

V. Considerações finais

As taxas de incidência para todos os tipos de câncer em crianças e adolescentes têm aumentado nas últimas décadas. Nos Estados Unidos, entre 1975 e 1999, a variação percentual anual (APC) apontou um incremento médio nas taxas de incidência para o período 1975-1986 de 0,9 ($p < 0,005$) para crianças entre 0 e 4 anos; 0,4 ($p > 0,05$) para crianças de 5 a 9 anos; 1,0 ($p < 0,05$) para crianças entre 10 e 14 anos; e 0,6 ($p < 0,05$) para as de 15 a 19 anos. Porém, para o período mais recente (1987-1999) a taxa de incidência tem permanecido estável. Na faixa etária de 0 a 4 anos, 0,4 ($p > 0,05$); entre 5 e 9 anos, -0,2 ($p > 0,05$); de 10 a 14 anos, 1,1 ($p < 0,05$); e para 15 a 19 anos, -0,3 ($p < 0,05$) (Ries, 2002).

O tratamento da criança com câncer é um dos maiores exemplos de sucesso nas últimas décadas. A melhora é atribuída aos avanços terapêuticos e aos métodos de diagnóstico precoce, principalmente os registrados durante a década de 70 (Adami, 1992). Existem diversos fatores que podem influenciar o prognóstico: hospedeiro (sexo, idade, raça, comorbidade, fatores sócio-econômicos); tumor (extensão, local primário, morfologia e biologia) e o sistema de saúde, (rastreamento, facilidades de diagnóstico e tratamento, qualidade do tratamento e acompanhamento) (Black, 1998). A cura da criança com câncer apresentou um giro de 180 graus, passando de 85% de taxa de mortalidade para 85% de taxa de cura (Bleyer, 1997).

Houve um declínio da mortalidade muito acentuado nos últimos 30 anos. As taxas de sobrevida relativa em cinco anos, para todos os tipos de câncer, passaram de 56% no período 1974-1976 para 77% em 1992-1998 ($p < 0,05$) (Jemal, 2003). O declínio da mortalidade das crianças portadoras de câncer foi mais acentuado na América do Norte, provavelmente devido ao início precoce dos grupos cooperativos com protocolos bem estruturados e atualizados. Em outras partes do mundo, esta integração e formação de grupos cooperativos ocorreram posteriormente. Na maioria dos países da Europa, a oncologia pediátrica foi organizada durante a década de 70, mas em alguns isto deve ter ocorrido depois da década de 80 ou até 90 (Coebergh, 2001). A sobrevida dos pacientes registrados em um ensaio clínico reflete a eficácia do tratamento proposto no mesmo, porém a sobrevida dos pacientes avaliados através de informações populacionais reflete a política de saúde do país, incluindo o acesso ao tratamento, medidas preventivas, métodos de avaliação do diagnóstico, eficácia do tratamento e seus efeitos durante e após o término (Stiller, 1990). Geralmente a sobrevida avaliada através de informações populacionais é menor do que a observada num ensaio clínico. Recentemente, em uma análise norte-americana das informações do programa SEER, foi observado que 58% das crianças e adolescentes com doença localizada e 77% dos pacientes com doença metastática eram registrados em grupos cooperativos (Lui, 2003). Estes dados sugerem que os pacientes com doença localizada são mais facilmente tratados e precisam menos de participação de um protocolo cooperativo, enquanto a doença avançada necessita deste planejamento terapêutico mais especializado. É sabido que crianças, quando tratadas em um centro especializado obedecendo a um protocolo terapêutico e participando de um grupo cooperativo, apresentam maiores probabilidades de sobrevida (Meadows, 1983 e Stiller, 1989). A disciplina Oncologia, em particular a Oncologia Pediátrica, é uma especialidade que adotou a conduta de ensaios clínicos aleatorizados, indispensáveis para reforçar cientificamente as condutas adotadas para o paciente. Stiller e Eatock (1994) reportaram que a sobrevida das crianças portadoras de leucemia linfóide aguda foi influenciada pela participação em um ensaio clínico, independente da instituição. Durante o período de 1980 a 1984, os pacientes registrados em um protocolo clínico apresentaram uma sobrevida de 70%, número maior que os 64% apresentados entre os que não foram registrados. Os autores sugerem que houve maior número de óbito precoce, ocorrendo em 5% durante a fase de indução (Éden, 1991). Sabe-se que o tratamento que segue um protocolo bem conduzido, incluindo sugestões de tratamento de suporte, apresenta melhora da sobrevida. A falta do acompanhamento em um protocolo que oriente,

além do esquema terapêutico, cuidados de suporte, apresenta um risco maior de fracasso (Eden, 2000). Atualmente, nos EUA, 90% das crianças com câncer são tratadas através de um protocolo registrado em um grupo cooperativo (Ross, 1996). No Reino Unido, a partir de 1977 organizaram-se grupos cooperativos (UK Children's Cancer Study Group) e até hoje se trabalha no sentido de recrutar a totalidade das crianças com câncer no país (Ablett, 2003). Foram sugeridas padronizações para centros oncológicos pediátricos em todo mundo (American Academy of Pediatrics, 1986). Em 1990, a SIOP apresentou normas para treinamento de oncologistas pediátricos e tratamento dos pacientes, auxiliando a padronização dos cuidados em unidades de tratamento de todos os continentes (Spinetta, 1999, Spinetta, 2000, Spinetta, 2003, Maser, 1995, Maser, 1996, Maser, 1998 e Maser, 1999). O tratamento de suporte é uma abordagem tão importante quanto os tratamentos cirúrgicos, radioterápicos e quimioterápicos e, sem dúvida, é um dos principais responsáveis pela melhora da sobrevivência após a introdução do tratamento multidisciplinar. A identificação precoce das complicações é essencial para o sucesso do tratamento.

Em 1981 foi fundada a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), cuja finalidade principal é reunir todos os interessados em fomentar o progresso, o aperfeiçoamento e a difusão da cancerologia infantil. A partir de 1980, por estímulo da então presidente Dra. Nubia Mendonça, foram organizados os grupos cooperativos brasileiros para tratamento dos tumores infantis. O primeiro deles foi para tratamento das leucemias agudas, sob coordenação da Dra. Silvia Brandalise; a seguir, em 1985, Linfoma não-Hodgkin, Tumor de Wilms e Osteossarcoma. Atualmente existem sete grupos cooperativos de tratamento ativos e outros em elaboração. Infelizmente, o registro dos pacientes nos grupos cooperativos continua sendo muito pequeno. O primeiro grupo para tratamento do tumor de Wilms registrou somente 25% dos casos estimados no Brasil durante o período analisado, e o grupo de osteossarcoma registrou apenas 10% dos casos estimados. Em 1998, uma iniciativa da Fundação Banco do Brasil apoiada pelo Ministério da Saúde e o Instituto Nacional de Câncer, iniciou o programa Criança e Vida para apoiar, promover, financiar e incentivar ações voltadas ao atendimento da criança e do adolescente com câncer. O resultado deste esforço conjunto foi a implantação de oito centros de referência em diagnóstico laboratorial de câncer pediátrico, melhoria da infra-estrutura tecnológica, aumento da qualidade e capacidade de atendimento dos hospitais públicos e filantrópicos, e inauguração da Central Informatizada de Oncologia Pediátrica (CIOPE) para cadastrar todos os casos de câncer das crianças tratadas em protocolos de grupos cooperativos. Este programa teve duração de cinco anos. Em 2004, uma parceria com o Instituto Ronald McDonald possibilitou a operacionalização do CIOPE.

Como já mencionado, a causa específica do óbito costuma não ser bem caracterizada e, muitas vezes, faltam informações médicas, o que gera discordâncias sobre a validade das taxas de mortalidade específicas ao câncer. Podemos observar que, no Brasil, as causas mal definidas estão diminuindo.

O atraso diagnóstico continua sendo um importante fator no prognóstico. No Departamento de Pediatria do Hospital do Câncer de São Paulo, ao longo dos anos, observou-se uma redução importante do tempo médio de duração da queixa. Durante o período entre 1975 e 1980, o tempo médio foi de 8,2 meses, enquanto de 1986 a 1990 foi de 5,6 meses (Rodrigues, 2000). Avaliando variáveis sócio-demográficas, clínicas e sócio-econômicas e relacionando-as com a história da doença, verifica-se que o atraso é multifatorial e diferente para cada tipo de câncer. Sintomas como anemia e adenopatia são fatores preditivos independentes de atraso diagnóstico entre os portadores de leucemia aguda, assim como dor abdominal entre os portadores de linfoma não-Hodgkin e estrabismo entre os portadores de retinoblastoma. O melhor nível de escolaridade da mãe reduziu o tempo médio de duração da queixa entre os portadores de leucemia linfóide aguda, e a maior renda familiar reduziu o tempo de queixa entre os portadores de neuroblastoma, porém entre os portadores de tumor de sistema nervoso central aumentou o tempo de queixa. Os adolescentes apresentaram o maior intervalo de tempo, sugerindo um diagnóstico tardio, provavelmente com doença mais avançada (Rodrigues, 2002). Em 327 crianças portadoras de retinoblastoma tratadas no Hospital do Câncer de São Paulo, o tempo médio de queixa foi de 5,8 meses. Pacientes maiores de dois anos de idade apresentaram maior tempo de queixa em relação aos lactentes (7,2 meses vs. 4,7 meses; $p = 0,001$). Pacientes com estrabismo tiveram maior tempo de queixa (8,8 meses) quando comparados aos pacientes com tumoração (2,3 meses) ou leucocoria (5,6 meses) ($p = 0,014$). Pacientes com doença metastática apresentaram maior tempo de queixa, que foi influenciado por doença avançada, metástases e estrabismo. A sobrevivência global em cinco anos foi

maior entre aqueles com doença localizada e entre os pacientes de queixa menor que seis meses (91%) em comparação com os pacientes com tempo de queixa maior que seis meses (78%) ($p < 0,001$) (Rodrigues, 2004). O Grupo Brasileiro de Osteossarcoma revelou que 21% dos pacientes apresentavam metástases ao diagnóstico, número maior que o de outros grupos norte-americanos e europeus. Entretanto não foi possível constatar que a presença de metástases estava relacionada ao atraso diagnóstico. A duração dos sintomas não apresentava correlação com a presença de metástases, tamanho do tumor ou sobrevida. Essas informações sugerem que o estágio da doença esteja mais relacionado com aspectos biológicos do tumor do que atraso diagnóstico (Petrilli, 2006). O diagnóstico do câncer infantil é um processo complexo e muitas são as variáveis que parecem influenciá-lo. O melhor entendimento da relação entre fatores é de fundamental importância para o desenvolvimento de estratégias de saúde pública para detecção precoce do câncer infantil. Determinar os sinais e sintomas que devem alertar para a possibilidade de doenças malignas ainda é um desafio (Rodrigues, 2003). No Nordeste foi realizado um estudo com a população leiga a fim de verificar o grau de conhecimento dos sinais e sintomas de alerta para suspeita e encaminhamento da criança. A pesquisa concluiu que o conhecimento é muito pequeno, demonstrando que ainda é necessária uma educação rigorosa e constante (Workman, 2007). Outras iniciativas, como o programa Unidos pela Cura, no Rio de Janeiro, que conta com a participação de gestores do SUS nas três esferas, serviços especializados e a sociedade civil (SOPERJ, SOBOPE e Instituto Desiderata), tem o objetivo de promover o diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil e encaminhar os pacientes para pólos de investigação e centros especializados, visando à capacitação de pediatras. Atualmente o programa conta com 21 tutores que trabalham em duplas e realizam a capacitação dos pediatras através da metodologia de construção ativa de conhecimento, identificada pela sigla em inglês PBL (Problem Base Learnig) (www.desiderata.org.br). O Instituto Ronald McDonald também iniciou um programa de detecção precoce para contribuir com a redução do tempo entre o aparecimento de sinais e sintomas e o diagnóstico em um serviço especializado, de modo a auxiliar o aumento da probabilidade de cura de crianças e adolescentes com câncer. Para tanto, o programa se propõe a capacitar os profissionais das equipes de programa Saúde da Família para suspeitar e encaminhar adequadamente casos de crianças e adolescentes que possam ter câncer e oferece ferramentas para auxílio e atualização dos profissionais treinados (www.instituto-ronald.org.br). Para a fase piloto foram selecionados os seguintes projetos: Alagoas/Maceió/APALA: Quanto mais cedo melhor; Bahia/Salvador/GACC: Capacitação de Equipes de Saúde da Família para a Promoção do Diagnóstico Precoce da Criança e do Adolescente com Câncer; Maranhão/São Luis/Fundação Antonio Jorge Dino: Diagnóstico precoce: papel do programa de saúde da família na região do Munin, Estado do Maranhão; Minas Gerais/Montes Claros/Fundação Sara: Articulando o diagnóstico precoce; Paraná/Cascavel/UOPECCAN: Diagnóstico precoce da criança e adolescente com câncer; Pernambuco/Recife/GAC: Diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil na atenção primária a saúde: o desafio de capacitar a atenção básica construindo um protocolo de organização; São Paulo/Santo André/Casa Ronald McDonald: Estratégias para o diagnóstico precoce para a criança e adolescente com câncer no município de São Bernardo; Rio Grande do Norte/Natal/Casa Durval Paiva: Campanha do Diagnóstico Precoce. Inúmeras casas de apoio auxiliam as crianças e suas famílias e, no momento, o Brasil conta com dois grandes grupos: União Norte e Nordeste das Entidades de Apoio a Criança com Câncer (UNEACC) e União Sul e Sudeste das Instituições de Assistência a Criança e ao Adolescente com Câncer (UNIVERSO). Na SOBOPE existem 109 grupos de apoio, com ou sem casa de apoio.

Mais recentemente o INCA/MS formou um Fórum Permanente de Atenção Integral a Criança e Adolescente com Câncer, com cinco áreas fundamentais de atuação: integração das parcerias: desenvolvimento de um portal de atenção integral; qualidade do diagnóstico: elaboração do mecanismo de orientação diagnóstica; qualidade da assistência: elaboração de matriz de avaliação dos serviços de oncopediatria; divulgação e comunicação; identificação de diretrizes para a Atenção Integral ao Câncer Infantil. Todas essas iniciativas, certamente, melhorarão a oncologia pediátrica no país. Informações futuras poderão comprovar isso.

Atualmente existem 144 centros de oncologia pediátrica cadastrados na SOBOPE distribuídos em todo o Brasil. Há 22 programas de residência médica em oncologia pediátrica aprovados pela FUNDAP (órgão regulador das residências médicas do Ministério da Educação).

O título de especialista em cancerologia pediátrica foi conferido, inicialmente, em 1996 pela Sociedade Brasileira de Cancerologia, Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina, quando 104 médicos ganharam o título por proficiência. Até o momento foram realizados oito concursos e 103 médicos foram aprovados.

Algumas publicações brasileiras foram revistas. Pode-se verificar que há avanços a cada dia e a divulgação dos resultados e experiências internacionalmente é cada vez mais freqüente. As publicações brasileiras têm sido citadas por autores internacionais. Os grupos cooperativos brasileiros têm melhorado a sobrevida da criança e do adolescente com câncer e sem dúvida, na próxima publicação, este progresso será aferido. Ainda é um grande desafio aumentar o número de crianças registradas nos grupos cooperativos, tratadas uniformemente em todo o país.

Os resultados aqui apresentados podem ser atribuídos a diferenças no acesso a serviços de diagnóstico e de tratamento. As informações são análises descritivas do que existe no momento no Brasil. Pode-se observar que a qualidade dos registros está melhorando, as causas mal definidas de óbito estão diminuindo e, no futuro próximo, serão obtidas informações mais precisas. Os autores estão convictos, entretanto, de que as informações aqui apresentadas contribuirão para ampliar o conhecimento do câncer na infância e na adolescência.