, 2005).

Portanto, é extremamente recomendado o acompanhamento da família no período de luto por, no mínimo, um ano. Essa prática deve ser estimulada e incentivada, já que o que se observa é o abandono, o desligamento total após o evento traumático.

ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

O desafio ético na abordagem de um paciente criticamente enfermo é saber quando e o quanto agir, utilizando-se o melhor possível para atender a seus interesses, sem transpor a linha da futilidade. Tarefa difícil, bem mais que apenas dominar o uso da tecnologia a nosso dispor, mas tão importante quanto cumprir adequadamente o papel social delegado aos profissionais de saúde (MOTA, 2009). Nesse sentido, ético é dar suporte físico, mental e espiritual ao paciente e auxiliar na aceitação de sua condição, dando dignidade à sua morte.

Ético é ter o paciente como foco e garantir que ele nunca seja prejudicado — o que não significa mantê-lo vivo a qualquer preço, utilizando-se, para isso, de terapias desnecessárias. Isso porque, com o desenvolvimento tecnológico atual, é possível manter vivos por meses ou mesmo anos pacientes que, décadas atrás, não sobreviveriam mais do que horas, prolongando a vida a despeito de se poder proporcionar cura e/ou qualidade de vida ao doente.

Além de não beneficiar o paciente, esse tipo de procedimento pode causar uma falsa esperança à família, dificultando o entendimento e a aceitação das reais condições de saúde da criança ou adolescente. Mas, legalmente, ainda existem controvérsias sobre quando se pode parar o suporte avançado de vida, quando se deve deixar de utilizar toda a tecnologia existente para manter a vida a qualquer preço (JECKER, 1995).

A assistência integral das necessidades físicas, emocionais, sociais e espirituais da criança e de sua família, não interfere apenas com a melhora da qualidade de vida do paciente, mas contribui com a sensação de realização de um bom trabalho da equipe médica. É uma experiência singular que engrandece a pessoa não apenas como profissional, mas como um ser humano.

Apesar dos avanços alcançados nos últimos anos, relacionados à cura e à melhoria da qualidade de vida dos pacientes com câncer, o impacto do diagnóstico, o tratamento e suas implicações (o adoecer) são vividos pelos pacientes e seus familiares com dor e sofrimento.

O câncer é muito mais do que uma história médica. Como toda doença grave, confronta o paciente à questão da morte, do sentido da vida, de seu lugar na história familiar e dos limites do suportável no seu corpo. O seu tratamento remete para além de uma relação direta e simples, em que o médico faz uma prescrição ao doente. O medicamento é muito mais do que um medicamento; é, às vezes, um nome, uma cor, um odor. As reações físicas ou psíquicas ao tratamento são, geralmente, pedidos de ajuda, pedidos de diálogo a partir de questões de toda sorte: sobre o sentido da doença, o desejo dos profissionais, o desejo dos pais, o desejo do paciente.

A experiência vivida por uma criança ou adolescente com câncer é difícil, seja qual for a idade do paciente, a natureza da doença, seu prognóstico, o desenvolvimento e o resultado do tratamento. Além da confrontação com um diagnóstico grave, a dor e a morte possível, o paciente tem que lidar com o afastamento mais ou menos durável do meio familiar, escolar e social, com a perda do sentimento de identidade, com as transformações no seu corpo, com as sequelas físicas, com as questões relacionadas à sua história, à sua família, à sociedade e ainda com tantos outros elementos subjetivos que constituem essa experiência. O paciente tem, enfim, que enfrentar questões novas e complexas, muitas vezes, sem poder contar com o apoio dos seus familiares, tão sensibilizados quanto ele.

A maneira pela qual o paciente encontra respostas para essas questões, através da intervenção psicológica e do apoio dos outros profissionais, influi intensamente sobre a sua participação no tratamento e sobre o seu funcionamento emocional depois do fim do mesmo, tendo o resultado sido positivo, negativo ou deixado sequelas físicas, psíquicas e sociais. Os profissionais devem promover condições para que o paciente reconheça o que está acontecendo consigo já no momento do diagnóstico e possa dar sentido e significado à sua doença, mantendo o controle do seu corpo e do seu destino.

Cuidar desses aspectos aparentemente "não médicos" não traz simplesmente mais conforto, mas hoje deve fazer parte dos objetivos de trabalho da equipe de profissionais que inclui, logicamente, um psicólogo. A falta de atenção às reações emocionais provoca, com frequência, dificuldades psicológicas e efeitos graves que podem dificultar a aceitação do diagnóstico, prejudicar o tratamento e levar, algumas vezes, à sua interrupção.

Não existe um perfil psicológico característico da criança ou do adolescente com câncer: as reações psicológicas face à doença e ao tratamento são singulares e dependem da estrutura anterior da personalidade do paciente, da família, da história familiar. A doença pode, entretanto,

modificar, às vezes de forma importante, grave e durável, essas estruturas e produzir múltiplos efeitos. Com frequência, o câncer compromete de forma intensa a relação que o paciente tem com a imagem (em grande parte inconsciente) do seu próprio corpo, com a confiança e a estima que sente por si mesmo, o que não corresponde necessariamente à gravidade da história médica. Potencialmente, as capacidades intelectuais do paciente permanecem normais (exceto naqueles acometidos por tumores do Sistema Nervoso Central, em função de possíveis sequelas neuropsicológicas), mas a doença e o tratamento podem provocar fenômenos de inibição intelectual e consequentes dificuldades escolares e sociais.

Diante de tal realidade, o paciente espera que os outros, sobretudo seus pais, estejam presentes física e psiquicamente, e acompanhem-no nesse tempo em que as questões mais significativas da sua existência se concentram. A gravidade da doença, contudo, gera nos pais sentimentos de culpa que levam à negação da situação e a atitudes superprotetoras. Ao sentirem-se responsáveis pela doença, podem perder as regras da vida cotidiana (param de impor limites), alterar o equilíbrio familiar e negligenciar os cuidados com os irmãos. O ciúme comum entre os irmãos encontra em elementos da realidade sua justificação. O processo de luto antecipado do paciente por parte dos familiares é comumente observado. A família tende a isolar-se, a fechar-se em torno de si mesma.

HISTÓRIA DA DOENÇA E DO TRATAMENTO

A história da doença e do tratamento começa quando o diagnóstico de câncer é confirmado. Mas, muitas vezes, o período que antecede a confirmação do diagnóstico é longo e difícil: a procura por vários médicos, a necessidade de inúmeros exames, procedimentos diversificados, possíveis internações, biópsia e cirurgia, sem falar na tentativa de esquiva consciente ou inconsciente dos pais, da qual mais tarde poderão culpar-se ou acusar os médicos. Durante esse período, o paciente e seus familiares buscam hipóteses explicativas que lhes permitam aplacar a inquietude e ensaiar relacioná-las a algo conhecido: uma doença banal, uma besteira causada por eles, uma doença antiga ou recente de um membro da família, a materialização do destino familiar "escrito" há muito tempo.

A partir da confirmação do câncer, paciente e familiares são introduzidos no universo da doença grave e têm que descobrir um mundo novo: universo onde a medicina é excessivamente técnica e rigorosa; universo, quase sempre, social e culturalmente muito diferente do seu. A revolta clara ou dissimulada e o refúgio na passividade são reações comuns geralmente relacionadas à incompreensão desse universo, ao medo de não encontrarem um lugar nele. O paciente se depara com pessoas desconhecidas, ambientes diferentes, alimentos, vestes, odores incomuns.

Experimenta sensações novas (alteração do paladar, da sensibilidade tátil, cansaço inabitual, desconforto e, às vezes, grau extremo de dor) e sente estranhamento em relação a tudo que se passa no seu corpo e em torno dele (presença do tumor ou da circulação de células doentes, quimioterapia, radioterapia, amputação de um membro, perda do cabelo, trajeto do cateter etc.). Para os adolescentes e os pacientes com diagnóstico de tumor de SNC, esses elementos ganham uma intensidade ainda maior.

COMUNICAÇÃO COM O PACIENTE E A FAMÍLIA

Já nesse momento, é importante que o paciente e os pais conheçam o tipo da doença em questão, entendam o plano de tratamento, as possíveis sequelas e o prognóstico. Os profissionais devem estabelecer essa comunicação: utilizando palavras precisas, nomeando as partes do corpo envolvidas, explicando as condutas terapêuticas, avaliando a duração provável do tratamento, o seu ritmo e o seu resultado, sempre utilizando uma linguagem acessível, respeitando o grau de instrução do paciente e família envolvida. Será nessa ocasião em que paciente e familiares terão a oportunidade de ouvir, compreender e construir cada um sua "teoria" sobre a doença, qualquer que seja a sua forma inicial – clara ou confusa. As informações, entretanto, não são jamais assimiladas de uma vez por todas: a situação é difícil e complexa, novas questões surgem, constantemente e, sobretudo, as defesas não cessam de cumprir seu papel. É essencial que o médico e sua equipe estejam disponíveis para repeti-las, tantas vezes quanto for necessário, no sentido de promover discussões abertas, francas e possibilitar a apresentação de dúvidas, de preocupações de todos e de cada um. Quando isso acontece, pacientes e familiares conseguem participar da situação, ao invés de se sentirem aterrorizados pelo poder da doença e pelo poder do médico. Os primeiros contatos são cruciais para que uma ligação de confiança indispensável se estabeleça entre o médico, o paciente e seus familiares. Evita, ainda, que os pais procurem tratamentos alternativos, promessas delirantes e atrasem o início do tratamento oncológico. A situação exige não apenas a competência técnica dos profissionais, mas um envolvimento maior durante toda a assistência, uma implicação nessa história partilhada, talvez permeada de conflitos, "negociações" e decisões complexas.

TRATAMENTO

O paciente reage à quimioterapia e/ou à radioterapia, muitas vezes, em função das suas fantasias, das próprias teorias anatomofisiopatológicas colocadas a serviço da doença e do tratamento. – Ele acredita, por exemplo, que vomitar equivale a expulsar as células doentes e

participar ativamente do seu processo de cura. É frequente que o vômito ocorra antes mesmo de o quimioterápico ser introduzido. Assim, sem esquecer o efeito potencialmente emético do medicamento, é importante que o paciente compreenda o que é insuportável para ele na quimioterapia, na radioterapia ou na punção da veia: talvez não tanto a dor ou o enjoo, mas o medo da invasão de algo desconhecido no seu corpo, nesse momento, tão fragilizado. Ao paciente a quem se explicam claramente suas escolhas, suas identificações, a quem se propõe falar livremente, consegue-se mostrar o que para ele é mais da ordem da fantasia do que da realidade, tornando as suas questões claras e compreensíveis.

FIM DO TRATAMENTO

O término do tratamento nem sempre é vivido como um acontecimento simples pelo paciente e seus familiares. Eles não conseguem admitir a alta e encontram todos os tipos de pretextos para permanecerem no universo da doença. O estilo de vida, as relações que se constituem durante a época do tratamento parecem adquirir um caráter interminável. A alta evidencia uma ambivalência em relação ao tratamento: se é o momento de dor e sofrimento, é também o momento de cuidado e proteção.

O medo de uma possível recidiva da doença é um dos obstáculos mais difíceis enfrentados depois do fim do tratamento. Durante meses ou anos o paciente e seus familiares oscilam entre o alívio da remissão e o medo da recaída. Esse estado de apreensão é conhecido como Síndrome de Damocles.

Com frequência, a doença, pela intensidade da experiência que provoca, isola a família da vida cotidiana habitual; os problemas financeiros e profissionais, as crises conjugais e as dificuldades escolares são bastante comuns. Assim, o anúncio da alta não deve ser encarado apenas como uma constatação médica, mas, principalmente, como uma confrontação a múltiplas questões complexas que surgem ao longo do tratamento.

SEQUELAS DO TRATAMENTO

Hoje, os tratamentos ainda podem acarretar sequelas físicas, mas são certamente menos frequentes e menos graves que há alguns anos. As sequelas terão diferentes representações conforme as famílias, as culturas, os meios sociais e a idade dos pacientes. De toda forma, uma biópsia, uma amputação, uma enucleação sempre deixam uma "marca", uma cicatriz. A experiência mostra que todo paciente, ainda que bem pequeno, tem uma consciência mais ou menos clara das possíveis consequências: a condição de os pacientes intuírem e apreenderem o que se passa

no próprio corpo é surpreendente. Se bem preparado, o paciente acaba lidando com a situação – sua capacidade de adaptação é importante e se soma aos trabalhos reeducativos e tratamentos de apoio. Os profissionais devem transmitir-lhe confiança, ajudá-lo a reconhecer-se novamente e respeitar seu ritmo de adaptação à realidade atual. Da mesma forma, é necessário ajudar os pais a renunciarem à imagem do filho idealizado, da criança antes de adoecer e aceitarem que ele agora, diferente, é ainda o mesmo.

Mas várias dessas questões podem reaparecer em momentos significativos do processo de desenvolvimento e maturação do paciente, em especial, na entrada da adolescência ou no início da vida adulta. Por isso, ele (e seus familiares) deve ser prevenido em relação aos eventuais efeitos tardios acarretados pelo tratamento.

RECAÍDA DA DOENÇA

Em alguns casos, às vezes muito tempo depois do término do tratamento, pode acontecer uma recaída da doença. O paciente intui rapidamente que algo de incomum está acontecendo novamente no seu corpo e, obviamente, percebe a reação de seus pais e do médico. O momento da recaída requer uma reavaliação do tratamento e da possibilidade de o paciente sobreviver. O novo tratamento proposto terá inevitavelmente um *status* de "última chance".

POSSIBILIDADE DA MORTE

O paciente, mesmo o mais jovem, tem consciência do risco de morte e "guarda" um saber sobre essa questão – convive com pacientes que estão em estado grave e fica sabendo que outros morreram. Ele questiona seus pais, os médicos e os outros profissionais sobre a morte, sobre a sua morte evidentemente, mas o faz com mais facilidade sobre a morte abstrata que pertence a todos e a ninguém até que atinja um ou outro. Em geral, o questionamento sobre a morte aparece de forma discreta e dissimulada, em diferentes momentos, não forçosamente naqueles mais dramáticos. Como resposta, o paciente busca um diálogo que corresponda às suas exigências, às suas necessidades e espera que as suas inquietudes sejam acompanhadas até o fim.

FIM DA VIDA

Na fase terminal, emergem todas as questões fundamentais que permearam a trajetória vivida pelo paciente e seus familiares a partir do diagnóstico de câncer. É importante que os profissionais possam reavaliar com eles a história da evolução da doença e a resposta ao

tratamento. Mais tarde, os pais se tranquilizarão com o pensamento de que foi feito o melhor possível pelo paciente.

O PACIENTE, SUA DOENÇA, SEUS FAMILIARES, SEUS CUIDADORES

Ao ser conscientizado sobre a natureza da doença, a gravidade, a duração do tratamento, o seu ritmo e possíveis intercorrências, o paciente se tranquilizará. As informações transmitidas devem se referir aos "detalhes" e aos "acontecimentos importantes" – a utilização de termos técnicos exatos (biópsia, mielograma, cateter) possibilita que ele compreenda aquilo que dizem os adultos, se prepare e se adapte às diferentes situações.

O paciente deve aproximar-se, apropriar-se do seu câncer com todas as suas implicações físicas, psíquicas e existenciais; deve ter oportunidade de conversar sobre as várias questões que se colocam: que lugar a doença ocupa no seu corpo? Vem de fora ou de dentro? Faz parte do seu corpo ou é um elemento radicalmente estranho? Foi herdada ou adquirida? Que efeitos provoca? E ele mesmo, tem alguma responsabilidade, pode agir sobre a doença?

É importante que ele possa reconhecer as sensações novas que sente, defini-las, nomeá-las, descrevê-las, a fim de se fazer compreender. É preciso criar condições para o paciente se expressar livremente em relação aos seus medos, suas dúvidas, suas raivas, suas revoltas. Tudo o que o paciente diz é significativo, mesmo quando não corresponde à "realidade": é a sua forma de sentir e compreender as inúmeras questões. Um paciente que fala sobre a morte não está forçosamente deprimido.

Os adolescentes são particularmente frágeis. O câncer, os períodos de internação, as múltiplas mudanças causam ansiedade, angústia, colocam em xeque suas escolhas afetivas, suas questões de identidade social e, às vezes, sexual, seus projetos realizados e os que estão por concretizar. Eles oscilam entre a dependência da pequena infância e a altivez da maturidade já adquirida. Percebem, algumas vezes, a doença como um fracasso, um castigo contra a ousadia dos seus projetos, contra a impulsividade das suas atitudes. Para os adolescentes, os profissionais representam modelos, positivos ou negativos, mas sempre importantes, que devem então aceitar o lugar de interlocutores nesse doloroso processo de maturação, sem, no entanto, ceder à tentação de substituir os pais ou rivalizar com eles, quaisquer que sejam os defeitos e limitações aparentes.

O paciente deve conhecer e compreender o universo hospitalar (sua organização, suas regras, sua "cultura"), os profissionais (as formas de cuidar, de falar, de pensar, os critérios de avaliação da doença e do tratamento). O paciente se questiona: os profissionais estão cuidando ou

maltratando? Eles se interessam por ele ou apenas por sua doença? Dizem a verdade, respeitam seus sentimentos, seus pais ou se colocam em rivalidade, em conflito com eles? Conseguirão eles compreender suas necessidades e acompanhar suas inquietudes até o fim do tratamento?

A doença não deve colocar o paciente em posição privilegiada. A obrigação escolar deve ser respeitada, bem como a organização da vida cotidiana. Isso não impede que os momentos de fadiga e eventual incapacidade provisória sejam considerados.

A sua relação com os outros se modifica: eles o veem diferente, e ele os vê diferentemente de antes. O paciente se pergunta por que seus pais não puderam lhe proteger, impedir seu adoecimento – não são eles todo-poderosos, onipotentes? A decepção inevitável que vivencia faz com que sua visão do mundo mude, suas referências vacilem e suas certezas enfraqueçam.

A imagem que o paciente tem do seu corpo e de si mesmo se altera: ele experimenta um sentimento de fragilidade em função do desenvolvimento do câncer e das sensações inabituais, intensas, às vezes ao limite do suportável. Pode deixar de gostar, de confiar no seu corpo, renunciar a mostrá-lo com liberdade e reconhecê-lo como seu. Pode hesitar quanto à sua significação para os seus pais: um corpo doente, um ser incapacitado, um futuro comprometido, alguém que traiu seus desejos, um indivíduo por quem já começaram a fazer o luto?

O paciente compreende a transformação das atitudes habituais dos pais quanto à sua educação, a relação entre o casal, a relação com ele, com seus irmãos, com os outros. Ele coloca em dúvida se continuará sempre amado por eles, apesar da doença que o deforma, o desfigura, limita às vezes suas capacidades físicas e intelectuais, anula às vezes suas esperanças futuras. Se ele morrer, o que farão seus familiares? Vão esquecê-lo, substituí-lo rapidamente, colocar em seu lugar seu irmão, sua irmã? Ou permanecerão paralisados num luto insuperável? E se ele sobreviver, atingir a cura? Que traços (físico, social, afetivo, moral) o câncer deixará nele? Que marcas o câncer imprimirá entre ele e seus familiares? Será ele uma figura que suscitará vergonha, piedade, irritação, alienação? Conseguirão eles se adaptarem a essa nova realidade?

Em relação aos irmãos, o paciente se pergunta: por que a doença o atingiu e não a seus irmãos? Serão eles responsáveis? Sentem ciúmes do cuidado que os pais lhe dedicam? Mas se eles renunciarem a seus desejos, sacrificarem suas vidas, se apropriarem da sua dor e do seu sofrimento, não se sentirá ele culpado? Como preservar enfim a relação com seus pais, seus avós, seus irmãos?

O paciente percebe que o seu lugar na sociedade não é claro. Será o universo da doença, o universo hospitalar, o único lugar possível para a sua sobrevivência? Será visto como uma criança ou adolescente normal, um doente ou um deficiente? Algum dia será um indivíduo como os outros, portador de um "segredo" que só ele conhece, ou será sempre visto como um "herói", como um "sobrevivente de guerra"?

Os outros podem colocar-se diante do paciente, com receio pela sua diferença, pelo seu sofrimento suposto, por uma possível contaminação (do câncer, da dor, da morte...). Por outro lado, ele pode vê-los com desprezo, pelo interesse que têm pelas futilidades e mesquinharias da vida cotidiana. A experiência do câncer pode dar ao paciente um sentimento de altivez exagerado, que se não for superado, representará um obstáculo em suas relações. Inversamente, a vivência da doença pode dar-lhe um sentimento de humanização intenso, que o colocará muito próximo dos outros.

Seu papel no futuro é incerto. Na adolescência, poderá atrair, sentir-se atraído por alguém? Sua virilidade ou feminilidade será preservada? Ficará estéril? Poderá constituir um casal, ter filhos, ou será o elemento que interromperá a continuidade das gerações? Conseguirá concluir seus estudos, trabalhar, tornar-se enfim um ser produtivo?

IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO PSICOLÓGICO

A experiência do câncer toca em aspectos fundamentais da vida do paciente no que se refere à sua identidade, suas referências, sua história e da sua família, sua visão do mundo, seu lugar no mundo e na sociedade a que pertence. Sob a luz da morte possível, surgem questões antigas e recentes, sempre desencadeadas pela realidade concreta da doença. Tais questões ultrapassam o conhecimento do nome da doença ou dos medicamentos. Mas, tendo os seus pais e os profissionais como seus interlocutores, o paciente consegue enfrentá-las. O acompanhamento psicológico é útil e necessário: quando o paciente não encontra o meio de aproximar-se, de acompanhar autenticamente o desenvolvimento da doença e do tratamento, perde a confiança nos profissionais, nos seus pais, em si mesmo. O paciente pode, talvez com a cumplicidade dos seus pais, renunciar a compreender o que se passa, a confrontar-se com as questões fundamentais. Consequentemente, entrega-se à passividade e à apatia, torna-se intocável física e psiquicamente: abandona seu corpo aos profissionais e suas preocupações aos seus pais. Nessas circunstâncias, ele não terá a possibilidade de elaborar e de integrar a experiência vivida na continuidade da sua vida (quando possível) e a história do câncer será apenas uma história médica que os profissionais tratarão mais ou menos bem.

REFERÊNCIAS

AGUIRRE NETO, J. C. et al. Retinoblastoma in children older than 5 years of age. Pediatric Blood & Cancer, v. 48, p. 292-295, 2007.

ALBY, N. Le cancer, sens et non sens. Revue de Médecine Psychosomatique, v. 9, p. 15-26, 1987.

ALVES, C. R. L. Acompanhamento do crescimento da criança. In: ALVES, C. R. L.; VIANA M. R. A. Saúde da família: cuidando de crianças e adolescentes. Belo Horizonte: COOPED, 2003.

ALVIN, R. C. et al. Anemias. In: LEÃO, E. et al. Pediatria ambulatorial. 4. ed. Belo Horizonte: COOPEMED, 2005.

ANAND, K. J. S.; McGRATH, P. J. An overview of current issues and their historical background. In: ANAND, K.J.S.; McGRATH, P. J. Pain in neonates. Amsterdam: Elsevier, 1993.

ANAND, K. S.; GRUNAU, R. E.; OBERLANDER, T. F. Developmental character and long-term consequences of pain in infants and children. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, v. 6., p. 702-704, 1997.

ANJOS, M. F.; SIQUEIRA, J. E. Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Aparecida: Idéias e Letras; São Paulo: Sociedade Brasileira de Bioética, 2007.

ANTONELI, C. B. G. et al. O papel do pediatra no diagnóstico precoce do retinoblastoma. Revista da Associação Médica Brasileira, v. 50, n. 4, p. 400-402, 2004.

BARBOSA, A. M. G. Câncer: direito e cidadania – informações que pacientes e familiares precisam ter em mente. Recife: Bangaço, 2002.

BAUCHNER, H.; WARING, C.; VINEA, R. Parental presence during procedures in an emergency room. Pediatrics, v. 87, n. 4, p. 544-548, 1991.

BLACK, R.J.; SANKARANARAYANAN, R.; PARKIN, D. M. Interpretation of population-based cancer survival data. In: SANKARANARAYANAN, R.; BLACK, R. J.; PARKIN, D. M. (Eds.). Cancer survival in developing countries. Lyon: WHO, 1998. (IARC Scientific Publications, 145).

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: 5 out. 1988.

BRASIL. Emenda Constitucional n. 1. Brasília, DF: Editora Senado Federal, 1992.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 3.535, de 02 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 de out. de 1998. Seção 1, pág. 53 e 54.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 2.439, de 08 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento,

Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 9 dez. 2005. Seção 1, p. 80-81.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS 741, de 19 de dezembro de 2005. Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia-CACON e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 dez. 2005. Seção 1, p. 124.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS 62, de 11 de março de 2009. Dispõe sobre serviços de Alta Complexidade em Oncologia. Diário Oficial da União, Poder executivo, Brasília, DF, 13 mar. 2009. Seção 1, p. 98-102.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS 361, de 25 de junho de 2007. Inclui habilitações na Tabela de Habilitações de Serviços Especializados do Sistema de Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 jun. 2007, p. 127.

BRASIL. Ministério da Saúde. Sistema de informações sobre mortalidade: SIM. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?sim/cnv/obtuf.def>. Acesso em: 15 mar. 2009.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate À Fome. Conselho Nacional de Assistência Social. Politica Nacional de Assistencia Social (PNAS) aprovada pelo Conselho Nacional de Assistência Social por intermédio da Resolução nº. 145, de 15 de outubro de 2004. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 26 out. 2004.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 8036, de 11 de maio de 1990. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 mai. 1990.

BRASIL. Presidência da República. Estatuto da Criança e do Adolescente, n. 8069, de 13 de julho de 1990. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 set. 1990.

BRASIL. Presidência da República. Lei Orgânica da Assistência Social, n. 8742, de 7 de dezembro de 1993. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 8 dez. 1993.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 8899, de 29 de junho de 1994. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 30 jun. 1994.

BRASIL. Presidência da República. Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 dez. 1996.

BRUN, D. L'enfant donne pour mort. Enjeu Psychique de la Guerison. Paris: Dunod, 1989.

BUTROS L. J.; ABRAMSON, D. H.; DUNKEL, I. J. Delayed diagnosis of retinoblastoma: analysis of degree, cause, and potential consequences. Pediatrics, v. 109, n. 3, p. E45, 2002.

CAMARGO, B. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além do curar. São Paulo: Lemar, 2007.

CHANG, M. H. et al. Hepatitis B vaccination and hepatocellular carcinoma rates in boys and girls. Journal of the American Medical Association, v. 284, p. 3.040-3.042, 2000.

CLERICUZIO, C. L. Recognition and management of childhood cancer syndromes: a systems approach. American Journal of Medical Genetics, v. 89, n. 2, p. 81-90, 1999.

COSTA FILHO, R. C. et al. Como implementar cuidados paliativos de qualidade na Unidade de Terapia Intensiva. Revista Brasileira de Terapia Intensiva, v. 20, p. 88-92, 2008.

CRAFT, A. W. Childhood cancer: mainly curable so where next? Acta Paediatrica, v. 89, n. 4, p. 386-392, 2000.

DANG-TAN, T.; FRANCO, E. L. Diagnosis delays in childhood cancer: a review. Cancer, v. 110, n. 4, p. 703-713, 2007.

DANG-TAN, T. et al. Delays in diagnosis and treatment among children and adolescents with cancer in Canada. Pediatric Blood & Cancer, v. 51, n. 4, p. 468-474, 2008.

DIXON-WOODS, M. et al. Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. The Lancet, v. 357, n. 9.257, p. 670-674, 2001.

EDGEWORTH, J. et al. Why are brain tumours still being missed? Archives of Disease in Childhood, v. 74, n. 2, p. 148-151, 1996.

EPELMAN, C. L. A criança com câncer. In: MOREIRA, C. C. Pediatria com psicologia. São Paulo: Ed. Santos, 1994.

ERWENNE, C. M.; FRANCO, E. L. Age and lateness of referral as determinants of extra-ocular retinoblastoma. Ophthalmic Paediatrics and Genetics, v. 10, n. 3, p. 179-184, 1989.

FAJARDO-GUTIÉRREZ, A. et al. Clinical and social factors that affect the time to diagnosis of Mexican children with cancer. Medical and Pediatric Oncology, v. 39, n. 1, p. 25-31, 2002.

FELTBOWER, R. G. et al. Diagnosing childhood cancer in primary care - a realistic expectation? British Journal of Cancer, v. 90, n. 10, p. 1.882-1.884, 2004.

FERMAN, S. E. et al. O diagnóstico tardio de rabdomiossarcoma. Pediatria, v. 28, n. 2, p. 109-116, 2006.

FERNANDES, R. A. F. F. et al. Distúrbios hemorrágicos. In: SILVA, A. C. S. et al. Manual de urgências em pediatria. Belo Horizonte: MEDSI, 2003.

FITZGERALD, M.; ANAND, K. J. S. Developmental neuroanatomy and neurophysiology of pain. In: SCHECHTER, N. L.; BERDE, C. B.; YASTER, M. (Eds.) Pain in infants, children and adolecescents. Baltimore: Williams and Wilkins, 1993.

FLORES, L. E. et al. Delay in the diagnosis of pediatric brain tumors. American Journal of Diseases of Children, v. 140, n. 7, p. 684-686, jul. 1986.

FREIRE, L. M. S.; TEIXEIRA JÚNIOR, J. F.; VASCONCELLOS, M. C. Diagnóstico diferencial das adenomegalias. In: LEÃO, E. et al. Pediatria ambulatorial. 4. ed. Belo Horizonte: COOPEMED, 2005.

FUNDAÇÃO ONCOCENTRO DE SÃO PAULO. Site. São Paulo: Fundação Oncocentro de São Paulo, 2008. Disponível em:<http//www.fosp.saude.sp.gov.br>.

GIDEON, K., JACOBSON, S. Developmental considerations in the clinical pharmacology of analgesics. In: SCHECHTER, N. L; BERDE, C. B.; YASTER, M. Pain in infants, children and adolecents,1993.

GOLDEN, C. B.; FEUSNER, J. H. Malignant abdominal masses in children: quick guide to evaluation and diagnosis. Pediatric Clinics of North America, v. 49, n. 6, p. 1.369-1.392, viii, dez. 2002.

HAIMI, M.; PERETZ NAHUM, M.; BEN ARUSH, M. W. Delay in diagnosis of children with cancer: a retrospective study of 315 children. Pediatric Hematology and Oncology, v. 21, n. 1, p. 37-48, jan.-fev. 2004.

HIMELSTEIN, B. P. et al. Pediatric palliative care. The New England Journal of Medicine, v. 350, n. 17, p. 1.752-1.762, 2004.

HIYAMA, E. et al. Effectiveness of screening for neuroblastoma at 6 months of age: a retrospective population-based cohort study. The Lancet, v. 371, n. 9.619, p. 1.173-1.180, abr. 2008.

HONIG, P. J.; CHARNEY, E. B. Children with brain tumor headaches. Distinguishing features. American Journal of Diseases of Children, v. 136, n. 2, p. 121-124, fev. 1982.

HOWARD, S. C.; WILIMAS, J. A. Delays in diagnosis and treatment of childhood cancer: where in the world are they important? Pediatric Blood & Câncer, v. 44, n. 4: 303-304, abr. 2005.

HURWITZ, C. A.; DUNCAN, J.; WOLFE, J. Caring for the child with cancer at the close of life: 'there are people who make it, and I'm hoping I'm one of them'. JAMA, v. 292, n. 17, p. 2.141-2.149, nov. 2004.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2007. Disponível em: <http//www.inca.gov.br>.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer na criança e no adolescente no Brasil. Dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2008. Disponível em: <http//www.inca.gov.br>.

JECKER, N. S. Medical futility and care of dying patients. The Western Journal of Medicine, v. 163, p. 287-291, 1995.

JOHNSTON, D. L. et al. Availability and use of palliative care and end-of-life services for pediatric oncology patients. Journal of Clinical Oncology, v. 26, n. 28: 4.646-4.650, 2008.

JONES, O. Y. et al. A multicenter case-control study on predictive factors distinguishing childhood leukemia from juvenile rheumatoid arthritis. Pediatrics, v. 117, n. 5, p. e840-844, maio. 2006.

JONSEN, A. R. Intimations of futility. The American Journal of Medicine, v. 96, p. 107-099, 1994.

KLEIN-GELTINK, J. E. et al. Waiting times for cancer care in Canadian children: impact of distance, clinical and demographic factors. Pediatric Blood & Cancer, v. 44, n. 4, p. 318-327, abr. 2005.

KOBINGER, M. E. B. A.; BRICKS, L. F. Adenomegalias. In: SUCUPIRA, A. C. S. L. et al. Pediatria em consultório. 4. ed. São Paulo: SARVIER, 2000.

KOOCHER, G. P.; O'MALLEY, J. E. The Damocles syndrom: psychosocial consequences of surviving childhood cancer. New York: MacGraw Hill, 1980.

KREICBERGS, U. et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. The New England Journal of Medicine, v. 351, n. 12, p. 1.175-1.186, set. 2004.

KUNDRA, M. et al. Epidemiologic findings of cancer detected in a pediatric emergency department. Clinical Pediatrics, v. 48, n. 4, p. 404-409, maio. 2009.

LEANDER, C. et al. Impact of an education program on late diagnosis of retinoblastoma in Honduras. Pediatric Blood & Cancer, v. 49, n. 6, p. 817-819, nov. 2007.

LEITH, P. J.; WEISMAN, S. J. The management of painful procedures in children. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, v. 6, p. 829-842, 1997.

LEWIS, D. W. et al. Practice parameter: evaluation of children and adolescents with recurrent headaches – report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology, v. 59, n. 4, p. 490-498, ago. 2002.

LI, J. et al. Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. The Lancet, v. 361, n. 9.355, p. 363-367, fev. 2003.

LI, J. et al. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. The New England Journal of Medicine, v. 352, n. 12: 1.190-1.196, mar. 2005.

LIBEN, F.; PAPADATOU, D.; WOLFE, J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. The Lancet, v. 371, p. 852-864, 2008.

LOBÃO, D. S. et al. Condições da cavidade bucal e acompanhamento odontológico de crianças com leucemia linfocítica aguda. Revista Médica de Minas Gerais, v. 18, n. 4, supl. 1, p. S25-32, nov. 2008.

MACK, J. W. et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. Journal of Clinical Oncology, v. 23, n. 36, p. 9.155-9.161, 2005.

MACK, J. W. et al. Understanding of prognosis among parents of children with cancer: parental optimism and the parent-physician interaction. Journal of Clinical Oncology, v. 25, n. 11, p. 1.357-1.362, abr. 2007.

MALOGOLOWKIN, M. H. et al. Clinical assessment and differential diagnosis of the child with suspect cancer. In: PIZZO, P. A.; POPLACK, D. G. Principles and practice of pediatric oncology. 5. ed. Philadelphia: Lippincott Willians & Wilkins; 2006.

MARIS, J. M.; WOODS, W. C. Screening for neuroblastoma: a resurrected Idea? The Lancet, v. 371, n. 9.619, p. 1.142-1.143, abr. 2008.

MASERA, G.; CHESLER, M.; EPELMAN, C. L. Guidelines for communication of the diagnosis. Medical and Pediatric Oncology, v. 28, p. 382-385, 1997.

MASERA, G.; SPINETTA, J. J.; EPELMAN, C. L. Guidelines for a therapeutic alliance between families and staff. Medical and Pedriatric Oncology, v. 30, p. 183-186, 1998.

MASERA, G. et al. SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology: guidelines for communication of the diagnosis. Medical and Pediatric Oncology, v. 28, n. 5, p. 382-385, maio. 1997.

McDOWELL, H. P. Update on childhood rhabdomyosarcoma. Archives of Disease in Childhood, v. 88, n. 4, p. 354-357, abr. 2003.

McGRATH, P. A. Children: not simply 'little adults'. In: MERSKEY, H.; LOESER, J. D.; DUBNER, R. (Eds.) The paths of pain, 1975-2005. Seattle: IASP Press, 2005.

MEDINA, L. S.; KUNTZ, K. M.; POMEROY, S. Children with headache suspected of having a brain tumor: a cost-effectiveness analysis of diagnostic strategies. Pediatrics, v. 108, n. 2, p. 255-263, ago. 2001.

MENDES, A. V.; SAPOLNIK, R.; MENDONÇA, N. New guidelines for the clinical management of febrile neutropenia and sepsis in pediatric oncology patients. The Journal of Pediatrics, v. 83, n. 2, supl, p. S54-63, maio. 2007.

MERSKEY, H.; BOGDUK, N. (Eds.) Classification of chronic pain: descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. 2. ed. Seattle: IASP Press, 1994. (Task Force on Taxonomy)

MOTA, J. A. C. M. Quando um tratamento torna-se fútil? Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v7/quando.htm>. Acesso em: 27 fev. 2009.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CLINICAL EXCELLENCE. Referral for suspected cancer. A clinical practice guideline. Jun. 2005. Disponível em: <http://guidance.nice.org.uk/CG27/Guidance/pdf/English>.

NELSON, R. M. et al. American Academy of Pediatrics´s Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care: palliative care for children. Pediatrics, v. 106, p. 351-357, 2000 .

OLAJIDE, O. et al. Validation of the palliative performance scale in the acute tertiary care hospital setting. Journal of Palliative Medicine, v. 10, n. 1, p. 111-117, 2007.
OPPENHEIN, D. L'enfant et le cancer. Paris: Bayard Editions, 1996.

PETERSON, D. E. Research advances in oral mucositis. Current Opinion in Oncology, v.11, p. 261-266, 1999.

POLLOCK, B. H.; KNUDSON JUNIOR, A. G. Preventing cancer in adulthood: advice for the pediatrician. In: PIZZO, P. A.; POPLACK, D. G. Principles and practice of pediatric oncology. 5. ed. Philadelphia: Lippincott Willians & Wilkins, 2006.

POLLOCK, B. H.; KRISCHER, J. P.; VIETTI, T. J. Interval between symptom onset and diagnosis of pediatric solid tumors. The Journal of Pediatrics, v. 119, n. 5, p. 725-732, nov. 1991.

PORTENOY, R.K. Chronic opioid therapy in nonmalignant pain. J.Pain Symptom Management, v. 5, n. 1, p. 46-62, 1990.

PRATT, C. B. et al. Factors leading to delay in the diagnosis and affecting survival of children with head and neck rhabdomyosarcoma. Pediatrics, v. 61, n. 1, p. 30-34, jan. 1978.

RAIMBAULT, G. L'enfant et la mort. Paris: Privat, 1976.

RAO, A.; ROTHMAN, J.; NICHOLS, K. E. Genetic testing and tumor surveillance for children with cancer predisposition syndromes. Current Opinion in Pediatrics, v. 20, n. 1, p. 1-7, fev. 2008.

RIES, L. A. G. et al. (Eds.) Cancer incidence and survival among children and adolescentes: United States SEER Program 1975-1995. Bethesda: National Cancer Institute, 1999. Disponível em: <http://seer.cancer.gov/publications/childhood/>. Acesso em: 27 abr. 2009.

ROBAZZI, T. C. et al. Osteoarticular manifestations as initial presentation of acute leukemias in children and adolescents in Bahia, Brazil. The Journal of Pediatricsic Hematology and Oncology, v. 29, n. 9, p. 622-626, set. 2007.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. de. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. Revista da Associação Médica Brasileira, v. 49, n. 1, p. 29-34, 2003.

RODRIGUES, K. E.; LATORRE, M. do R.; CAMARGO, B. de. Atraso diagnóstico do retinoblastoma. Jornal de Pediatria, v. 80, n. 6, p. 511-516, 2004.

ROGERS, M. C. Do the right thing. Pain relief in infants and children. The New England Journal of Medicine, v. 326, n. 1, p. 55-56, 1992.

SCABIN. [Entrevista disponibilizada em 20 de fevereiro de 2009, no site Scabin]. 'Elizabeth Kubler-Ross: On Death and Dying'. Disponível em: <http://www.sandcabin.com/archives/136>. Acesso em: 02 mar. 2009.

SCHECHTER, N. L. The undertreatment of pain in children: an overview. Pediatric Clinics of North America, v. 36, p. 781-794, 1989.

SCHECHTER, N. L. et al. Individual differences in children's response to pain: role of temperament and parenteral characteristics. Pediatrics, v. 87, p. 171-177, 1991.

SILVA, L. M. H.; ZAGO, M. M. F. O cuidado do paciente oncológico com dor crônica na ótica do enfermeiro. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 9, n. 4, p. 44-49, 2001.

SIMONE, J. V. History of the treatment of childhood ALL: a paradigm for cancer cure. Best Practice & Research. Clinical Haematology, v. 19, n. 2, p. 353-359, 2006.

SIMONE, J. V.; LYONS, J. The evolution of cancer care for children and adults. Journal of Clinical Oncology, v. 16, n. 9, p. 2.904-2.905, set. 1998.

SPINETTA, J. J. Talking with children who have a life-threatening illness. In: SPINETTA, J. J. & DEASY-SPINETTA, P. Living with childhood cancer. St. Louis: Mosby, 1981.

STELIAROVA-FOUCHER, E. et al. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCISproject): na epidemiological study. The Lancet, v. 364, n. 9.451, p. 2.097-2.105, dez. 2004.

TWIST, C. J.; LINK, M. P. Assessment of lymphadenopathy in children. Pediatric Clinics of North America, v. 49, n. 5, p. 1.009-1.025, out. 2002.

VAN EYS, J. Living beyond cure: transcending survival. The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology, v. 9, p. 114-118, 1987.

VASCONCELLOS, M. C. Febre, tosse e vômito. In: LEÃO, E. et al. Pediatria ambulatorial. 4. ed. Belo Horizonte: COOPEMED, 2005.

WAGNER, L. M. et al. Reducing irinotecan-associated diarrhea in children. Pediatric Blood & Cancer, v. 50, n. 2, p. 201-207, fev. 2008.

WALCO, G. A.; CASSIDY, R. C.; SCHECHTER, N. L. Pain, hurt and harm: the ethics of pain control in infants and children. The New England Journal of Medicine, v. 331, p. 541-544, 1994.

WIDHE, B.; WIDHE, T. Initial symptoms and clinical features in osteosarcoma and Ewing sarcoma. The Journal of Bone and Joint Surgery, v. 82, n. 5, p. 667-674, maio. 2000.

WILNE, S. et al. Presentation of childhood CNS tumours: a systematic review and meta-analysis. The Lancet Oncology, v. 8, n. 8, p. 685-695, ago. 2007.

WOLFE, J.; SOURKES, B. Palliative care for the child with advanced cancer. In: PIZZO, P. A.; POPLACK, D. G. Principles and practice of pediatric oncology. 5. ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins, 2006.

WOLFE, J. et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? Journal of Clinical Oncology, v. 26, n. 10, p. 1.717-1.723, 2008.

WORKMAN, G. M. et al. Pediatric cancer knowledge: assessment of knowledge of warning signs and symptoms for pediatric cancer among Brazilian community health workers. Journal of Cancer Education, v. 22, n. 3, 181-185, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Definiton of palliative care for children. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 15 out. 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Cancer pain relief and palliative care in children. 2. ed. Geneva: World Health Organization, 1996.

YOUNG, G. et al. Recognition of common childhood malignancies. American Family Physician, v. 61, n. 7, p. 2.144-2.154, abr. 2000.

PROGRAMA
DIAGNÓSTICO
PRECOCE

INSTITUTO
RONALD McDONALD

Quando se sabe antes, o futuro fica melhor.

INSTITUTO RONALD McDONALD

INCA INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER

SUS Sistema Único de Saúde

Ministério da Saúde

BRASIL UM PAÍS DE TODOS GOVERNO FEDERAL