

MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER
JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA
INSTITUTO RONALD MCDONALD

DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE

2ª edição revista e ampliada
3ª reimpressão



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)
Instituto Ronald McDonald

DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE

2ª edição revista e ampliada
3ª reimpressão

Rio de Janeiro, RJ
INCA
2014

© 2009 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva/Ministério da Saúde; Instituto Ronald McDonald. Todos os direitos reservados. A reprodução, adaptação, modificação ou utilização deste conteúdo, parcial ou integralmente, são expressamente proibidos sem a permissão prévia, por escrito, do INCA e do Instituto Ronald McDonald e desde que não seja para qualquer fim comercial. Venda proibida. Distribuição gratuita. Esta obra pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde Prevenção e Controle de Câncer (<http://controlecancer.bvs.br>) e nos portais do INCA (<http://www.inca.gov.br>), do Instituto Ronald McDonald(www.instituto-ronald.org.br) e da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (www.sobo.org.br).

Tiragem: 6.200 exemplares – 2014 – 2ª edição revista e ampliada, 3ª reimpressão



Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Sem Derivações – 4.0 Internacional.

Elaboração, distribuição e informações

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)
Praça Cruz Vermelha, 23 - Centro
20231-130 - Rio de Janeiro – RJ
www.inca.gov.br

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

Realização

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)

Instituto Ronald McDonald (IRM)

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

Coordenação de elaboração

Claudia Lossio/IRM
Viviane Junqueira/IRM

Elaboradores e colaboradores

Anexo

Impresso no Brasil/ *Printed in Brazil*
Flama

FICHA CATALOGRÁFICA

I59d2 Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva(Brasil).
Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl., 3. reimp. – Rio de Janeiro: Inca, 2014.

146 p.: il. color.
ISBN 978-85-7318-185-2

1. Neoplasias - Diagnóstico. 2. Diagnóstico precoce. 3. Criança. 4. Adolescente.
I. Instituto Ronald McDonald. II. Título.

CDD 616.994083

Catálogo na fonte - Serviço de Edição e Informação Técnico-Científica

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

AGRADECIMENTOS

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

Conselho Científico do Instituto Ronald McDonald (gestão 2007 – 2009)

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

Arlí 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 participantes do comitê de pareceristas

Alois Bianchi
José Carlos Córdoba
Leda Amar Aquino
Maria Alice Sigaud
Maria Tereza Costa
Rejane Soares
Renato Melaragno

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 e 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 no adolescente, em especial aos que colaboram por meio da doação nos cofrinhos dispostos nos restaurantes McDonald's, de onde vem a principal 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

O caminho para a descoberta científica, seja baseada em pesquisas, estudos, debates, seja nos desenvolvimentos dos diversos campos do saber, passa, necessariamente, pela constante revisão e atualização de conceitos. Nos últimos anos, os avanços em prevenção, detecção precoce, tratamento e controle do câncer ganharam novas perspectivas na incessante busca para o entendimento de uma doença tão complexa.

Como instituição de referência do Sistema Único de Saúde (SUS) em pesquisa e controle do câncer no país, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) apoia diversas iniciativas que apontam tais avanços, disseminam novas descobertas e aprimoram o atendimento a pacientes. Esta publicação é fruto desse enfoque. Agora, em sua segunda edição, o “Diagnóstico Precoce do Câncer na Criança e no Adolescente” foi revisado, ampliado e atualizado em relação a conceitos e técnicas aprofundados nos dois anos que separam esse livro de sua primeira publicação, realizada em 2009.

Parte do Programa Diagnóstico Precoce, a versão atualizada mantém sua premissa mestra: a de levar informação qualificada aos pediatras da rede de atenção básica e das equipes de Saúde da Família. Esse novo capítulo da parceria do INCA/Ministério da Saúde, da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope) e do Instituto Ronald McDonald (IRM) pretende, assim, auxiliar na melhoria da vida de milhares de crianças e adolescentes com câncer.

Mantendo o mesmo padrão de qualidade da edição anterior, com textos chancelados por profissionais de alto gabarito sob a coordenação das três instituições, a versão revisada amplia e/ou lança novas abordagens em relação a quatro temas: rede de proteção social, toxicidade, cuidados odontológicos e a importância da Estratégia Saúde da Família. Esse último valoriza ainda mais a ação de quem opera nessa área tão vital para o SUS, o elo principal na manutenção da capilaridade de atendimento à população.

A esse profissional cabe a difícil tarefa de identificar sintomas que, se diagnosticados precocemente, podem antecipar um tratamento e trazer a cura para pacientes. Hoje, o câncer é a segunda causa de mortalidade entre o público abaixo de 19 anos no país. No mundo todo, é a segunda doença que mais mata, precedida apenas por doenças cardiovasculares. Segundo estimativa da Organização Mundial da Saúde (OMS), o câncer chegará, em 2030, a vitimar 12 milhões de pessoas.

Tal retrospecto motiva a Organização das Nações Unidas (ONU) a não medir esforços em mobilizar a comunidade científica, os governos e a sociedade em geral em torno do tema, buscando um maior comprometimento na agenda mundial sobre as questões ligadas às doenças não transmissíveis e ao câncer. Como se pode avaliar, vencer tal desafio depende da participação de todos nós que fazemos do câncer uma prioridade no tocante à saúde pública.



APRESENTAÇÕES

Instituto Ronald McDonald

O Instituto Ronald McDonald (IRM), organização sem fins lucrativos fundada em 8 de abril de 1999, tem como missão promover a saúde e a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer e, assim, contribuir para mudar o panorama do câncer infantojuvenil no Brasil.

A cada novo ano, o IRM consolida suas ações pela cura de crianças e adolescentes com câncer e é uma motivação para a equipe, apoiadores e parceiros constatar que essa causa se torna cada vez mais forte e a atuação do instituto cada vez mais ampla.

No entanto, os desafios também são cada vez maiores e, por isso, queremos consolidar e ampliar os Programas do IRM – Diagnóstico Precoce, Atenção Integral e Casa Ronald McDonald – e, com uma visão integrada das demandas prioritárias na oncologia pediátrica, colaborar para o aumento do índice de cura.

A realização dos projetos contemplados pelos Programas Atenção Integral e Casa Ronald McDonald garantem a ampliação da abrangência e a melhoria da qualidade do atendimento oferecido às crianças e adolescentes. Entretanto, além da excelência do tratamento médico hospitalar e de um atendimento de qualidade oferecido pelas casas de apoio, é fundamental que a criança e o adolescente obtenham um diagnóstico precoce e preciso, o que aumenta imensamente suas chances de cura. Por isso a importância do Programa Diagnóstico Precoce.

E, na busca pela excelência nas ações, o IRM trabalha em conjunto com o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), órgão do Ministério da Saúde (MS), a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope) e a Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC). As instituições de atendimento à criança e ao adolescente de todo o Brasil, que atuam como parceiras por intermédio dos Programas, também são atores fundamentais nesse cenário e, por isso, trabalhamos constantemente para que estejam todos alinhados, com os mesmos objetivos e resultados a serem alcançados: a cura e a qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer.

É com orgulho e expectativa que apresentamos esta publicação, a 2ª edição do material de apoio ao Programa Diagnóstico Precoce, pois desejamos que os participantes do programa, usuários desse material, possam, junto com o IRM e todos os parceiros, assumir os desafios que se apresentam e oferecer a oportunidade de que crianças, adolescentes e seus familiares reconquistem a esperança.

Boa leitura e excelente trabalho!

Francisco Neves

Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

Nos países desenvolvidos, a taxa de cura do câncer na criança e no adolescente supera os 70%. No entanto, no Brasil, dados oficiais dos Registros Hospitalares de Câncer mostram que o país está aquém dessas cifras. Pode-se 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 nesse 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 doze 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. Contudo, além da captação de recursos para investir em iniciativas em benefício de crianças e adolescentes com câncer, nos últimos anos, o IRM 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 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 surgir, 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 da Família. Nesse processo, várias suspeitas de câncer já ocorreram e tiveram encaminhamento adequado, mas o maior mérito talvez não possa ser quantificado: a difusão do conhecimento.

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

O IRM não parou por aí: além do Programa Diagnóstico Precoce, desenvolveu o Programa Atenção Integral, que destina recursos para projetos de instituições que apresentem demanda e condições de oferecer as melhores chances de cura com qualidade de vida aos pacientes. Dessa maneira, o IRM fecha o circuito: capacitação dos profissionais para o diagnóstico precoce e atendimento adequado do câncer da criança e do adolescente.

Parabéns!

Renato Melaragno

SUMÁRIO

AGRADECIMENTOS	3
PREFÁCIO	5
APRESENTAÇÕES	7
Instituto Ronald McDonald.....	7
Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica.....	8
INTRODUÇÃO	13
O Programa Diagnóstico Precoce.....	14
CAPÍTULO 1 - ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DE ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA	19
Legislação e políticas públicas.....	21
CAPÍTULO 2 - A IMPORTÂNCIA DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA NA DETECÇÃO PRECOCE E NO ACOMPANHAMENTO DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES COM CÂNCER	25
A Estratégia Saúde da Família e o atendimento oncológico infantojuvenil.....	25
Atribuições dos profissionais da Estratégia Saúde da Família.....	27
Agente Comunitário de Saúde.....	28
Equipe de Enfermagem.....	29
Médico.....	30
Considerações.....	30
CAPÍTULO 3 - DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE PORTADORES DE CÂNCER	33
Problemas e benefícios relativos ao emprego e renda.....	34
Direito à educação especial.....	37
Rede de proteção social: o papel das instituições de apoio.....	38
CAPÍTULO 4 - DETECÇÃO PRECOCE: POSSIBILIDADES E LIMITES	41
Fatores que influenciam no tempo para o diagnóstico.....	45
Cadeia de cuidado para diagnóstico e tratamento do câncer.....	48
Ações que podem contribuir para o diagnóstico precoce.....	51
CAPÍTULO 5 - SINAIS E SINTOMAS DO CÂNCER NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA	53
Sinais e sintomas inespecíficos, constitucionais e generalizados.....	56
Principais grupos de neoplasias e suas recomendações.....	59
População de risco.....	78
O desafio de pensar no câncer.....	80

CAPÍTULO 6 - CUIDADOS NECESSÁRIOS COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM CÂNCER.....	81
Principais efeitos colaterais.....	82
Principais complicações do tratamento quimioterápico e medidas para sua prevenção.....	84
Cuidar com qualidade.....	91
Cuidados odontológicos.....	92
CAPÍTULO 7 - CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA.....	101
Princípios e parâmetros éticos.....	102
Quando iniciar o cuidado paliativo?.....	103
Comunicação.....	103
Controle de sintomas.....	105
Dor.....	108
Terminalidade.....	116
Luto.....	118
Aspectos éticos e legais.....	118
CAPÍTULO 8 - ASPECTOS PSICOLÓGICOS NO CUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER.....	119
História da doença e do tratamento.....	120
Comunicação com o paciente e a família.....	121
Tratamento.....	122
Fim do tratamento.....	122
Sequelas do tratamento.....	123
Recaída da doença.....	123
Possibilidade de morte.....	124
Fim da vida.....	124
O paciente, sua doença, seus familiares, seus cuidadores.....	124
Importância do acompanhamento psicológico.....	127
REFERÊNCIAS.....	129
ANEXO.....	141
Equipe de elaboração.....	141
Colaboradores.....	143

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadros

Quadro 1 - Projetos da etapa-piloto.....	15
Quadro 2 - Números da etapa-piloto.....	16
Quadro 3 - Exemplos das consequências relacionadas ao atraso do diagnóstico do câncer na criança e no adolescente.....	43
Quadro 4 - Apresentação clínica de crianças com o diagnóstico inicial de câncer atendidas em um departamento de emergência.....	45
Quadro 5 - Sinais e sintomas do câncer infantil e o seu diagnóstico diferencial....	54
Quadro 6 - Dados de importância no diagnóstico diferencial de adenopatias benignas, malignas e infecciosas.....	59
Quadro 7 - Ordem decrescente de frequência dos sinais e sintomas em crianças com tumores intracranianos.....	68
Quadro 8 - Síndromes genéticas e malformações associadas ao câncer na criança e no adolescente.....	78
Quadro 9 - Relação das vacinas para crianças e adolescentes em tratamento de câncer.....	89
Quadro 10 - Escala de toxicidade oral da Organização Mundial da Saúde.....	95
Quadro 11 - Agentes não opiáceos.....	112
Quadro 12 - Agentes opioides.....	113
Quadro 13 - Adjuvantes antiálgicos.....	114

Figuras

Figura 1 - Modalidades de prevenção do câncer e pontos de intervenção.....	41
Figura 2 - Cadeia do cuidado para diagnóstico e tratamento do câncer.....	50
Figura 3 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para as leucemias.....	61

Figura 4 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para os linfomas.....	64
Figura 5 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para as massas abdominais....	67
Figura 6 - Localização dos tumores cerebrais.....	69
Figura 7 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para tumores do Sistema Nervoso Central e retinoblastoma.....	72
Figura 8 - Fluxograma sobre os sinais de alerta para tumores ósseos e de partes moles.....	76
Figura 9 - Escala da dor.....	109
Figura 10 - Tratamento da dor segundo a Organização Mundial da Saúde.....	110

INTRODUÇÃO

Segundo estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA), podem ser esperados, no biênio 2010/2011, 9.386 novos casos de câncer em crianças e adolescentes por ano. Isso representa cerca de 2,5% de todos os novos casos de câncer no país (INCA, 2009). Apesar de ser pouco significativo se comparado ao câncer em adultos, a doença é a segunda causa de morte na faixa etária de 5 a 19 anos, ultrapassada apenas pelos óbitos por causas externas (DATASUS, 2009). Dados do Ministério da Saúde (MS) 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, propõe-se a colaborar na organização da Rede de Atenção Oncológica e a qualificar a assistência à saúde nas áreas adscritas às equipes da Estratégia 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 à oferta de serviços diagnósticos na rede de saúde pública e à 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 MS para a organização do sistema a partir da Atenção Básica. Segundo o MS, em fevereiro de 2011, 95% dos municípios brasileiros haviam implantado a estratégia em seu território, perfazendo 52,6% 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 ESF.

O Programa Diagnóstico Precoce

O Programa Diagnóstico Precoce do IRM, que começou a ser concebido em 2005, teve como inspiração as experiências exitosas de Recife (PE) e de 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 de 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 IRM, do 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. Esse grupo 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 IRM 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 selecionados. 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: <i>Quanto mais cedo melhor</i>
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: <i>Diagnóstico precoce do câncer pediátrico: papel do Programa de Saúde da Família na Região do Munim, no Estado do Maranhão</i>
3. Minas Gerais (Montes Claros)
Instituição: Fundação Sara Albuquerque, em parceria com a Universidade Estadual de Montes Claros – UNIMONTES
Título do Projeto: <i>Articulando o Diagnóstico Precoce</i>
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: <i>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</i>
5. Paraná (Cascavel)
Instituição: União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer (UOPECCAN)
Título do Projeto: <i>Diagnóstico Precoce do Câncer na Criança e no Adolescente</i>
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: <i>Diagnóstico Precoce do Câncer Infante-Juvenil na Atenção Primária à Saúde: o desafio de capacitar a Atenção Básica construindo um protocolo de organização do serviço</i>
7. Rio Grande do Norte (Natal)
Instituição: Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva
Título do Projeto: <i>Campanha do Diagnóstico Precoce do Câncer Infantil</i>
8. São Paulo (Santo André)
Instituição: Casa Ronald McDonald – ABC em parceria com a Faculdade de Medicina do ABC
Título do Projeto: <i>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</i>

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 conhecimentos 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

Em 2009, foi publicado novo edital de seleção de projetos. Para essa etapa do Programa, além do material de apoio, foi disponibilizado um Portal de Serviços. Em ambos os casos, o IRM contou com o apoio institucional do INCA e da Sobope.

O Portal foi idealizado com o objetivo de colaborar na gestão do Programa, permitindo o monitoramento dos projetos de capacitação nos municípios onde são realizados e oferecendo ferramentas de apoio aos coordenadores dos projetos.

Nessa segunda etapa do Programa, 13 projetos foram selecionados, permitindo que a iniciativa chegasse a novos Estados, como Bahia, Ceará e Rio de Janeiro, além de ter sido ampliada na maioria das regiões que tiveram representação na etapa-piloto.

O IRM entende que, por meio desse Programa, é 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 em um grande movimento que contagia, esclarece e desmistifica o tema. Trata-se de um modelo de gestão absolutamente colaborativo, no 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, a primeira edição deste livro foi construída não só a partir dos oito projetos da etapa-piloto, mas também por especialistas voluntários do INCA e da Sobope. Essa nova edição, atualizada com base na experiência dos projetos da segunda etapa do Programa, ganhou novos capítulos que abordam o papel dos profissionais da ESF na suspeita da doença e no acompanhamento do paciente com câncer, cuidados em saúde bucal e o papel das instituições de apoio. Espera-se 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.



ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DE ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA

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 SOBREVIVÊNCIA, 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 INCA, 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 milhão (taxas ajustadas por idade), nos RCBP da cidade de Belém (PA), até 220,32 por 1 milhão 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, na década de 1990, a taxa média era de 149 por 1 milhão, chegando a 165,92 em estudo americano mais recente, e a 157 casos novos por 1 milhão 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 a 2,5%, o que permite o cálculo estimado de 9.386 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, 2009). 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 linfóide 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 e idade, assim como a localização, extensão e tipo de tumor. Entretanto, 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; SANKARANARAYANAN; PARKIN, 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 Estados Unidos, 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; LYONS, 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 et al., 2004). Vários fatores colaboraram para a melhora dos resultados, como o 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 desses 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 INCA/MS, 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 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 sobrevivência 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 MS lançou a Política Nacional de Atenção Oncológica, que apresenta como premissa a necessária integração da atenção básica à 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 das 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 MS e com as secretarias de saúde dos estados e municípios, permitindo, entre outros aspectos, a organização de uma linha de cuidados que perpassa 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 (Unacons) e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacons).

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 Unacons, os Cacons 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 do 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 Unacons 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 MS, 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 a sensibilidade do sistema de saúde para o diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente, identificando 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 for garantido 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 ao Adolescente com Câncer, visando à integração entre diferentes instâncias governamentais, entidades científicas e médicas — como a 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. Todavia, somente a adequada qualificação dos profissionais da atenção básica não é suficiente para impactar a sobrevivência 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).

A IMPORTÂNCIA DA ESTRATÉGIA SAÚDE DA FAMÍLIA NA DETECÇÃO PRECOCE E NO ACOMPANHAMENTO DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES COM CÂNCER

As crianças e adolescentes com câncer devem ter um atendimento que contemple uma atenção global, que se inicia no acesso à prevenção, passando pelo diagnóstico, tratamento, reabilitação até a sua reinserção social.

Considerando a afirmação anterior, o MS, no ano de 2005, instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, por meio da Portaria GM/MS nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005, que estabelece uma assistência à saúde de forma ampla, hierarquizada e articulada desde o nível da Atenção Básica até ao da Atenção Especializada de Média e Alta Complexidades. Essa linha de cuidado deverá atender à promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos.

Em seu artigo 3º, a Portaria estabelece que deverão ser realizadas, nas unidades básicas de saúde e junto às equipes de Saúde da Família:

[...] ações de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção do câncer, bem como ao diagnóstico precoce e apoio à terapêutica de tumores, aos cuidados paliativos e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados (BRASIL, 2005).

Dessa forma, evidencia-se que o atendimento das crianças e dos adolescentes com câncer não está apenas localizado nos centros de alta complexidade de oncologia. Ele deve ocorrer em todos os níveis de assistência à saúde, demonstrando a importância da ESF na detecção precoce e no acompanhamento das crianças e dos adolescentes com câncer.

A Estratégia Saúde da Família (ESF) e o atendimento oncológico infantojuvenil

Criado pelo MS no ano de 1994, o Programa de Saúde da Família, posteriormente denominado ESF, é concebido como a política de reorientação da atenção à saúde a partir da atenção primária. É uma estratégia operacionalizada mediante a implantação de equipes multiprofissionais em Unidades Básicas de Saúde, que devem acompanhar um número definido de famílias localizadas em uma área geográfica delimitada (BRASIL, 2011). As equipes de Saúde da



Família possuem como atribuições a identificação dos problemas de saúde da sua comunidade; o planejamento e a implementação de ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação de doenças e agravos mais frequentes; e o desenvolvimento de procedimentos que visem à manutenção da saúde da comunidade sob sua responsabilidade. Todo esse trabalho fundamenta-se no estabelecimento de vínculos com as famílias do seu território, que se fortalece pelo acompanhamento domiciliar da situação de saúde das famílias cadastradas, assim como na coordenação do cuidado prestado a essa população por todos os níveis do sistema.

A publicação da Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece as diretrizes para a implantação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) no SUS, fortalece e torna mais orgânica a necessidade de definição de arranjos organizativos de ações e serviços de saúde integrados na busca pela garantia da integralidade do cuidado. A RAS caracteriza-se pela formação de relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na Atenção Primária à Saúde (APS), compreendendo-a como primeiro nível de atenção, com função resolutiva, e a partir do qual se realiza e coordena o cuidado em todos os pontos de atenção (BRASIL, 2010).

Face ao exposto, uma criança que está recebendo tratamento oncológico em uma Unacon continua sob a responsabilidade da ESF à qual ela pertence.

As equipes são compostas, no mínimo, por um médico, um enfermeiro, um técnico ou auxiliar de enfermagem e o número máximo de 12 agentes comunitários de saúde (ACS), para um território que possua, em média, 3 mil pessoas cadastradas. A atenção à saúde bucal é realizada por um odontólogo e um auxiliar de consultório dental, podendo ser incorporado também um técnico de higiene dental, que presta assistência a uma ou duas equipes da ESF, de acordo com o estipulado por cada município. Outros profissionais de saúde também poderão complementar essa equipe, como, por exemplo, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais etc.

A equipe da ESF deverá trabalhar de forma interdisciplinar e transdisciplinar, ou seja, atuando por meio da troca de conhecimentos e em conjunto, na assistência à saúde. Assim, mesmo definindo as atribuições dessa equipe de forma sistematizada, essas ações deverão ocorrer de forma não fragmentada, compreendendo a doença no seu contexto pessoal, familiar e social.

Conforme previsto na Política Nacional de Atenção Oncológica (artigo 3º, inciso XIII), um dos componentes essenciais para uma assistência adequada é a educação permanente e a capacitação das equipes de saúde em todos os âmbitos da atenção e para todos os níveis de escolaridade. Entretanto observa-se que

a grade curricular dos cursos de saúde de nível superior e técnico ainda oferece pouca ou nenhuma informação sobre oncologia infantojuvenil, trazendo como consequência o desconhecimento da doença por parte dos profissionais que são responsáveis pelo atendimento à saúde da população. Além disso, ao serem admitidos na ESF, esses profissionais também não recebem nenhuma capacitação sobre o tema.

Em 2010, 13 projetos de capacitação de profissionais de saúde foram desenvolvidos por meio do Programa Diagnóstico Precoce do Câncer na Criança e no Adolescente, do Instituto Ronald McDonald. Os projetos envolveram profissionais da ESF e pediatras da atenção básica de 46 municípios, de dez Estados brasileiros. Dos 4.476 profissionais que preencheram as fichas de inscrição para os cursos, somente 6% respondeu já ter participado de capacitação com o tema do câncer infantojuvenil. Na categoria dos ACS, esse percentual é ainda menor, de apenas 4%.

A realidade acima descrita compromete seriamente a detecção precoce, assim como os cuidados com os pacientes durante e após o tratamento oncológico, já que espera-se que a ESF seja a porta de entrada ideal dessa população. Reconhecer a importância do papel desses profissionais no atendimento à criança e ao adolescente com câncer é um elo fundamental na melhoria dessa assistência.

Atribuições dos profissionais da Estratégia Saúde da Família

De maneira geral, os profissionais que integram a ESF devem estar comprometidos com os indivíduos na manutenção de sua saúde, não estando apenas centrados no conhecimento biologicista das doenças. Para isso, devem compreender o processo de adoecimento em seu contexto pessoal, familiar e social. Tal enfoque aprofunda os vínculos, contribuindo para a resolução de dificuldades e para a manutenção da saúde desses indivíduos.

Nesse sentido, é considerada atribuição comum a todos os profissionais da ESF, na atenção ao câncer infantojuvenil, a realização de uma escuta qualificada das necessidades desses pacientes, identificando-os como uma população prioritária, proporcionando atendimento humanizado e estabelecendo vínculos com o paciente e seus familiares, buscando alcançar soluções para as dificuldades apresentadas.

Os profissionais da ESF são responsáveis por todo o processo de orientação ao paciente e à sua família sobre o diagnóstico e o tratamento do câncer



infantojuvenil, mantendo uma articulação permanente com os serviços de média e alta complexidades em oncologia.

As atribuições dos profissionais da ESF, elencadas abaixo, têm como referência o estabelecido na Portaria nº 648, de 28 de março de 2006, que revisa as diretrizes e normas do Programa de Saúde da Família e do Programa de Agentes Comunitários de Saúde. Também foram levados em consideração os procedimentos de responsabilidade do nível primário de atenção, no que diz respeito aos cuidados às crianças e aos adolescentes com suspeita ou em tratamento oncológico.

Agente Comunitário de Saúde

O ACS é responsável por cadastrar e atualizar os dados das famílias da sua área de abrangência, identificando os indivíduos e famílias em situação de risco. Além disso, mensalmente visita as famílias para realizar o acompanhamento de sua saúde. Devido a essa proximidade estabelecida, o ACS poderá reconhecer sinais e sintomas de alerta para o câncer em crianças e adolescentes, constituindo-se como um elo entre as famílias e o serviço de saúde, facilitando o seu acesso ao atendimento médico.

Nos casos em que os pacientes estão em tratamento oncológico, poderá verificar se aquela família está seguindo o atendimento especializado conforme especificado pela Unacon, ou se está tendo alguma intercorrência ou dificuldade no processo. Constatando alterações, deverá comunicar aos demais membros da equipe essas necessidades, contribuindo para a sua resolução. O atendimento em cuidados paliativos também será acompanhado por esse profissional junto com os outros profissionais da ESF.

Assim, o ACS é um importante elo entre as famílias e o Serviço de Saúde. A sua atuação em consonância com os demais membros da equipe, principalmente a enfermeira e/ou médico, poderá propiciar o reconhecimento da possibilidade de câncer em uma criança ou adolescente durante a sua visita. A sua atuação aumenta o vínculo, a confiança e a comunicação com o restante da ESF. Ele vai orientar as famílias sobre os cuidados necessários durante o tratamento da doença, ajudando na identificação de pacientes fora de tratamento por abandono ou outros motivos. Esse profissional também contribui para a instrução sobre o encaminhamento para as unidades de tratamento, principalmente nas intercorrências, além de informar a família sobre os seus direitos, possibilitando uma maior compreensão da doença e do seu tratamento.

Equipe de Enfermagem

Técnico ou auxiliar de enfermagem

Os profissionais de nível técnico ou auxiliar da área de enfermagem têm como atribuição, na atenção ao câncer infantojuvenil, o desenvolvimento de atividades de identificação de casos suspeitos, pela detecção de sinais e sintomas característicos em conjunto com os ACS e/ou enfermeiro. Também acompanham as consultas de enfermagem e as visitas domiciliares dos ACS, contribuindo na orientação e nos cuidados pré, pós e durante o tratamento, além de colaborar no cuidado paliativo. Ajudam, ainda, na detecção de dificuldades e de possíveis casos de abandono de tratamento.

Executam, segundo sua qualificação profissional, procedimentos (como curativos, administração de medicamentos etc.), quando indicados pelo enfermeiro ou médico, realizando atividades de assistência à saúde na unidade básica e, quando necessário, no domicílio ou nos demais espaços comunitários.

O técnico ou auxiliar de enfermagem será um profissional essencial no apoio das atividades do ACS, do enfermeiro e do médico na realização de ações para o diagnóstico precoce e acompanhamento das crianças e adolescentes com câncer.

Enfermeiro

O enfermeiro da ESF tem como atribuição a realização de ações de assistência integral aos indivíduos e às famílias do território adscrito à ESF, na unidade básica, no domicílio e nos demais espaços comunitários. Ademais é responsável pelo planejamento, gerenciamento, coordenação e avaliação das atividades desenvolvidas pelos ACS, além de supervisionar, coordenar e realizar atividades de educação permanente da equipe de enfermagem e dos ACS.

Nas visitas domiciliares, em conjunto com os ACS e/ou com a equipe de enfermagem, o enfermeiro poderá identificar sinais e sintomas do câncer em crianças e adolescentes, contribuindo para um acesso mais rápido ao atendimento médico. Durante e após o diagnóstico e o tratamento do câncer, realiza as orientações necessárias e também o acompanhamento das crianças e dos adolescentes que estejam em cuidados paliativos. Deverá atualizar informações, resgatar os pacientes fora de tratamento por abandono ou outros motivos, inserindo-os novamente no atendimento oncológico.

Poderá identificar situações de risco nos pacientes em tratamento, viabilizando os encaminhamentos para as Unacon quando forem necessários.



O enfermeiro deverá realizar a assistência integral à criança e ao adolescente com câncer em todas as etapas do processo, tais como: diagnóstico, tratamento, cuidados paliativos, reabilitação e manutenção da saúde.

Médico

Na atenção ao câncer de crianças e adolescentes, são consideradas atribuições do médico a prestação de assistência à população da sua área de abrangência, por meio da identificação de sinais e sintomas característicos dessa doença, além do manejo dos cuidados paliativos, a partir das orientações do serviço de alta complexidade responsável pelo tratamento do paciente.

Em caso de suspeita de câncer, o médico deverá solicitar exames de detecção e/ou encaminhamento precoce para os Serviços de Alta Complexidade em Oncologia, onde esse paciente será diagnosticado e tratado. Todo o processo terapêutico, bem como o de diagnóstico, deverá ser acompanhado por esse profissional da ESF, pois é ele o responsável pelas orientações na presença de possíveis intercorrências, estabelecendo vínculos e colaborando com o Serviço de Alta Complexidade em Oncologia.

Junto com os demais integrantes da ESF, realiza a identificação de possíveis casos de abandono de tratamento, buscando ativamente e empenhando-se para a reinserção desse indivíduo no atendimento oncológico.

Cabe ao médico receber a criança ou o adolescente com sinais e sintomas característicos de câncer, solicitar exames para diagnóstico clínico e/ou encaminhamento precoce, acompanhando todo o processo de doença, orientando a família e a comunidade e estabelecendo vínculos com a Média e a Alta Complexidades.

Considerações

Conforme será visto no Capítulo 3 desta publicação, a atuação da ESF no câncer infantojuvenil é de fundamental importância pelo fato de propiciar, pelas características de seu processo de trabalho, uma redução no tempo entre o aparecimento dos primeiros sintomas, o diagnóstico e o início do tratamento oncológico adequado.

Os profissionais da equipe, estando qualificados na suspeição da doença e atentos às situações vivenciadas através dos encontros entre população e serviço de saúde, poderão priorizar, cada um em sua área específica de atuação, ações que viabilizem um atendimento rápido ao paciente (com suspeita

ou em tratamento), seja na própria unidade de Saúde da Família, seja nas unidades de referência.

Cabe ressaltar que a atuação da equipe não se restringe ao processo de suspeita e de encaminhamento. Após o diagnóstico do paciente, é necessário estabelecer uma estratégia de comunicação permanente entre todos os níveis de atenção à saúde, pois, mesmo estando em tratamento em outro serviço, o paciente continuará sob a responsabilidade da ESF.

O melhor caminho para um atendimento digno às crianças e aos adolescentes com câncer passa pelo compartilhamento de responsabilidades com o estabelecimento de fluxos ágeis e resolutivos, em que cada nível de atenção tem sua especificidade e importância.



DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE PORTADORES DE CÂNCER

A organização da rede de atenção é fundamental para o diagnóstico precoce, o tratamento e a cura de crianças e adolescentes com câncer. Contudo 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 àqueles 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 até os 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.



Baseado 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 possuem tratamento diferenciado garantido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). 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.

Contudo a incompatibilização das garantias asseguradas pelo ECA 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 se ausentar 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, conseqüentemente, a perda da renda familiar. Já os servidores públicos têm direito à licença remunerada para acompanhamento de 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 e que a criança ou o adolescente possui doença em estágio avançado ou com sequelas que lhe 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 $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo;
 - cartão do PIS/PASEP do titular;
 - comprovante de dependência da criança e do adolescente (Certidão de Nascimento, termo de guarda ou tutela).

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 traz 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 – O papel das instituições de apoio

Além dos direitos descritos anteriormente, é importante conhecer os benefícios que são 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.

As organizações voltadas ao apoio de pacientes com câncer ganharam notoriedade no Brasil a partir do trabalho desenvolvido pela Rede Feminina de Combate ao Câncer, criada em âmbito nacional na década de 1940 e, mais recentemente, por grupos de apoio liderados por pessoas que tiveram experiências familiares relacionadas à doença.

Essas organizações, mais comumente denominadas de instituições de apoio, fazem parte do que atualmente passou a ser denominado Terceiro Setor¹ e caracterizam-se, em boa parte, por um ativismo com perfil profissional e qualificado.

Em relação às organizações que prestam apoio a crianças e adolescentes com câncer e seus familiares, segundo a Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC), há mais de 50 instituições distribuídas pelo país que atuam, de modo geral, em ações voluntárias para prestar solidariedade e conforto emocional, além de colaborarem com o acesso e a manutenção do tratamento de pacientes com dificuldades econômicas e sociais.

Tipos de instituições

Existe uma grande diversidade de ações empreendidas pelas instituições de apoio que atuam na causa do câncer infantojuvenil, podendo passar inclusive pela gestão de centros de tratamento. As ações relacionadas a seguir complementam o trabalho dos centros de referência, facilitando o acesso e a adesão ao tratamento, além de prestarem suporte psicossocial.

- **Hospedagem nas cidades onde estão os hospitais de tratamento**

As instituições que têm por objetivo hospedar gratuitamente crianças e/ou adolescentes em tratamento, assim como seus acompanhantes, enquanto os pequenos pacientes estão em tratamento no hospital daquela cidade, são conhecidas como *Casas de Apoio*. Essas casas possuem parceria com os hospitais de tratamento (geralmente formalizada por meio de convênio). Sua estrutura procura criar um ambiente acolhedor, que remeta a um lar, com quartos,

¹ O Terceiro Setor compreende um conjunto de entidades e de iniciativas privadas que visam à produção de bens e serviços públicos (FERNANDES, 1994) e que atuam em interseção com os setores público e privado, suprindo ou complementando uma rede de atendimento de necessidades sociais.

sala, copa e cozinha. A maioria das casas recebe somente acompanhantes do sexo feminino, mas a demanda crescente pela aceitação do acompanhante do sexo masculino, ou até mesmo de todo o núcleo familiar, vem mudando esse quadro e hoje já existem casas que recebem outros acompanhantes. É comum a prestação de outros serviços pelas *Casas de Apoio*, tais como apoio ao transporte dos pacientes, fornecimento de bolsa de alimentos, apoio psicológico (devendo ser integrado ao do hospital), classe escolar, oficinas para os pais, além de atividades lúdicas e de entretenimento. O Serviço Social do hospital de tratamento é quem, em geral, faz o encaminhamento de pacientes para a *Casa de Apoio*.

- **Acolhimento ao longo do dia nas cidades onde estão os hospitais de tratamento**

Muitas vezes, o paciente reside em um município próximo à cidade onde se situa o hospital de tratamento, não havendo necessidade de pernoitar em outra cidade. Contudo o transporte que é oferecido pelas prefeituras frequentemente conduz mais de um paciente e permanece o dia junto ao hospital até que todos estejam prontos para o retorno. Considerando que a espera pode durar longas horas, há instituições que promovem o acolhimento desses pacientes. O espaço para esse fim oferece um ambiente de relaxamento e entretenimento, podendo oferecer refeições, além de outras atividades de suporte às crianças e seus acompanhantes. Os espaços de acolhimento se localizam dentro do hospital ou muito próximos ao mesmo. Geralmente é o próprio hospital que divulga e conduz os pacientes e seus acompanhantes a essa estrutura, durante o período de espera.

- **Suporte psicossocial aos pacientes e seus familiares em suas cidades de residência**

Há instituições de apoio que, independentemente de se localizarem em cidades onde há hospitais de tratamento, não se destinam à hospedagem. Sua função principal é prestar suporte psicossocial aos pacientes e familiares, que residem próximos à sua sede. Geralmente possuem salas de atendimento, oficinas para os pais, salão para eventos, dentre outros. As atividades desenvolvidas por esse tipo de instituição variam bastante, podendo abranger apoio ao transporte para outros hospitais de tratamento, fornecimento de suplementos nutricionais, auxílio na aquisição de próteses e apoio à melhoria no ambiente doméstico. Essas instituições são procuradas diretamente pelos familiares dos pacientes, mas também podem ser indicadas pelo Serviço Social do hospital de tratamento.



Certamente pode-se encontrar as atividades descritas anteriormente sendo realizadas por uma única instituição. Da mesma forma, em cidades de forte demanda, pode haver várias instituições coordenando projetos com a mesma finalidade.

Para conhecer as instituições de apoio que atuam na causa do câncer infantojuvenil no Brasil, os seguintes sites podem ser consultados:

- *Site da Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC)*
<http://www.coniacc.org.br/>
- *Site do Instituto Ronald McDonald* - <http://www.instituto-ronald.org.br/>

É importante que a família saiba que viverá momentos difíceis, mas que existe, para ajudá-la na superação dos problemas, redes de proteção social, tais como: unidade de saúde onde o paciente 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. – informados acerca das dificuldades vivenciadas, para que eles possam auxiliá-la na garantia de seus direitos.

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.

DETECÇÃO PRECOCE: POSSIBILIDADES E LIMITES

O processo de desenvolvimento de um tumor, denominado carcinogênese, é multifatorial, sofre interferências de fatores de risco ambientais, de 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; KNUDSON JR., 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 et al., 2000).

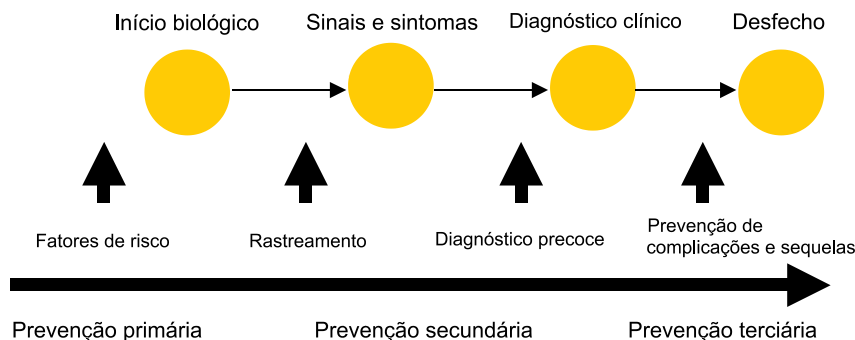


Figura 1 – Modalidades de prevenção do câncer e pontos de intervenção

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 pelos exames 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 não evoluir ou maturar espontaneamente. Dessa forma, os esforços para o rastreamento em massa em todo o mundo foram desacelerados (HIYAMA et al., 2008; MARIS; 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 com o rastreamento (ver também Capítulo 5). Os pacientes portadores da síndrome de Beckwith-Wiedemann 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, e a dosagem sérica de alfafetoproteína, a cada três meses, até os 4 anos, podem identificar tumores em estágios iniciais da doença (RAO; ROTHMAN; NICHOLS, 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;

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; WILIMAS, 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 metastática, a possibilidade de sobrevida em 5 anos é inferior a 30%
Maior possibilidade de sequelas tardias, com impacto negativo na qualidade de vida	<p>Pacientes com volumosos tumores de partes moles possuem maior risco de mutilações devido à dificuldade de ressecção cirúrgica com margens oncológicas</p> <p>Pacientes com tumores ósseos avançados sujeitos à maior possibilidade de amputação do membro acometido</p> <p>Pacientes com retinoblastoma diagnosticado tardiamente, com perda da visão, necessitando de enucleação do olho acometido e de tratamentos mais agressivos</p> <p>Crianças com tumor de sistema nervoso central que sofrem sequelas neurológicas permanentes, secundárias à ressecção de volumosas lesões intracranianas e às cirurgias de urgência</p>
Compressão mecânica de estruturas vitais	<p>Pacientes com neuroblastoma apresentando massa retroperitoneal e infiltração do canal medular que evoluem para paraplegia antes do encaminhamento ao centro de tratamento</p> <p>Pacientes com tumor extraorbitário (sarcoma de pálpebra) que acarreta perda de visão</p> <p>Pacientes com massa de mediastino (linfomas) que evolui para insuficiência respiratória antes de ser realizado o diagnóstico</p>
Disfunção orgânica estabelecida devido ao tumor	<p>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)</p> <p>Pacientes com leucemia que apresentam infecções graves, dificultando o início da terapia e colocando a criança em maior risco de vida</p>

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 com 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; desses, apenas quatro (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 mil 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 et al., 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	<i>Diabetes insipidus</i> , 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; FRANCO, 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 et al., 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 a 5 semanas), enquanto os tumores do SNC e os tumores ósseos são diagnosticados mais tardiamente (21 a 29 semanas) (POLLOCK; KRISCHER; VIETTI, 1991; HAIMI; NAHUM; ARUSH, 2004; KLEIN-GELTINK et al., 2005; DANG-TAN; FRANCO, 2007).
- **Localização do tumor:** foi observado tempo mais curto de diagnóstico em crianças com rhabdomyosarcoma localizado no nariz, faringe e órbita, comparadas com crianças que desenvolvem a doença na face e no pescoço (PRATT et al., 1978). Os tumores de SNC 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 et al., 1986).
- **Idade do paciente:** vários estudos demonstraram que o tempo para o diagnóstico foi mais curto em crianças menores de 5 anos 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; CAMARGO, 2003; HAIMI; NAHUM; ARUSH, 2004; DANG-TAN; FRANCO, 2007).
- **Suspeita clínica:** em estudos de crianças com tumor do SNC, 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 et al., 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 et al., 2006; RODRIGUES; LATORRE; CAMARGO, 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 SNC, 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 et al., 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 et al., 2002).
- **Distância do centro de tratamento:** no estudo de Fajardo-Gutierrez et al. (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 de 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 et al., 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 serviço possui unidade especializada em oncologia pediátrica com profissional capacitado.

- Depois de confirmado o diagnóstico da neoplasia maligna, é necessário iniciar-se 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, enfermagem, psicologia, psicopedagogia, serviço social, odontologia.

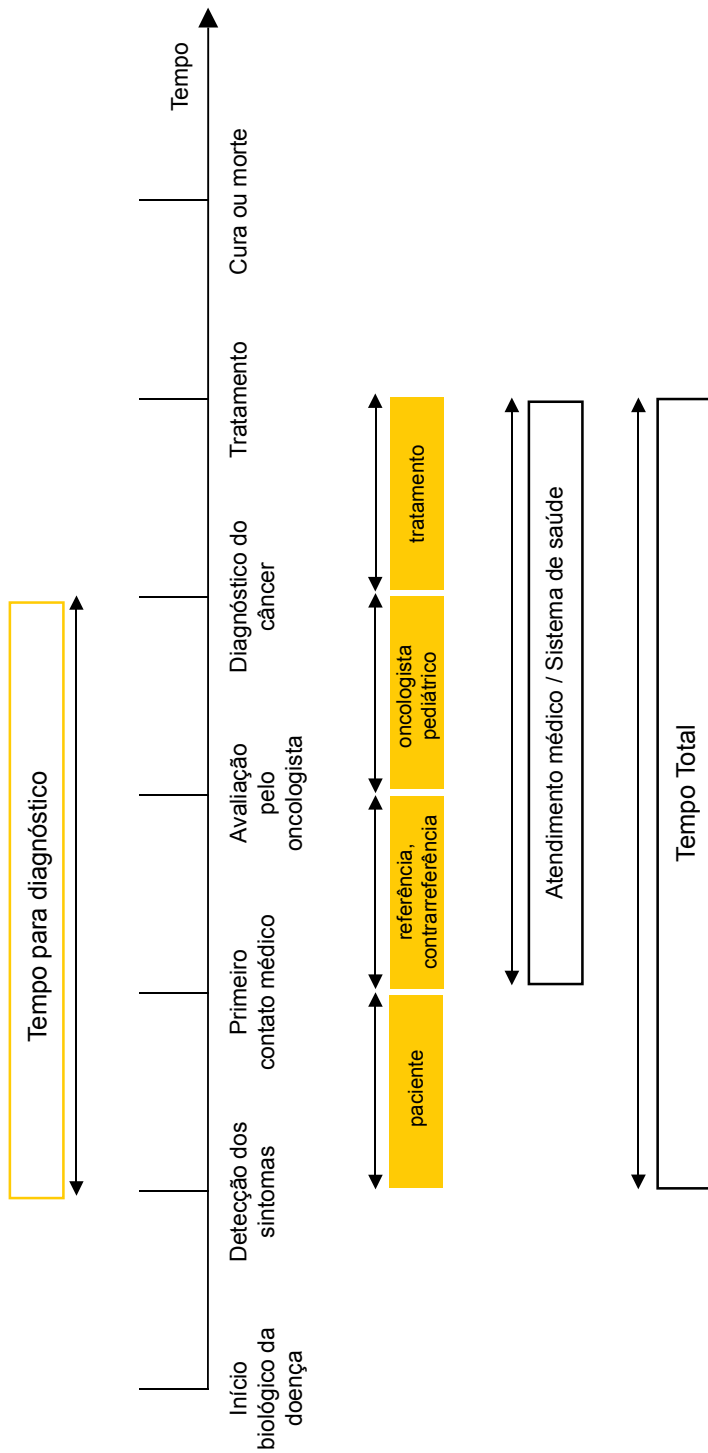


Figura 2 – Cadeia de cuidado para diagnóstico e tratamento do câncer

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 e das situações de risco, as quais incluem o câncer.
- Estratégias de divulgação de informações para profissionais e para a população, ressaltando a importância do diagnóstico precoce. Em São Paulo (ANTONELI et al., 2004) e em Honduras (LEANDER et al., 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 ESF 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 de Saúde da Família, apontando para a necessidade de se implementarem mais estratégias de educação (WORKMAN et al., 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.



SINAIS E SINTOMAS DO CÂNCER NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

Como já foi mencionado, o câncer na infância e na 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 prevenções primária e secundária (ver Figura 1, no Capítulo 4) (POLOCK; KNUDSON JR., 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 e, muitas vezes, já estão 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, proporcionando melhores resultados com menos sequelas (MALOGOLOWKIN et al., 2006).

Como foi visto, acredita-se que a demora em se realizar um diagnóstico está relacionada, entre 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 4) 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, sarcomas sinoviais, 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 por 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 gastroesofágico
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 musculoesquelética, 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

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/ou 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 da não melhora dentro do padrão previsto, a 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 falem 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 tem-se apontado 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. No entanto, 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 et al., 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 de 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, síncope, lipotimias, cefaleias e tonteiras. As neoplasias podem causar anemia por três mecanismos (ALVIN et al., 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 7). 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 pela manobra de compressão das regiões esternal e tibial anterior. Nos casos de leucemia aguda, as queixas de dor óssea podem estar presentes em uma porcentagem que vai de 10% a 50%, simulando um quadro de doença reumatológica (JONES et al., 2006; ROBAZZI et al., 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 linfóide 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; BRICKS, 2000). A abordagem clínica da criança ou do 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 amigdalina 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; TEIXEIRA JR.; VASCONCELLOS, 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 a seguir (Figura 3) é recomendado para orientação do diagnóstico e conduta.

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):

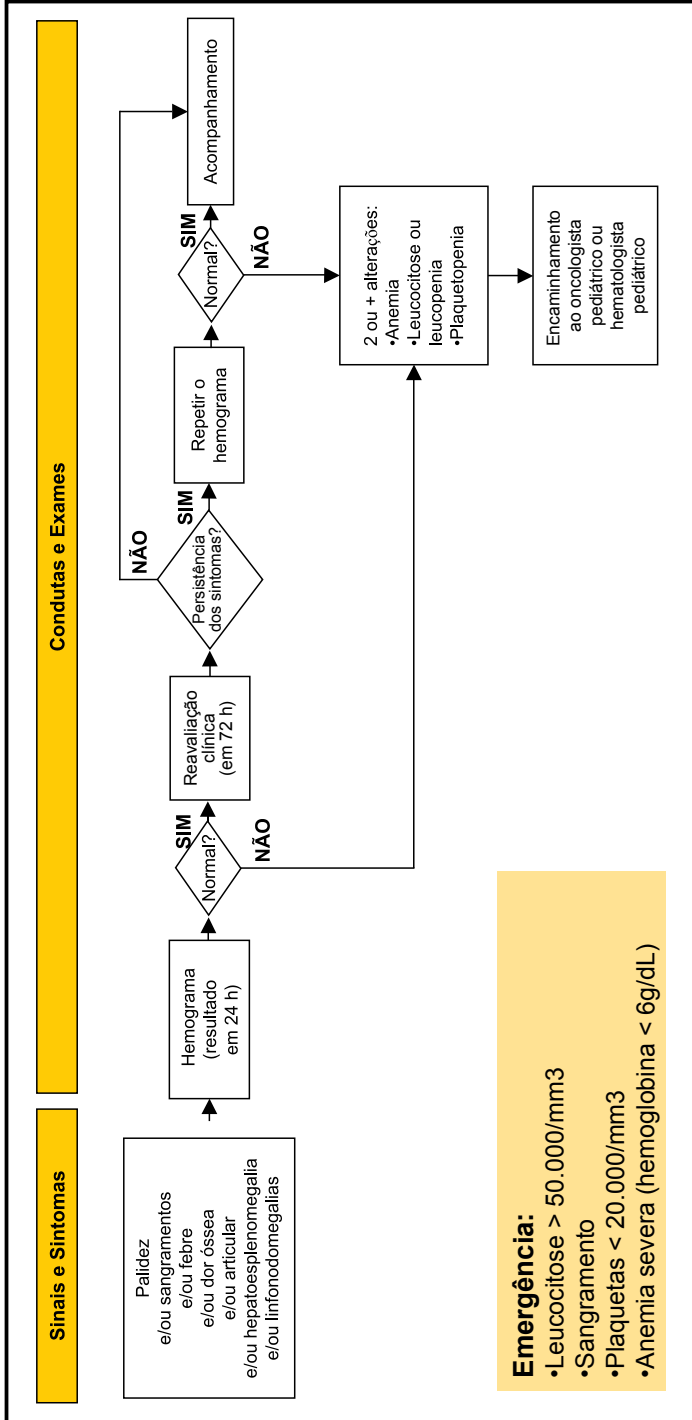
- Palidez cutâneo-mucosa.
- Fadiga.
- Irritabilidade.
- Sangramentos anormais sem causa definida.
- Febre.
- Dor óssea, articular, generalizada.
- Hepatoesplenomegalia.
- Linfadenomegalia generalizada.

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 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 as quais 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/ mm³.
- Leucocitose: leucócitos totais em quantidade maior que 50.000/ mm³.
- Anemia grave: hemoglobina menor do que 6,0 g/dL.



Emergência:

- Leucocitose > 50.000/mm³
- Sangramento
- Plaquetas < 20.000/mm³
- Anemia severa (hemoglobina < 6g/dL)

Figura 3 – Fluxograma sobre os sinais de alerta para as leucemias



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 (Figura 4):

- 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 enftamento 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.

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) deve 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. Entretanto, atenção: a realização do exame não deve atrasar o encaminhamento. Além disso, muitas vezes, o alargamento do mediastino 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 anatomopatológica 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.

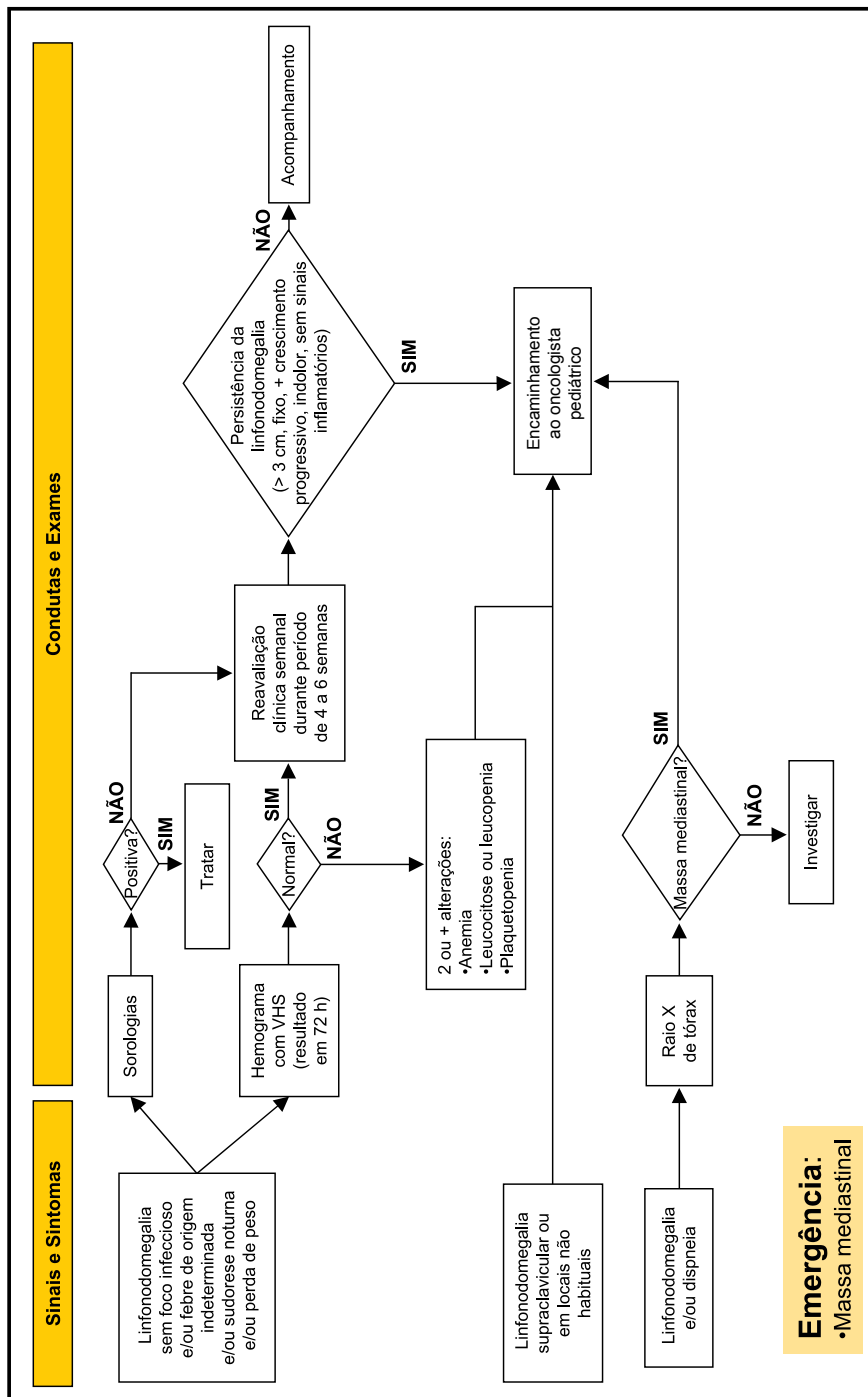


Figura 4 – Fluxograma sobre os sinais de alerta para os linfomas

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; FEUSNER, 2002).

A maioria desses tumores abdominais é assintomática e reconhecida 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; KNUDSON JR., 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 à dor nas costas e nas pernas, claudicação, parestesias e incontinência fecal e urinária.

Uma abordagem sistemática e cuidadosa, como a exemplificada pela Figura 5, pode permitir diagnóstico e tratamento eficazes para as massas abdominais.

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: fâcies 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.

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.

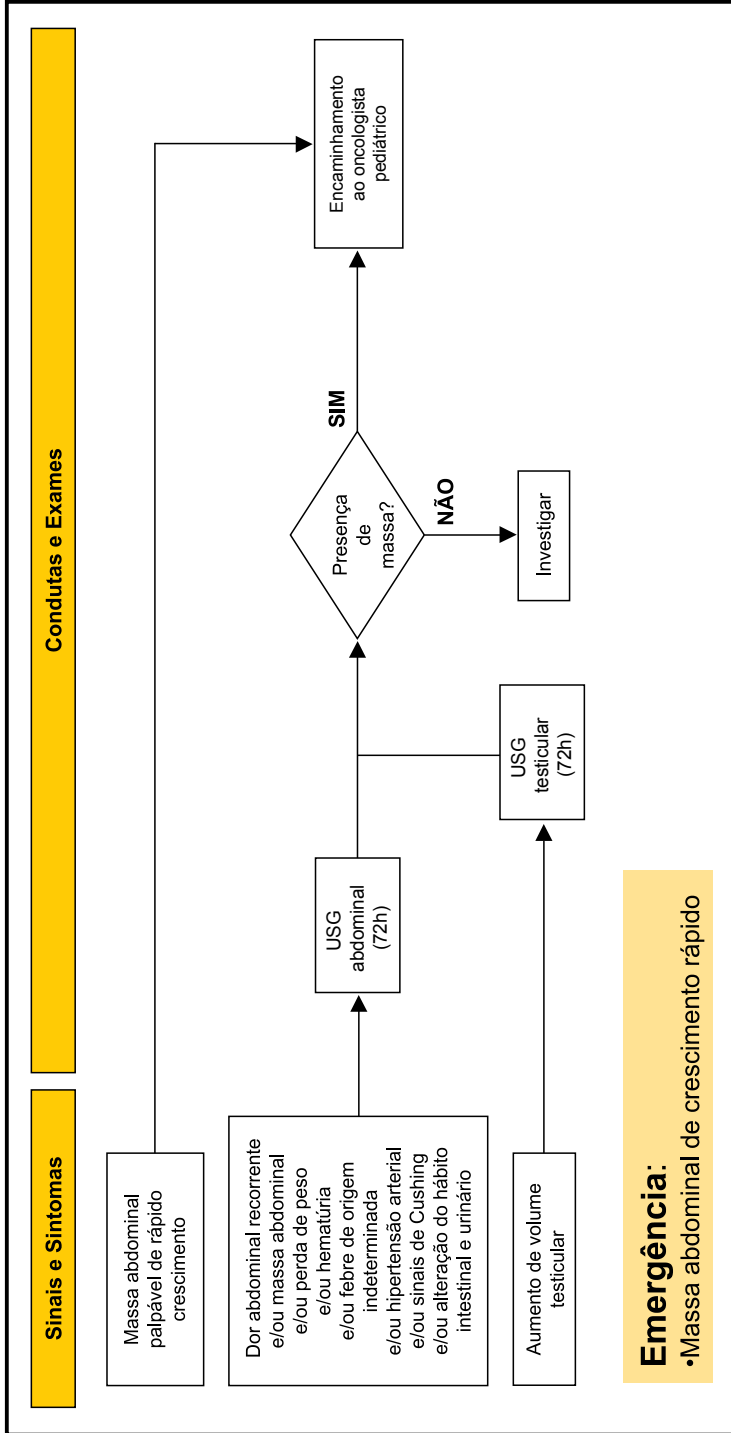


Figura 5 – Fluxograma sobre os sinais de alerta para as massas abdominais

Tumores do Sistema Nervoso Central

Os tumores do SNC 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 et al., 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	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 6), causando obstrução da circulação líquórica que, por sua vez, ocasiona quadro de hidrocefalia e hipertensão intracraniana.

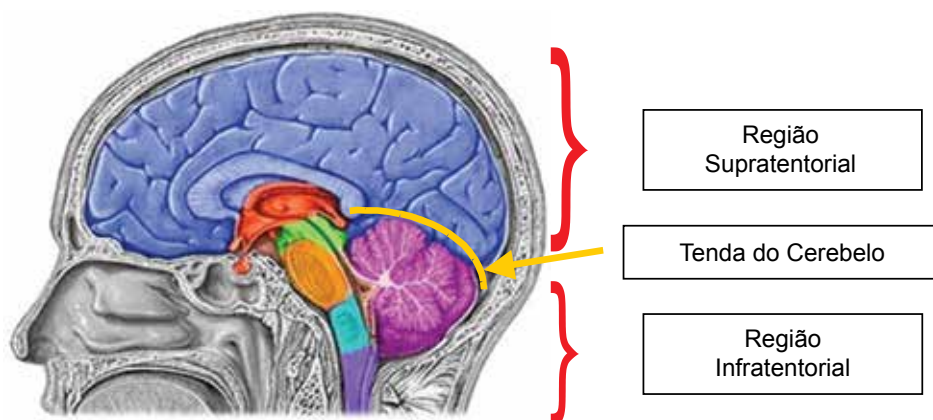


Figura 6 - Localização dos tumores cerebrais

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 em pediatria e, embora seja o principal sintoma apresentado pelas neoplasias malignas do SNC, 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 com suspeitas, já que, em mais de 90% dos casos, é encontrada alguma anormalidade no momento do diagnóstico (POLLOCK; KNUDSON JR., 2006; HONIG; CHARNEY, 1982): estrabismo (mau alinhamento dos olhos), nistagmo (movimento involuntário dos olhos), papiledema (edema do disco ótico 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 no desenvolvimento e perda de habilidades anteriormente adquiridas, alterações da marcha, alterações do equilíbrio, distúrbios da fala e paralisias de nervos cranianos (facial, oculomotor, hipoglosso etc.).

Os tumores localizados no hipotálamo podem se apresentar com alterações hormonais que provocam mudanças do peso (ganho/perda), hipotireoidismo, puberdade precoce ou atraso do desenvolvimento sexual e *diabetes insipidus* (olidipsia – 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 demorar até mais que seis meses após o início da sintomatologia.

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 (Figura 7):

- 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 cefaleias 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 líquido são totalmente desencorajadas na suspeita de lesão com efeito de massa intracranial. Esses procedimentos podem provocar ou aumentar uma herniação e causar a morte do paciente.

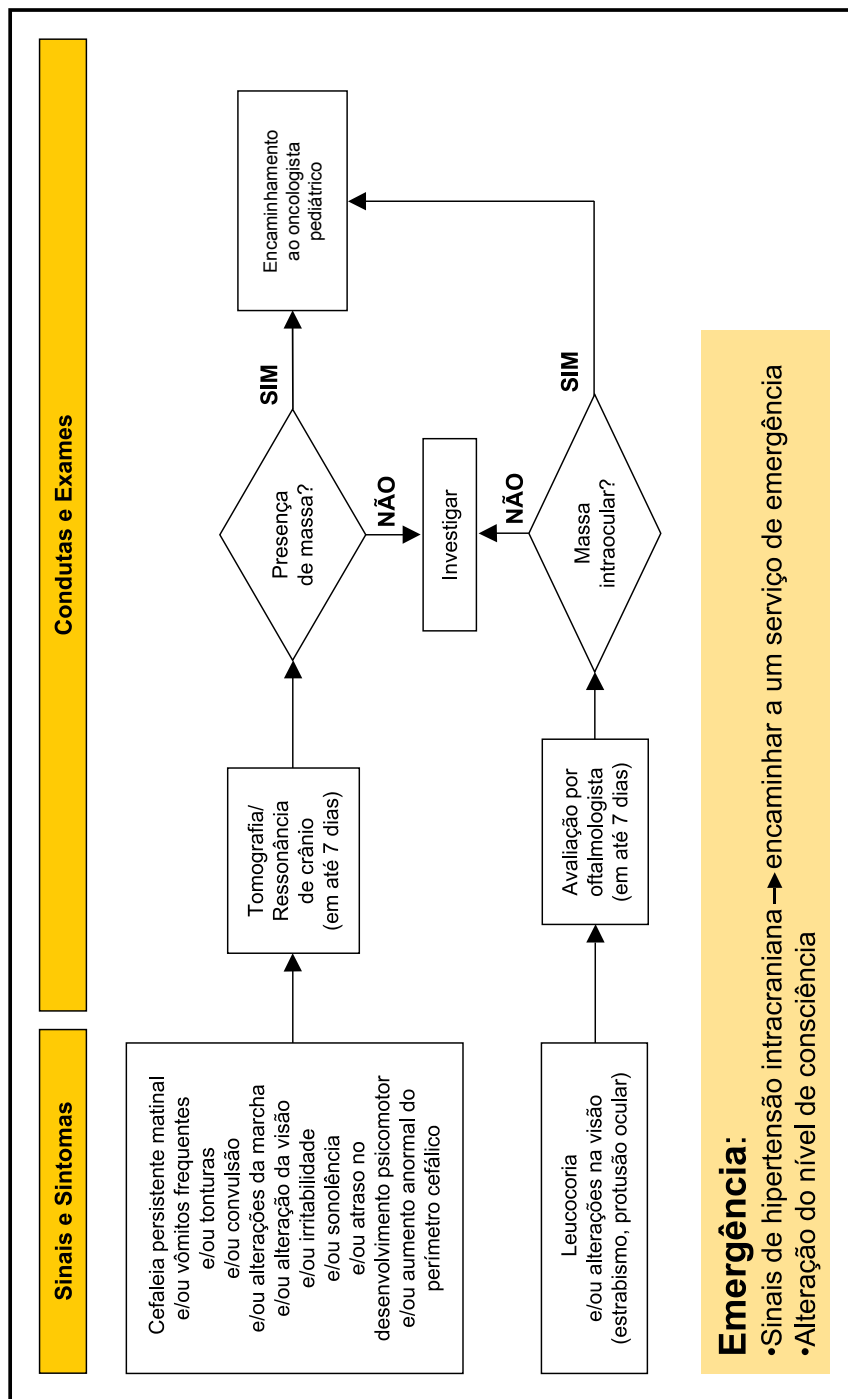


Figura 7 – Fluxograma sobre sinais de alerta para tumores do Sistema Nervoso Central e retinoblastoma

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.

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 SNC (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, conseqüentemente, ao aumento da idade ao diagnóstico (ANTONELLI et al., 2004; AGUIRRE NETO et al., 2007).

O atraso no encaminhamento médico para centros especializados representa 30% das causas de diagnóstico tardio (BUTROS; ABRAMSON; DUNKEL, 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; FRANCO, 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 (Figura 7), 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 a 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; KNUDSON JR., 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; 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 (Figura 8) 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 periósteeo.
- Triângulo de Codman.

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.

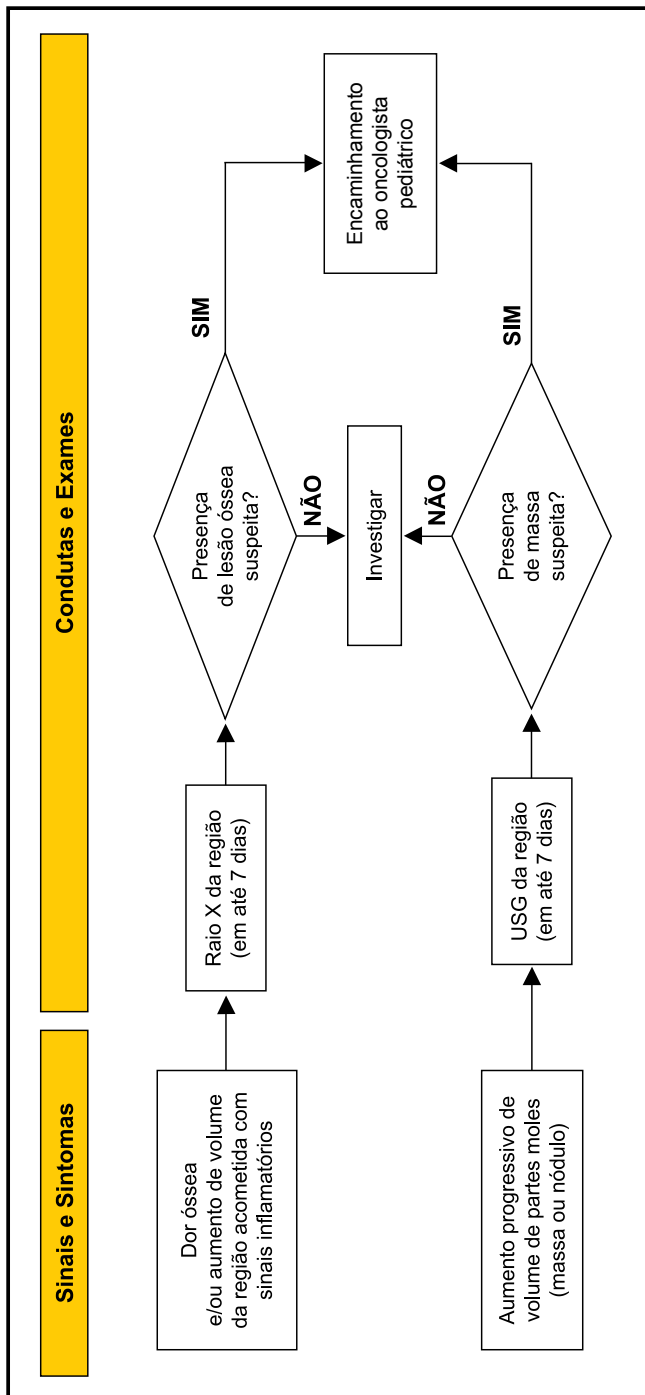


Figura 8 – Fluxograma sobre os sinais de alerta para tumores ósseos e de partes moles

Tumores de partes moles

Deve-se suspeitar de um sarcoma das partes moles 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 (Figura 8) 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 SNC e sarcomas em pacientes com neurofibromatose (doença de von Recklinghausen). Malformações do trato genitourinário, aniridia, hemi-hipertrofia, síndrome de Beckwith–Wiedemann (visceromegalias, 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 na 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; ROTHMAN; NICHOLS, 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-Wiedemann	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
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

Quadro 8 – cont.

Síndrome	Câncer associado	Estratégias para rastreamento
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
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

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. A essa raridade, acrescenta-se o fato de que a maior parte desses sinais e sintomas também ocorrem na 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 de 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.

CUIDADOS NECESSÁRIOS COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM CÂNCER

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 e a da rede 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 o 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 aos 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 evitar 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 (gingivorragia, 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 $20.000/\text{mm}^3$. 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 $500/\text{mm}^3$ e $1.000/\text{mm}^3$, com tendência à queda (pacientes que se encontram no período imediato após a administração da quimioterapia e para os quais 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 a mucosite, náuseas, vômitos, diarreia, constipação e anorexia, que serão mais detalhados na sessão de cuidados odontológicos e no capítulo de cuidados paliativos, na parte direcionada para controle de sintomas.



Toxicidade dermatológica

Dentre as principais formas de toxicidade dermatológica, destacam-se a urticária, a hiperpigmentação, a fotossensibilidade, as alterações das unhas e a 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 imunocomprometidos em tratamento oncológico. A prevalência de sépsis em crianças entre 1 e 9 anos 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; SAPOLNIK; MENDONÇA, 2007). Portanto, deve-se 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 37,8°C. 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 de 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 antibiótico-terápico de amplo espectro de ação e de internação hospitalar. Alguns casos podem ser conduzidos ambulatorialmente. 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, entre 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 os 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 aos 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 a 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. As aves mal cozidas são uma causa comum de diarreia.
- 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.
- Utilizar tábuas de plástico: os germes não são eliminados completamente das tábuas de madeira.
- Lavar as frutas, verduras e legumes 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 frutas, 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 ou o 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 na 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 contra-indicação 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 os adolescentes com câncer e seus responsáveis devem ser orientados a levar sempre sua caderneta de vacinação nas consultas médicas.

Em um período que varia de três meses a um ano após o 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)	Pneumococo (pneumonia e meningite)	Poliomielite (paralisia infantil)
Hepatite A	Haemophilus influenza b ou Hib (pneumonia e meningite)	BCG (tuberculose)
Hepatite B	Meningococo (meningite)	MMR (sarampo, caxumba e rubéola)
Influenza (gripe)	Febre tifoide	Varicela (catapora)
	Raiva	Febre amarela

A família deve ser informada também quanto ao contato da criança e adolescente em tratamento com pessoas saudáveis 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, as drogas de suporte e a coleta frequente de exames laboratoriais obrigam o paciente a se submeter 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 se está 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.

Para evitar flebite e extravasamento

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 seis 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, são uma excelente opção para esses pacientes por permitir a infusão de medicamentos, quimioterápicos, hemocomponentes, nutrição parenteral e a

realização da coleta de exames laboratoriais. Contudo 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 (químico 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. 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, sociais e espirituais) 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 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.



Cuidados odontológicos

A cavidade bucal, assim como todo o corpo, também sofre os efeitos colaterais da terapia oncológica. Essas complicações podem comprometer o tratamento oncológico, causando impacto no prognóstico e na qualidade de vida do paciente.

Dessa forma, é essencial a participação do cirurgião dentista tanto na equipe multiprofissional do centro especializado (atenção terciária), quanto na equipe de Saúde da Família que dará suporte à criança e ao adolescente com câncer.

O dentista de Saúde da Família e toda a equipe de saúde bucal – (Auxiliar em Saúde Bucal – ASB – e Técnico em Saúde Bucal – TSB) deverão estar capacitados para reconhecer os sinais e sintomas do câncer, visando à sua detecção precoce, como também identificar e lidar com as possíveis complicações bucais da quimioterapia e da radioterapia. Mesmo estando o paciente em tratamento nos Serviços de Alta Complexidade em Oncologia, não cessa a responsabilidade da ESF à qual ele pertence.

O ideal seria que todas as crianças e adolescentes com diagnóstico de uma neoplasia maligna fossem avaliados quanto às suas condições de saúde bucal antes do início do tratamento oncológico. Independente dessa avaliação, o tratamento antineoplásico é prioridade e deve ser iniciado o mais rápido possível. Na maioria dos casos, não há tempo hábil nem condições clínicas favoráveis para a realização dos procedimentos odontológicos necessários. O paciente deverá ser reavaliado durante o tratamento, e as intervenções, planejadas em conjunto com a equipe médica que irá orientar quais procedimentos poderão ser realizados. Portanto, para uma assistência odontológica adequada, é essencial a realização de uma boa anamnese com informações sobre o tipo do tumor, sua localização, a fase do tratamento, a modalidade terapêutica utilizada e a identificação da Unidade de Referência em Oncologia.

De acordo com as recomendações da Academia Americana de Odontologia Pediátrica (GUIDELINE ON DENTAL MANAGEMENT OF PEDIATRIC PATIENTS RECEIVING CHEMOTHERAPY, HEMATOPOIETIC CELL TRANSPLANTATION, AND/OR RADIATION, 2008), só deverão ser realizados procedimentos odontológicos cirúrgicos e invasivos nas seguintes condições hematológicas verificadas pelo hemograma realizado no dia do atendimento:

- Contagem absoluta de neutrófilos (ANC):
 - Se neutrófilos acima de $1.000/\text{mm}^3$, sem tendência à queda: é permitida a abordagem pelo cirurgião dentista. Alguns autores sugerem que se faça a profilaxia para endocardite bacteriana



com antibióticos que devem ser prescritos pelo onco-hematologista pediátrico.

- Se neutrófilos menores que $1.000/\text{mm}^3$: adiar o atendimento odontológico eletivo. Em caso de emergência odontológica, discutir antibioticoterapia além da profilaxia para endocardite bacteriana com a equipe médica antes de realizar o procedimento. O paciente pode precisar de internação para tratamento odontológico.
- Contagem de plaquetas:
 - Se número de plaquetas maior que $100.000/\text{mm}^3$, sem tendência à queda, podem ser realizados procedimentos cirúrgicos.
 - Se número de plaquetas entre 75.000 e $100.000/\text{mm}^3$, existe risco de sangramento mais prolongado e o dentista deve estar preparado para realizar procedimentos locais como suturas, agentes hemostáticos, tamponamentos, gelatinas, espumas etc.
 - Se número de plaquetas entre 40.000 e $75.000/\text{mm}^3$, a transfusão de plaquetas deve ser considerada pré e até 24 horas após o procedimento intra-hospitalar. Para o manejo de sangramento prolongado devem ser realizados, também, procedimentos locais.
 - Se número de plaquetas menor que $40.000/\text{mm}^3$, adiar a intervenção. Em caso de emergência odontológica, deve ser feito contato com o médico do paciente para discutir medidas de suporte hemoterápico e cuidados intra-hospitalares antes de realizar qualquer tipo de procedimento.

Um dos principais objetivos da assistência odontológica ao paciente com câncer consiste em adequar o meio bucal, visando a eliminar quadros de infecção (cáries, raízes residuais, abscessos, lesões periapicais e doença periodontal), que poderão se agudizar, devido à baixa resistência do paciente, levando a situações clínicas severas, até mesmo septicemia (DIB; CURTI, 2002). Dessa forma, a conduta mais adequada a ser tomada para dentes decíduos, com comprometimento pulpar, é a exodontia. Para os dentes permanentes não vitais e sintomáticos, cujo sucesso do tratamento conservador não puder ser garantido com antecedência de uma semana antes do início da quimioterapia e/ou da radioterapia, a extração é a abordagem recomendada (GUIDELINE ON DENTAL



MANAGEMENT OF PEDIATRIC PATIENTS RECEIVING CHEMOTHERAPY, HEMATOPOIETIC CELL TRANSPLANTATION, AND/OR RADIATION, 2008).

Também deverá fazer parte das condutas odontológicas a verificação das condições de higiene bucal. O paciente deve receber orientações sobre os cuidados específicos para remoção da placa bacteriana e receber um plano de medidas preventivas individualizado, visando a minimizar os efeitos da terapia nos tecidos bucais. Nessa etapa, é importante o envolvimento de toda a equipe de saúde bucal, principalmente do TSB, que muito poderá contribuir no monitoramento e na motivação das medidas prescritas. Especialmente em relação às crianças, é importante envolver ao máximo os pais e responsáveis, tornando-os conscientes da real necessidade dos cuidados com a higiene bucal e dando orientações preventivas. A participação ativa da equipe de saúde bucal no cuidado do paciente com câncer contribui, assim, na melhora da sua qualidade de vida.

A seguir, serão mostradas as principais complicações bucais da quimioterapia e da radioterapia, assim como as orientações sobre prevenção, controle e tratamento.

Mucosite

Uma toxicidade muito debilitante é a mucosite oral, definida como uma inflamação da mucosa oral induzida pelas quimioterapia e radioterapia. Representa uma entidade distinta das lesões orais, chamadas genericamente de estomatites (PETERSON, 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 no esôfago, favorece as infecções oportunistas.

A mucosite oral representa a principal complicação não hematológica da quimioterapia e radioterapia. As células de rápida divisão celular, como as da mucosa bucal, sofrem de maneira acentuada os efeitos citotóxicos da terapia oncológica. Ocorre uma diminuição da capacidade de renovação do epitélio bucal, levando à ulceração e à exposição do tecido conjuntivo. Está associada à dor, à perda do paladar e do apetite, podendo ter como consequência a desidratação e a desnutrição, reduzindo a qualidade de vida do paciente afetado. Adicionalmente, representa um fator de risco para infecções, particularmente em pacientes imunossuprimidos (WOLFGANG et al., 2001).

A mucosite geralmente aparece entre o quinto e o sétimo dia após o início da quimioterapia (LOBÃO, 2006) e a partir da segunda semana após o início da radioterapia (DIB; CURI, 2002).

Os fatores de risco para o desenvolvimento da mucosite incluem higiene oral precária, preexistência de doença dentária, baixa produção de saliva (xerostomia), função imune comprometida, tipo de agente quimioterápico, tipo de radiação, volume do tecido irradiado, doses diárias e totais e idade do paciente (quanto mais jovem, mais suscetível será).

A abordagem inicial do paciente com mucosite deve começar pela sua classificação, que, dependendo da escala de avaliação utilizada, leva em conta a observação de sinais objetivos (vermelhidão ou eritema e o desenvolvimento de úlceras) e de sintomas subjetivos (habilidade de deglutir e sensibilidade da mucosa/dor). Um exemplo de uma ferramenta usada para a avaliação dessa toxicidade é a escala apresentada no Quadro 10:

Quadro 10 – Escala de toxicidade oral da Organização Mundial da Saúde (OMS) (WHO, 1979)

Grau 0	Grau 1	Grau 2	Grau 3	Grau 4
Sem alterações	Sensibilidade, inflamação e eritema	Eritema, úlceras, consegue comer alimentos sólidos	Eritema e úlceras extensas, não consegue comer alimentos sólidos, apenas líquidos	Mucosite extensa, não consegue se alimentar

A abordagem da dor (avaliação e tratamento) deve seguir as orientações do Capítulo 7.

A higiene oral é uma estratégia de prevenção que reduz a proliferação de micro-organismos e o desenvolvimento de mucosite severa. Para evitar esse efeito colateral, algumas recomendações podem ser dadas aos pacientes:

- Fazer a higiene oral cuidadosa sempre após as principais refeições, utilizando-se de escovas de cerdas extramacias e creme dental fluoretado (em quantidade adequada).
- 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 ortodôntico (além de ser um reservatório de placa bacteriana, pode exacerbar a irritação da mucosa oral) (CAMARGO; BATISTELLA; FERREIRA, 2004).

- Evitar alimentos muito quentes, frios, ácidos, muito condimentados e açucarados (preferir dietas líquidas ou pastosas, ricas em proteínas e em temperatura ambiente).
- Manter uma hidratação oral adequada.
- Realizar gargarejos e bochechos com soluções apropriadas (exemplo: clorexidina 0,12%, solução aquosa, sem álcool, duas vezes ao dia, e prescritas pela equipe especializada, em temperatura ambiente).

O laser de baixa potência também é indicado na prevenção e no tratamento da mucosite, devido à sua ação anti-inflamatória, bioestimulante e ao seu alto poder de regeneração tecidual.

Atualmente, estudos têm mostrado que o *light-emitting diode* (LED) é eficaz no tratamento da mucosite oral, minimizando a sintomatologia.

Xerostomia

É a ausência ou diminuição do fluxo salivar que ocorre em decorrência da irradiação das glândulas salivares ou pela ação dos medicamentos da quimioterapia. Provoca alteração do paladar, mastigação, deglutição e fala. Devido à alteração da microflora bucal, pode exacerbar a doença periodontal e propiciar o desenvolvimento de cáries de radiação. O tratamento é sintomático por meio do uso de saliva artificial, estimulação da produção de saliva e ações de promoção de saúde oral.

Infecções oportunistas e sangramentos orais

A quimioterapia irá determinar estados de imunodepressão sistêmica, levando a quadros de leucopenia, anemia e plaquetopenia. Esses quadros, associados à mucosite, deixarão a cavidade bucal sujeita a infecções oportunistas (fungos, vírus e bactérias) e sangramentos que, muitas vezes, pioram o estado de saúde do paciente, levando inclusive a internações e interrupções do tratamento.

A candidíase, por exemplo, é uma infecção fúngica muito comum e que geralmente se manifesta na forma pseudomembranosa, com aspecto clínico semelhante a uma das fases da mucosite. Muitas vezes, esse fato torna difícil o seu diagnóstico diferencial. Na impossibilidade de se confirmar o diagnóstico, opta-se por iniciar o tratamento antifúngico (DIB; CURI, 2002). O tratamento consiste na administração de antifúngicos tópicos (nistatina, solução oral, quatro vezes ao dia) ou sistêmicos, dependendo da gravidade da situação.

Alteração do paladar (digeusia)

A alteração do paladar pode ocorrer durante a radioterapia devido à atrofia progressiva das papilas gustativas e, muitas vezes, ocorre em consequência da xerostomia. O paciente sente dificuldade na percepção do paladar e da temperatura dos alimentos, o que leva à perda do apetite e à subnutrição. A maioria dos pacientes volta à normalidade entre quatro e seis meses após o término do tratamento. Contudo, alguns não apresentam remissão do quadro.

Cárie de radiação

É uma complicação tardia da radioterapia, mas não é um efeito direto da mesma. Acontece em decorrência da xerostomia, da diminuição do pH bucal e da manutenção da oferta de carboidratos cariogênicos (NEVILLE; DAMM; ALLEN, 2001). A cárie de radiação consiste em um processo cariioso bastante rápido e agressivo que pode ser explicado pelo comprometimento dos odontoblastos, que perdem a capacidade de produzir dentina reacional frente ao processo cariioso. Pode levar à destruição total dos dentes em questão de meses. Afeta principalmente áreas de superfície lisa das regiões cervicais, pontas de cúspides dentárias e pontas dos dentes anteriores (também conhecidas como regiões incisais). A atuação do dentista frente a essa complicação é importantíssima, principalmente no sentido de dar prioridade ao atendimento desse paciente e instituir um protocolo rígido de higiene bucal, aplicações periódicas de flúor, orientações de dieta e controle da xerostomia.

Osteorradionecrose

A radioterapia da área de cabeça e pescoço provoca danos permanentes na vascularização e na capacidade de oxigenação dos ossos maxilares. Isso fará com que a maxila, e principalmente a mandíbula, tornem-se mais vulneráveis a infecções e com uma menor capacidade de regeneração frente a traumas, podendo causar processo degenerativo conhecido por osteorradionecrose. É uma complicação tardia, severa e de difícil tratamento. Também pode ocorrer de forma espontânea. Uma vez desencadeado o processo, o paciente apresenta quadro clínico caracterizado por dor intensa, formação de fístula, sequestros ósseos, trismo, ulceração da pele com exposição da cortical óssea e, ainda, pela possibilidade de sofrer fraturas patológicas.

A prevenção da osteorradionecrose consiste em uma avaliação odontológica completa, em que os procedimentos necessários deverão ser



realizados anteriormente à radioterapia. Isso porque exodontias, procedimentos invasivos e cirúrgicos, próteses mal adaptadas e infecções periodontais e periapicais podem desencadear o processo que terá um forte impacto na qualidade de vida do paciente.

O tratamento consiste na irrigação local e diária com soluções antissépticas, na descorticação de tecido ósseo necrótico e, nos casos associados à infecção aguda seguida de febre, no uso de antibióticos sistêmicos. Quando os pacientes apresentam dores intensas, devem ser realizadas intervenções cirúrgicas associadas à oxigenação hiperbárica, que consiste na inalação de oxigênio puro pela pressão atmosférica aumentada.

Trismo

É a dificuldade de abertura de boca que, muitas vezes, ocorre quando os músculos mastigatórios estão envolvidos no campo de radiação. Esse fato se dá devido à fibrose muscular e irá dificultar a mastigação, a fala e a abertura de boca. Assim, é importante uma orientação em relação à fisioterapia domiciliar com exercícios de abertura de boca auxiliados por espátulas de madeira, que farão o alongamento dos músculos mastigatórios. Esse procedimento visa à prevenção e à diminuição da intensidade dos casos de trismo.

Conclusão

As informações descritas acima reforçam a necessidade da equipe de saúde bucal no acompanhamento e suporte da criança e do adolescente com câncer. A partir do diagnóstico realizado, o paciente deve receber orientações e medidas preventivas, objetivando promover a saúde bucal e minimizar as complicações orais, antes, durante e após o tratamento oncológico.

Os procedimentos a serem realizados na criança e no adolescente com câncer são os mesmos procedimentos que constam dentro das atribuições preconizadas pelo Ministério da Saúde para a equipe de Saúde Bucal da ESF. Assim, não deve existir receio em tratar a criança e o adolescente portador de câncer. No entanto, como foi visto anteriormente, são necessários cuidados em relação às condições hematológicas e à maior susceptibilidade a infecções. Também irá contribuir para a segurança dos procedimentos realizados uma boa integração com a equipe médica.

É importante lembrar que a equipe de Saúde da Família tem a responsabilidade sanitária pelo paciente pertencente à sua área, mesmo estando

ele em tratamento na rede especializada e, muitas vezes, fora do seu município de origem. Assim, a equipe de Saúde da Família deve monitorar e cuidar do paciente dentro de suas competências e atribuições. Cada profissional da equipe terá muito a contribuir, visando a um atendimento integral e humanizado, devendo estar sempre atento à necessidade de encaminhá-lo para a instituição de referência em casos de intercorrências.



CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

O verbo paliar, do latim *palliare*, *pallium*, significa, em seu modo mais abrangente, proteger, cobrir (COSTA FILHO et al., 2008). Cuidado paliativo é um esforço de aprimorar a qualidade de vida dos pacientes e das famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, incluindo identificação precoce, avaliação correta, 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, do 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; SOURKES, 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 se implementar a 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 et al. 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.



Principais 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, em suporte físico e psicológico dos pacientes, não é mais uma prática aceitável (SILVA; ZAGO, 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:

- Envolver o cuidado ativo total da criança — corpo, mente e espírito — e o suporte aos seus familiares.
- O cuidado deve começar quando a doença é diagnosticada e continuar independente de a criança receber 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 à 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 há alguns anos 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 do adolescente, assim como da família, que pode esperar por uma cura milagrosa ou ter sentimento de não aceitação da morte iminente, o que não significa sua negação (LIBEN; PAPADATOU; WOLFE, 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 et al., 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 no momento diagnóstico, seja durante a recaída (HIMELSTEIN et al., 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 com o 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.), da 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 no 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; CHESLER; EPELMAN, 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. Entre os fatores que contribuem para uma adesão inadequada ao tratamento está a 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, pelas palavras, quanto indiretamente, por desenhos e gestos. Elas adquirem esse conhecimento por meio 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 infringir 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, 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

et al., 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 atentar para o seu pronto reconhecimento e manejo (WOLFE; SOURKES, 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 a 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. Contudo, 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 consunção 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 SNC 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 para desencadear tais sintomas.

Existem, atualmente, várias medicações para o tratamento específico das náuseas e vômitos (metoclopramida, dimenidrinato, ondansetrona, guanisetrona 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 varia 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 (racecadotril, loperamida, atropina) fazem-se necessários (WAGNER et al., 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 aquelas causadas pelo rotavírus. Os 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 hidroeletrólítica oral e, em alguns casos, reposição endovenosa.

Dor

A definição mais utilizada na literatura internacional para dor é “uma experiência sensorial e emocional de desconforto 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 considerar que a dor é uma experiência individual, subjetiva, portanto, ao se avaliar 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 9).

Aferição da dor

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

- 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.

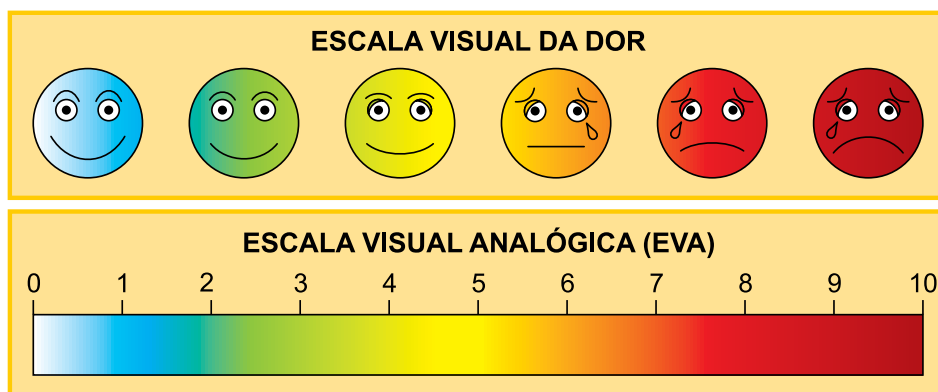


Figura 9 – Escala da dor

Fonte: Adaptado de TEIXEIRA; FIGUEIRÓ, 2001; WONG et al., 2001.

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 da dor proposta pela OMS (Figura 10). 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 10 – 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, conseqüentemente, não necessitavam de analgésicos (McGRATH, 2005). Entretanto, na década passada, as atitudes que promoviam o seu tratamento insuficiente e os padrões da prática se modificaram. 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 do 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; WARING; VINEA, 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.
- Dar preferência à via oral.
- 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 11, 12 e 13.

Quadro 11 – 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 Tem potencial de causar gastrite, deve ser administrado com alimentos	Pouca toxicidade gastrointestinal ou hematológica e pouca associação com síndrome de Reye Resultado favorável para crianças com metástases ósseas, desde que a contagem de plaquetas seja adequada	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 ciclogênase (COX), responsável pela síntese de prostaglandinas	Tem potencial de causar gastrite, deve ser administrado com alimentos	É o anti-inflamatório mais indicado para crianças	O uso dos AINHs é, infelizmente, prejudicado por outros efeitos hematopoiéticos, gastrointestinais e renais que precisam ser considerados quando essas drogas são empregadas durante um longo tempo (WHO, 1996)

Quadro 12 - Agentes opioides (Drogas de escolha para dores moderadas a intensas. São agentes 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 morfínicos, 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 morfínicos, 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 morfínicos resistentes, ou com agitação, delírio ou sedação	Impõe risco de acúmulo desconhecido e tempo de eliminação de mais de 24 horas

Quadro 13 – 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 três 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 Resultado favorável para crianças com metástases ósseas, desde que a contagem de plaquetas seja adequada	Efeito mineralo-corticoide
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, xerofalmitis etc)
GABAPENTINA (ANTICONSULSIVANTE)	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 13 – 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; ANAND, 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. No entanto, 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 pela 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; JACOBSON, 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, 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 e 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 do 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 et al., 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. 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; DUNCAN; WOLFE, 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, preferir 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 a 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.



O 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 et al., 2003; LI et al., 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 o quando e o quanto agir, fazendo 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 não 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 do adolescente. Entretanto, 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).

ASPECTOS PSICOLÓGICOS NO CUIDADO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER

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 com a 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, com a dor e a morte possível, o paciente tem de 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, pela intervenção psicológica e pelo 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 tendo 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 essas estruturas, às vezes de forma importante, grave e durável, 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 SNC, 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 se isolar, a se fechar 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. Todavia, muitas vezes, o período que antecede à 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 esquivar consciente ou inconsciente dos pais, da qual mais tarde poderão se culpar 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: um 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 o 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 da família envolvida. Será nessa ocasião que paciente e familiares terão a oportunidade de ouvir, compreender e construir cada um a 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 quantas forem necessárias, 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 do 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 melhor 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 a aceitarem que ele agora, diferente, é ainda o mesmo.

Contudo, 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 devem ser prevenidos 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 de 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, e que se prepare e se adapte às diferentes situações.

O paciente deve se aproximar, 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 experimenta, 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 em um 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 adaptar 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? Contudo, 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 se colocar 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 mesquinhas 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, à história sua 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. No entanto, 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 se aproximar, 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 se confrontar com as questões fundamentais. Conseqüentemente, se entrega à passividade e à apatia, se torna 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

- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY. *Guideline on Dental Management of Pediatric Patients Receiving Chemotherapy, Hematopoietic Cell Transplantation, and/or Radiation*. 2008. Disponível em: < <http://www.aapd.org/media/policies.asp>.> Acesso em: 08 mai 2011.
- 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: COPEMED, 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 GM/MS nº 648, de 28 de março de 2006. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 29 mar 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: <http://new.paho.org/bra/apsredes>. Acesso em: abril de 2011.

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 da Saúde. *Departamento de Atenção Básica*. Disponível em <http://dab.saude.gov.br/atencaobasica.php>. Acesso em: abril de 2011.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Conselho Nacional de Assistência Social. Política Nacional de Assistência 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 Guérison. 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.

CAMARGO, J. D. F. de; BATISTELLA, F. I. D.; FERREIRA, S. L. M. Complicações bucais imediatas do tratamento oncológico infantil: identificação, prevenção e tratamento. *Rev Ibero-am Odontopediatr Odontol Bebê* 2004; 7(36):177-84.

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.

CORTI, L., CHIARION-SILENI, V., AVERSA, S., PONZONI, A.LBERTO, D'ARCAIS, R., PAGNUTTI, S., FIORE, D., SOTTI, G. Treatment of chemotherapy-induced oral mucositis with light emitting diode. *Photomed Laser Surg* 2006; 24:207-13.

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.

DIB, L. L.; CURI, M. M. Complicações orais na oncologia. In: KOWALSKI, L. P. et al. (Eds.) *Manual de Condutas Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia*. 2. ed. São Paulo: Âmbito Editores, 2002.

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.

FERNANDES, R. C. *Privado porém Público: o Terceiro Setor na América Latina*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

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 adolescents*. 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 (FOSP). *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 adolescents*. Baltimore: Williams and Wilkins, 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.; NAHUM P., M.; ARUSH, M. W. B. 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 & Cancer*, 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 (Brasil). *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 (Brasil). *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. *Condições de saúde bucal e acompanhamento odontológico de crianças portadoras de leucemia linfocítica aguda*. 2006. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

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 Williams & 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 Pediatric 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.

NEVILLE, B. W., DAMM, D. D., ALLEN C. M. *Oral & maxillofacial pathology*. Philadelphia: Saunders, 2001.

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 Williams & 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 adolescents: United States SEER Program 1975-1995*. Bethesda: National Cancer Institute, 1999. Disponível em: <<http://seer.cancer.gov/publications/childhood/>>. Acesso em: 27 abr. 2009.

RÍMULO, A. L.; FERREIRA, M. C.; ABREU, M. H.; AGUIRRE-NETO, J. C.; PAIVA, S. M. Chemotherapy-induced oral mucositis in a patient with acute lymphoblastic leukaemia. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2011; 12(2):124-7.

ROBAZZI, T. C. et al. Osteoarticular manifestations as initial presentation of acute leukemias in children and adolescents in Bahia, Brazil. *The Journal of Pediatric 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.

TEIXEIRA, M. J.; FIGUEIRÓ, J, A. B. Avaliação do doente com dor. In: *Dor. Epidemiologia, fisiopatologia, avaliação, síndromes dolorosas e tratamento*. Grupo Ed. Moreira Jr., 2001, p.61.

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. *Pediatrics ambulatorial*. 4. ed. Belo Horizonte: COPEMED, 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, mai. 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.

WOLFGANG J. K. et al. Oral Mucositis Complicating Chemotherapy and/or Radiotherapy: Options for Prevention and Treatment. *CA Cancer J Clin.* 2001; 51;290-315. DOI: 10.3322/canjclin.51.5.290
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.

WONG et al. *Wong's Essentials of Pediatric Nursing*. 6a ed. St. Louis: 2001, p.1301.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Definiton of palliative care for children*. Disponivel 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.

WORLD HEALTH ORGANISATION. *Handbook for reporting results of cancer treatment*. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1979.

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



ANEXO

Equipe de elaboração

Adriana Maria Duarte

Graduada em Enfermagem e mestre em Ciências/ Centro de Transplante de Medula Óssea do Instituto de Oncologia Pediátrica (IOP/GRAACC/UNIFESP).

Alcione Lúcia Morais Rímulo

Graduada em Odontologia, mestre em Saúde Coletiva, especialista em Saúde Coletiva e Odontologia do Trabalho/ Faculdade de Odontologia da Universidade de Itaúna (MG)/ Associação Brasileira de Odontologia (ABO), Minas Gerais.

Alejandro Mauricio Arancibia

Graduado em Medicina com especialização em Onco-hematologia pediátrica e Pediatria/ Hospital Santa Marcelina, São Paulo.

Ana Lygia Melaragno

Graduada em Enfermagem com especialização em Saúde Pública/ Área de capacitação e ensino do Grupo de Apoio ao Adolescente e Criança com Câncer (Instituto de Oncologia Pediátrica)/ Curso de Especialização em Oncologia Pediátrica da Universidade Castelo Branco e ELLU Saúde.

Claudia Epelman

Graduada em Psicologia com especialização na mesma área/ Equipe Multidisciplinar do Departamento de Oncologia Pediátrica da Casa de Saúde Santa Marcelina, São Paulo.

Claudia Lossio

Graduada em Administração de Empresas com MBA Executivo e Certificação PMP (*Project Management Professional*)/ Gerência de Projetos, Instituto Ronald McDonald.

Cristina Rodrigues de Carvalho

Graduada em Medicina, com título de especialista em Pediatria/ Serviço de Oncologia Pediátrica, Instituto Nacional de Câncer (INCA).

Débora de Wylson Fernandes Gomes de Mattos

Graduada em Medicina, com títulos de especialista em Pediatria e Oncologia Pediátrica/ Serviço de Oncologia Pediátrica, INCA.

Ethel Fernandes Gorender

Graduada em Medicina com mestrado em Oncologia/ Hospital Santa Marcelina, 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/ INCA.

Maria Tereza Costa

Graduada em Medicina e mestre em Saúde Pública/ Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro/ Ministério da Saúde/ Divisão de Apoio à Rede de Atenção Oncológica, INCA.

Mônica Moreira Dias da Cruz

Graduada em Odontologia com títulos de especialista em Saúde da Família e Saúde Coletiva/ Programa de Saúde da Família, Prefeitura da Cidade do Recife/ Serviço de Oncologia Pediátrica, Hospital Universitário Oswaldo Cruz.

Renato Melaragno

Graduado em Medicina com residência médica em Pediatria e em Oncologia Pediátrica/ Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica/ Hospital Santa Marcelina, São Paulo.

Sima Esther Ferman

Graduada em Medicina com doutorado em Ciências e títulos de especialista em Pediatria e Oncologia Pediátrica/ Serviço de Oncologia Pediátrica, 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/ Unidade de Onco-hematologia, Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória, Vitória (ES).

Teresa Cristina Cardoso Fonseca

Graduada em Medicina e mestre em Pediatria com área de concentração em Onco-hematologia/ Serviço de Onco-hematologia Pediátrica, Santa Casa de Misericórdia de Itabuna (BA).

Colaboradores

Anna Beatriz Amaral

Graduada em Medicina, com títulos de especialista em Pediatria e Cancerologia Pediátrica/ Setor de Oncologia Pediátrica, Hospital do Câncer, Universidade Federal de Uberlândia, Minas Gerais.

Atalla Mnayarji

Graduado em Medicina, com títulos de especialista em Pediatria e em Cancerologia Pediátrica/ Hospital Universitário da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS)/ 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/ Hospital de Pediatria da Universidade Federal do Rio Grande do Norte/ Serviço de Cancerologia Pediátrica, Liga Norterriograndense 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/ Setor de Oncologia Pediátrica, Hospital do Câncer de Cascavel, Paraná.

Cintia Assunção

Graduada em Medicina, com título de especialista em Pediatria/ Instituto Maranhense de Oncologia Aldenora Bello/ Hospital Municipal Djalma Marques/ Faculdade Santa Terezinha CEST.

Joaquim Caetano de Aguirre Neto

Graduado em Medicina, com especialização em Pediatria e em Cancerologia Pediátrica/ Santa Casa de Belo Horizonte/ 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/ Universidade Federal de Mato Grosso do Sul/ Centro de Tratamento Onco-hematológico Infantil, Hospital Regional de Mato Grosso do Sul.

Suzana Marinho Lima

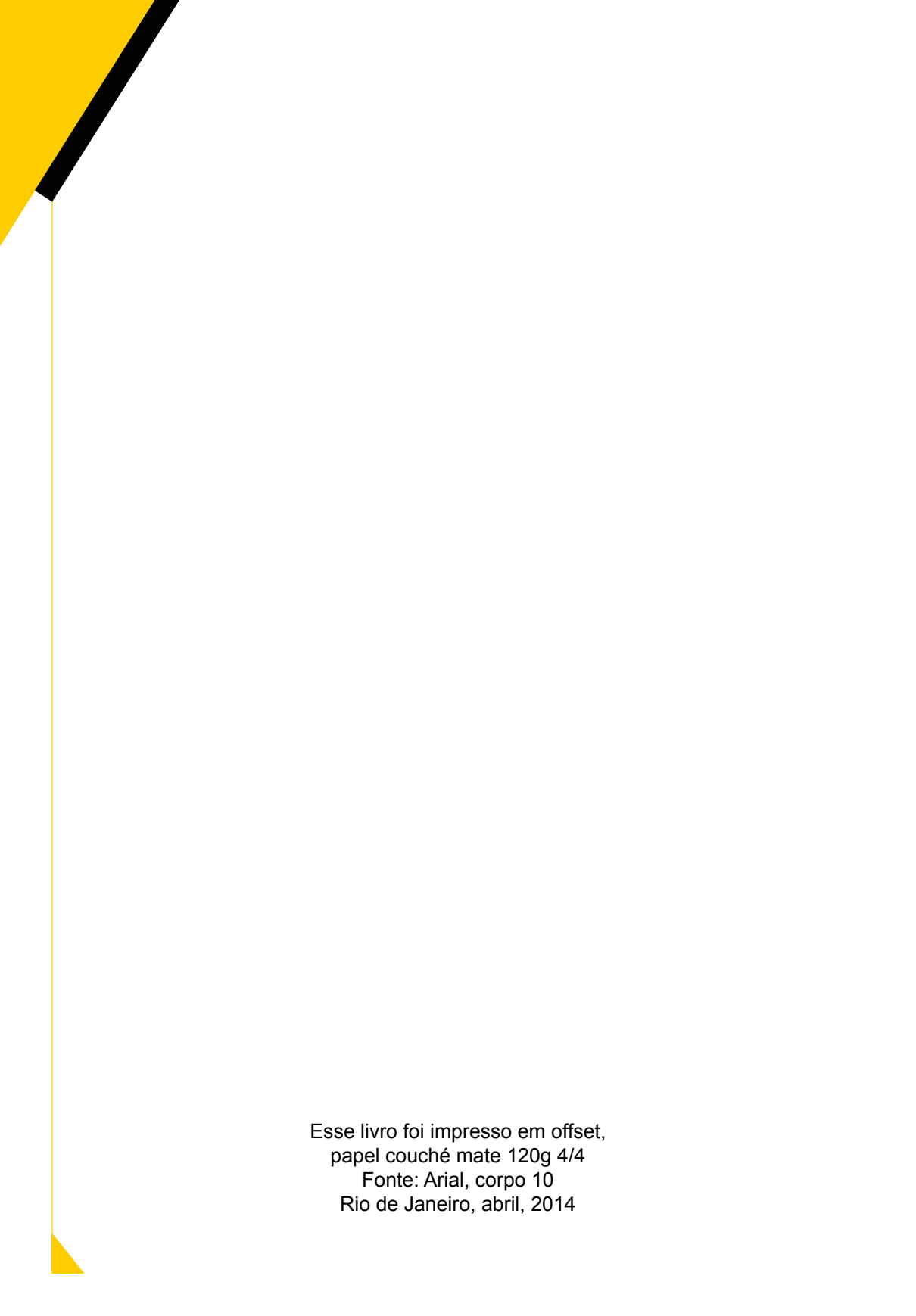
Graduada em Medicina, com residência médica em Oncopediatria/ Serviço de Oncologia Pediátrica, Santa Casa de Misericórdia, Maceió (AL)/ Universidade Estadual de Ciências da Saúde.

Vera Moraes

Graduada em Medicina, com título de especialista em Oncologia Pediátrica/ Centro de Onco-hematologia Pediátrico, Hospital Universitário Oswaldo Cruz, Universidade de Pernambuco (UPE)/ Curso de Medicina da UPE.



Quando se sabe antes, o futuro fica melhor.



Esse livro foi impresso em offset,
papel couché mate 120g 4/4
Fonte: Arial, corpo 10
Rio de Janeiro, abril, 2014



Ministério da
Saúde

**Governo
Federal**