

3ª EDIÇÃO REVISTA E AMPLIADA

VENDA PROIBIDA



O DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL E A ATENÇÃO BÁSICA

ESTRATÉGIAS E DESAFIOS PARA
AUMENTAR AS CHANCES DE CURA



Instituto
Ronald McDonald™

Aproximando famílias

3ª EDIÇÃO REVISTA E AMPLIADA

VENDA PROIBIDA

O DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL E A ATENÇÃO BÁSICA

**ESTRATÉGIAS E DESAFIOS PARA
AUMENTAR AS CHANCES DE CURA**

Organização: Instituto Ronald McDonald de Apoio à Criança

Aos autores desta edição pelo empenho e dedicação que tiveram ao longo de todo o processo de atualização do livro de forma voluntária: Amália Neide Covic (Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer), Ana Lygia Melaragno (Comitê de Enfermagem/ Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica), Angela Pinto dos Santos (Ministério da Saúde), Bianca Amorim Santana (Instituto Nacional de Câncer), Débora de Wylson Fernandes Gomes de Mattos (Instituto Nacional de Câncer), Equipe de Oncopediatria do Hospital Israelita Albert Einstein, Iris Rocha e Silva (UNIRIO - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro), Nayara Dorascenzi Magri Teles (Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer), Priscila dos Santos Maia Lemos (Comitê de Nutrição da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica), Rejane Leite de Souza Soares (Ministério da Saúde), Renato Melaragno (Hospital Santa Marcelina), Senir Santos da Hora (Instituto Nacional de Câncer), Sílvia Coutinho (Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal), Sima Ferman (Instituto Nacional de Câncer), Tânia Mara Lopes Bitti Bortolini (Hospital Nossa Senhora da Glória), Teresa Cristina Cardoso Fonseca (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica).

À AMIGOH, parte da Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein, por viabilizar a revisão técnica e impressão desses exemplares, que serão utilizados em projetos de capacitação de profissionais que atuam em saúde pública.

À sociedade pela contribuição para a causa do câncer na criança e no adolescente, em especial aos que colaboraram por meio de doações nas campanhas realizadas pelo Instituto Ronald McDonald.

Aos membros do Conselho Científico do Instituto Ronald McDonald e colaboradores por terem acreditado no Programa Diagnóstico Precoce como importante ferramenta de disseminação do conhecimento sobre o câncer em crianças e adolescentes para os profissionais da Atenção Básica de Saúde.

À consultoria do Programa e aos membros do Comitê de Pareceristas por terem agregado conhecimento técnico às discussões realizadas no âmbito da organização da rede de atenção ao câncer infantojuvenil.

Às equipes das instituições participantes das etapas do Programa Diagnóstico Precoce pela articulação local e execução de seus projetos com profunda dedicação e carinho.

Ao McDonald's, Associação Brasileira de Franqueados do McDonald's (ABFM), Icatu e demais mantenedores do Instituto Ronald McDonald por serem grandes apoiadores da causa.

À equipe do Instituto Ronald McDonald que trabalha de forma incessante em prol do aumento do índice de cura do câncer em crianças e adolescentes no país.

D536 O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e a atenção básica : estratégias e desafios para aumentar as chances de cura / org. Instituto Ronald McDonald. – 3.ed., rev. e ampl. – Rio de Janeiro : Instituto Ronald McDonald, 2018. 212 p. : il. ; 28 cm.

Inclui bibliografia.
ISBN 978-85-906487-0-3

1. Câncer em crianças - Diagnóstico - Brasil. 2. Câncer em adolescentes - Diagnóstico - Brasil. 3. Neoplasias - Diagnóstico. I. Instituto Ronald McDonald. II. Título.

CDD 618.92994

Catálogo na fonte - Seção de Bibliotecas

Título para indexação:

Em inglês: Early diagnosis of childhood cancer and primary care: strategies and challenges to increase the chances of cure

Em espanhol: El diagnóstico precoz del cáncer infantil y la atención básica: estrategias y desafíos para aumentar las posibilidades de cura

PREFÁCIO	4
Sidney Klajner (<i>Presidente da Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein</i>)	
PROMOVER SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER NO BRASIL	5
Francisco Neves (<i>Instituto Ronald McDonald</i>)	
NECESSIDADE IMEDIATA DE UMA GRANDE UNIÃO INTERINSTITUCIONAL	7
Teresa Cristina Cardoso Fonseca (<i>Presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica</i>)	
O PANORAMA DO CONTROLE DO CÂNCER	8
Carla Lettieri e Viviane dos Santos Junqueira (<i>Instituto Ronald McDonald</i>)	
CAPÍTULO 1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DE ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA	16
Angela Pinto dos Santos e Rejane Leite de Souza Soares (<i>Ministério da Saúde</i>)	
CAPÍTULO 2 ATENÇÃO BÁSICA NA DETECÇÃO PRECOCE E NO ACOMPANHAMENTO DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES COM CÂNCER	28
Angela Pinto dos Santos e Rejane Leite de Souza Soares (<i>Ministério da Saúde</i>)	
CAPÍTULO 3 OS DIREITOS SOCIAIS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER	36
Senir Santos da Hora (<i>Instituto Nacional de Câncer - INCA</i>), Tânia Mara Lopes Bitti Bortolini (<i>Hospital Nossa Senhora da Glória</i>), Teresa Cristina Cardoso Fonseca (<i>Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica - SOBOPE</i>)	
CAPÍTULO 4 DETECÇÃO PRECOCE: POSSIBILIDADES E LIMITES	54
Sima Ferman (<i>Instituto Nacional de Câncer - INCA</i>)	
CAPÍTULO 5 SINAIS E SINTOMAS DO CÂNCER NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA	72
Equipe de Oncopediatria (<i>Hospital Israelita Albert Einstein - HIAE</i>), Renato Melaragno (<i>Hospital Santa Marcelina</i>), Sima Ferman (<i>Instituto Nacional de Câncer - INCA</i>)	
CAPÍTULO 6 CUIDADOS INTERDISCIPLINARES COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM CÂNCER	112
Amália Neide Covic (<i>Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - GRAACC</i>), Ana Lygia Melaragno (<i>Comitê de Enfermagem - Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica - SOBOPE</i>), Nayara Dorascenzi Magri Teles (<i>Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - GRAACC</i>), Priscila dos Santos Maia Lemos (<i>Comitê de Nutrição - Sociedade Brasileira Oncologia Pediátrica - SOBOPE</i>), Sílvia Coutinho (<i>Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal</i>), Teresa Cristina Cardoso Fonseca (<i>Sociedade Brasileira Oncologia Pediátrica - SOBOPE</i>)	
CAPÍTULO 7 CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA	154
Angela Pinto dos Santos (<i>Ministério da Saúde</i>), Bianca Amorim Santana (<i>Instituto Nacional de Câncer - INCA</i>), Débora de Wylson Fernandes Gomes de Mattos (<i>Instituto Nacional de Câncer - INCA</i>), Iris Rocha e Silva (<i>Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO</i>), Nayara Dorascenzi Magri Teles (<i>Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - GRAACC</i>), Priscila dos Santos Maia Lemos (<i>Comitê de Nutrição - Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica - SOBOPE</i>), Sílvia Coutinho (<i>Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal</i>), Sima Ferman (<i>Instituto Nacional de Câncer - INCA</i>)	

PREFÁCIO

Sidney Klajner

*Presidente da
Sociedade
Beneficente
Israelita Brasileira
Albert Einstein*

Considerado uma questão de saúde pública em todo o mundo, o câncer ganha novos contornos quando acomete crianças e adolescentes, alvo de um novo olhar por parte da comunidade médica, considerando um conjunto de aspectos biopsicossociais da doença. Seu diagnóstico é um processo complexo e cheio de variáveis, mas a detecção precoce e o pronto início do tratamento do câncer infantil exercem um papel fundamental na redução da mortalidade e morbidade dos pacientes.

Apesar de estudos apontarem para a existência de potenciais fatores de risco por exposição intrauterina da criança, não há evidências científicas que deixem clara a associação entre a doença e os fatores ambientais. Não se trata, portanto, de um mal passível de prevenção, o que nos conduz a uma abordagem totalmente voltada ao diagnóstico precoce.

Frequentemente, aos primeiros sinais do câncer a criança não se mostra tão severamente doente, fator relevante a atrasar seu diagnóstico, somado ao fato de sua apresentação clínica ocorrer por meio de sinais e sintomas inespecíficos, comuns a outras doenças benignas da infância.

Cabe ao pediatra apurar o histórico e aprofundar o exame físico, contextualizando os achados clínicos com idade, sexo, associação de sintomas, tempo de evolução e outros dados, para uma suspeita correta e detecção da doença ainda incipiente. A boa notícia é que seu diagnóstico não representa uma sentença de morte, uma vez que a detecção precoce - associada a tratamentos especializados - tem resultado em altos índices de cura.

Já em sua terceira edição, esta obra oferece uma rica abordagem sobre o câncer infantil, com a contribuição de especialistas oriundos de diferentes áreas de atuação a oferecer bagagens variadas sobre temas recorrentes aos profissionais dedicados a essa nobre tarefa assistencial.

Entre os parceiros do Instituto Ronald McDonald nessa empreitada está a AMIGO(H) (Amigos da Oncologia e Hematologia), um braço da Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein que dedica esforços, desde 2012, a captar recursos, apoiar e viabilizar projetos assistenciais, de ensino e pesquisa nas áreas de Oncologia e Hematologia.

O propósito desta parceria, bem como de todos os demais colaboradores e apoiadores da obra, é apurar a qualificação da suspeição clínica, fator intimamente relacionado ao sucesso no tratamento do

câncer pediátrico, que requer uma investigação diagnóstica precisa e um atendimento integral, marcado por fluxos ágeis e resolutivos.

Estudos do INCA mostram que o câncer é a doença que mais mata crianças e adolescentes no Brasil e a segunda causa de óbito neste grupo etário. Nesta jornada por melhores resultados em nosso país, cada iniciativa conta: o interesse da sociedade, a atenção de pais e cuidadores, a capacitação permanente dos profissionais envolvidos e a organização de toda uma rede de atenção e desenvolvimento de estratégias de diagnóstico e tratamento adequados.

Com muita honra, participamos desta terceira edição de 'Diagnóstico Precoce do Câncer na Criança e no Adolescente', desejando que a construção conjunta de conhecimento de qualidade sobre o tema se dissemine pelo Brasil, contribuindo no crescimento real das chances de cura de nossas crianças.

PROMOVER SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER NO BRASIL

O trabalho do Instituto Ronald McDonald, sociedade civil organizada fundada em 1999, é assegurar o direito fundamental à saúde de crianças e de adolescentes com câncer, aproximando, o quanto for possível, as famílias da cura. Este desafio ao qual o Instituto se propõe requer uma atuação incansável, porém, anualmente, nos dá o privilégio de proporcionar atendimento para aproximadamente 50 mil adolescentes e crianças com câncer e a seus familiares em todo o país.

Francisco Neves

*Fundador e
Superintendente
do Instituto
Ronald McDonald*

O Instituto Ronald McDonald atua por meio de quatro programas desenvolvidos e implementados com a colaboração de organizações nacionais de referência na causa: Confederação Nacional das Instituições de Apoio à Criança com Câncer (CONIACC); Ministério da Saúde, através do Instituto Nacional de Câncer (INCA); e Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE). Também desenvolvemos parcerias com hospitais, instituições, grupos e casas de apoio localizados em diferentes regiões do Brasil.

Nossos quatro programas são: Diagnóstico Precoce, Atenção Integral, Casa Ronald McDonald e Espaço da Família Ronald McDonald. Todos implementados de forma integrada para possibilitar diagnóstico

precoce, encaminhamento adequado, tratamento de qualidade, acolhimento e atendimento integral aos jovens pacientes e suas famílias.

O programa Diagnóstico Precoce tem como objetivo contribuir para a identificação precoce do câncer, reduzindo o tempo entre o aparecimento dos sinais e sintomas e o diagnóstico em um serviço especializado. Já o programa Atenção Integral busca, através do apoio direto a projetos, proporcionar qualidade no tratamento e acesso e condições para que não haja o abandono do mesmo, estes últimos através das Casas Ronald McDonald e Espaços da Família Ronald McDonald. E além do suporte psicossocial aos pacientes e seus familiares, os programas ainda incentivam a produção e a disseminação de conhecimento.

Os recursos arrecadados pelas diversas fontes de captação do Instituto Ronald McDonald — como o McDia Feliz, campanha dos Co-frinhos e Troco Premiado e eventos como o Jantar de Gala e Torneio de Golfe— são direcionados para o desenvolvimento e a coordenação dos Programas e para apoio a projetos, contribuindo para o fortalecimento da rede de oncologia pediátrica em âmbito nacional.

O compromisso do Instituto Ronald McDonald com a promoção da saúde e do bem-estar de crianças e adolescentes com câncer e de suas famílias, assim como o impacto social de nossas iniciativas, pode ser demonstrado pelo aumento da qualidade do atendimento às crianças e aos adolescentes brasileiros. Também está evidenciado pela ampliação da abrangência das ações de enfrentamento ao câncer infantojuvenil ao longo de nossa trajetória.

É com orgulho pelo caminho trilhado e atentos aos desafios futuros que apresentamos este livro, que está em sua terceira edição, com um novo olhar para conteúdos e públicos ao qual se destina. Com a revisão e a ampliação desta edição, nós buscamos possibilitar que mais profissionais da área de saúde possam estar atentos aos sinais e aos sintomas do câncer infantojuvenil. Esperamos ainda promover o entendimento da rede de atenção oncológica e do encaminhamento a ser dado para o tratamento, além de todo o contexto psicossocial que envolve o jovem paciente e sua família.

Desejamos que, além do conhecimento a ser adquirido, esta publicação proporcione inspiração e confiança de que juntos podemos aproximar famílias da cura. Afinal, cada criança curada renova nossa esperança no futuro!

Boa leitura!

NECESSIDADE IMEDIATA DE UMA GRANDE UNIÃO INTERINSTITUCIONAL

A Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) foi fundada em 13 de maio de 1981 pelo Prof. Virgílio Alves de Carvalho Pinto. É uma entidade nacional sem fins lucrativos que tem como objetivos disseminar conhecimentos sobre o câncer infantojuvenil nacionalmente, uniformizar métodos de diagnóstico e tratamento, estimular investigações clínicas por meio de modernos protocolos multidisciplinares e oferecer amplo sistema de informações relativo aos resultados de tratamento e efeitos tardios.

**Teresa
Cristina
Cardoso
Fonseca**

*Presidente da
SOBOPE*

Apesar dos avanços científicos, as taxas de cura das crianças e dos adolescentes com câncer no Brasil ainda ficam aquém daquelas encontradas nos países desenvolvidos. Diante desta afirmativa, cabe uma análise dos possíveis fatores causais, assim como possíveis medidas que poderão mudar esta realidade.

Vários são os fatores que contribuem para este fato. Desde a dificuldade de suspeitar da doença na Atenção Básica até o diagnóstico preciso e o tratamento adequado nas unidades de saúde. Por isso, há necessidade imediata de uma grande união interinstitucional para que seja possível alterar esse cenário. Assim, a SOBOPE apoia projetos e viabiliza parcerias que possam gerar um impacto positivo no atual contexto.

O Instituto Ronald McDonald (IRM), desde a sua fundação, vem contribuindo para a melhoria do atendimento dos pacientes oncológicos pediátricos no Brasil, seja colaborando com as instituições no apoio psicossocial, seja promovendo a adequação das unidades de tratamento. Com a SOBOPE, o IRM vem contribuindo principalmente nos encontros científicos, assim como viabilizando a CIOPE (Central Informatizada de Oncologia Pediátrica), local que concentra os dados de todos os protocolos cooperativos.

Desde 2007, o IRM, em parceria com a SOBOPE e o Instituto Nacional de Câncer (INCA), vem desenvolvendo o Programa Diagnóstico Precoce. Esta iniciativa, de grande relevância nacional, além de capacitar profissionais da Atenção Básica de todo o país, vem contribuindo na consolidação da linha de cuidados da criança com câncer nas regiões onde é executada. Assim, possibilita o encurtamento do tempo de encaminhamento destes pequenos pacientes às unidades de tratamento, o que contribui para a melhoria das taxas de cura.

Este é um modelo de parceria de sucesso que deverá ser replicado em vários setores e em vários outros projetos. Também representa um modelo de impacto que indiscutivelmente contará, de forma incondicional, com o apoio da SOBOPE.

O PANORAMA DO CONTROLE DO CÂNCER

**Carla
Lettieri e
Viviane
dos Santos
Junqueira**
*Instituto Ronald
McDonald*

O Cenário internacional

De acordo com estimativas da Agência Internacional para Pesquisa sobre o Câncer (IARC) e da Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 14 milhões de pessoas desenvolvem algum tipo de câncer anualmente. Cerca de 8,8 milhões de pessoas morrem da doença, sendo que 70% das mortes ocorrem em países de baixa e média renda. As estimativas da OMS indicam que, caso o câncer não seja controlado, em 2030 serão 21 milhões de novos casos por ano. Considerando que, em média, o câncer infantojuvenil afeta até 3% do total da população, será possível alcançar o patamar de até 630 mil novos casos anuais.

A diferença na mortalidade por câncer em países ricos, por um lado, e países de renda média e baixa, por outro, não tem relação apenas com a incidência – que é mais concentrada nos primeiros – mas, com a capacidade econômica, política e social de resposta de cada país. Por exemplo, estudo feito por Gospodarowicz identificou na África cerca de 198 milhões de pessoas que não têm acesso ao serviço de radioterapia (Gospodarowicz, 2014). Considerando que a recomendação da OMS é a de que haja um aparelho de radioterapia para 600 mil habitantes, seriam necessários 330 aparelhos para atender essa população.

Nos países ricos, a recomendação da OMS normalmente é seguida. Disparidades de acesso como essa se desdobram ainda em outros aspectos, por exemplo, na universalidade dos serviços de saúde, na qualidade do tratamento e na ausência de programas de detecção e de prevenção. Um dos exemplos mais claros do compromisso com o controle do câncer ainda está muito longe de sair do papel, é o fato de que anualmente quase 1 milhão de pessoas morrem de câncer de fígado e de colo de útero, que poderiam ser prevenidos por vacinas que podem custar menos que US\$ 5 a dose.

Além da perda de vidas, o crescimento do câncer também deverá causar severas perdas econômicas. Em 2010, essas perdas foram calculadas em U\$ 1,16 trilhões. O cálculo foi realizado considerando-se os custos do tratamento, do absenteísmo, do impacto sobre sistemas de saúde e os anos potenciais de vida perdidas.

Desde 1963 especialistas apontam para os riscos do impacto negativo do crescimento de novos casos de câncer, mas pouco foi feito até 2003, quando foi aprovada a Convenção Quadro de Controle do Tabaco. Desenvolvida no âmbito da OMS, a convenção visa "proteger gerações atuais e futuras das consequências devastadoras à saúde, sociais, ambientais e econômicas do consumo do tabaco". Desde então, a agência passou a recomendar veementemente que os Estados-membros das Nações Unidas adotem planos nacionais de controle do câncer nos quais sejam apresentadas estratégias para promover a prevenção, a detecção, o diagnóstico precoce, o tratamento e os cuidados paliativos.

Em maio de 2017, a 70ª Assembleia Geral da OMS aprovou a resolução WHA70, que ficou conhecida como Resolução do Câncer. Essa Convenção representa uma grande conquista para todos que buscam avanços no controle do câncer, pois reconhece formalmente as prioridades para redução das mortes e perdas sociais e econômicas. Os compromissos assumidos na Resolução, incluem:

- ⇒ Reduzir os fatores de risco do câncer por meio de políticas e programas;
- ⇒ Melhorar o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento;
- ⇒ Otimizar o uso de recursos humanos existentes e antecipar demandas futuras de prevenção e controle do câncer;
- ⇒ Melhorar os registros de câncer para embasar decisões de políticas públicas.

Apesar dos desafios, existem todas as ferramentas para reverter esse cenário. O câncer e suas consequências devem ser tratados como prioridade por governos em todas as suas esferas, por empresas, por organizações não-governamentais e por indivíduos. O diagnóstico precoce é, portanto, um dos pilares da estratégia recomendada pela OMS. Quando profissionais de saúde são capacitados para suspeitar dos primeiros sinais e sintomas e há o serviço de referência habilitado para o tratamento do câncer, os pacientes que ingressam no tratamento têm mais chances de sobrevida e os custos do tratamento são menores.

Torna-se, portanto, urgente investir mais em diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil para que crianças e adolescentes atingidos tenham futuro promissor, ao invés de aumentar as estatísticas de mortalidade.

O cenário brasileiro

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), estima-se que ocorrerão 420 mil casos novos de câncer, sem considerar o câncer de pele não-melanoma para cada ano do biênio 2018-2019. Uma vez que o percentual mediano dos tumores infantojuvenis observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros é de 3%, depreende-se que ocorrerão 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes (até os 19 anos).

Mesmo sendo uma doença rara, o câncer em crianças e adolescentes representa a primeira causa de morte, por doença, na faixa etária de 1 a 19 anos. Em 2015, ocorreram 2.704 óbitos — correspondentes a 7,9% entre todas as causas e a segunda maior causa de morte em todas as regiões (BRASIL, 2017).

Em países desenvolvidos, apesar de maior incidência, as taxas de mortalidade são menores em decorrência de melhores condições no acesso aos serviços médicos, de diagnóstico e tratamento. No Brasil, essas melhorias ainda não foram percebidas na mesma proporção vista nos países desenvolvidos. Estudo realizado pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) em 2016 apresentou sobrevida estimada em 64%* para todas as neoplasias em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos), variando de 50% na Região Norte, 60% na Região Nordeste, 65% na Região Centro-Oeste, 70% na Região Sudeste e 75% na Região Sul.

O câncer em crianças e adolescentes apresenta características que o tornam diferente do câncer em adultos. Possui origem, predominantemente, de células embrionárias, curto período de latência e, em geral, crescimento rápido, sendo muito importantes, para obtenção de melhores resultados, a pronta suspeita diagnóstica e o ágil encaminhamento para início de tratamento.

O Programa Diagnóstico Precoce do Instituto Ronald McDonald (IRM), que em 2018 completa 10 anos, começou a ser concebido em 2005, a partir de reuniões com o INCA e da compreensão do câncer como problema de saúde pública. A importância de disseminar conhecimentos aos profissionais da Atenção Básica de Saúde como premissa para a ampliação das ações de detecção precoce do câncer em crianças e adolescentes impulsionou a busca por experiências já existentes e

exitosas no assunto. No Recife, o Núcleo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer (NACC) desenvolvia, desde 2002, um trabalho de educação continuada com os 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 Sul Bahia (GACC), em Itabuna, desenvolvia, de forma similar, ações voltadas à capacitação das equipes de Saúde da Família com apoio do núcleo de estudantes de Medicina da Universidade Estadual de Santa Cruz (NEOP).

A partir destas experiências, formou-se um grupo de trabalho com representantes do Conselho Científico do IRM, do INCA, da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e da atual Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC), além das coordenadoras dos programas de Recife e Itabuna. Este grupo foi responsável pela definição das diretrizes do Programa e, em 2007, com o apoio de consultoria especializada em saúde pública, foi lançado o 1º edital para a seleção dos projetos que desenvolveram a etapa piloto do Programa em 2008.

O Programa Diagnóstico Precoce 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, contribuindo para o aumento das possibilidades de cura.

Em conformidade com as novas Portarias publicadas pelo Ministério da Saúde a partir de 2005, que apontam para a implementação das Redes de Atenção à Saúde (RAS) em oncologia, perpassando desde a Atenção Básica até a Atenção Especializada de Alta Complexidade, o Programa tem como objetivos específicos:

- ⇒ Financiar projetos de capacitação com foco nas equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), podendo considerar médicos do Sistema Único de Saúde (SUS) para a promoção do diagnóstico precoce de câncer em crianças e adolescentes;
- ⇒ Contribuir para a organização da Rede de Atenção ao Câncer infantojuvenil nas regiões onde os projetos são executados.

Até o momento, o Programa Diagnóstico Precoce do IRM foi implementado em 204 municípios do Brasil através da execução de 93 projetos, envolvendo parcerias entre gestores do SUS, instituições de apoio à criança com câncer, instituições de ensino, hospitais de tratamento, sociedades científicas e outras organizações da sociedade civil.

NORTE	
Associação Colorindo a Vida / Casa Ronald McDonald Belém	PA
NORDESTE	
Grupo de Apoio à Criança com Câncer - Bahia	BA
Grupo de Apoio à Criança com Câncer Sul Bahia	BA
Associação de Combate ao Câncer Infanto Juvenil - Associação Peter Pan	CE
Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas	AL
Fundação Antônio Dino	MA
Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer-Pernambuco	PE
Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva	RN
CENTRO-OESTE	
Associação dos Amigos das Crianças com Câncer - MS	MS
SUDESTE	
Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil	ES
Associação dos Membros do Grupo Luta Pela Vida	MG
Fundação Sara Albuquerque Costa - Montes Claros	MG
Instituto Desiderata	RJ
Associação Casa de Apoio Infantil Maria Augusta do Amaral Cesarino / Casa Ronald McDonald Jahu	SP
Associação Projeto Crescer do ABC / Casa Ronald McDonald ABC	SP
Grupo de Assistência à Criança com Câncer - São José dos Campos	SP
SUL	
Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia	PR
União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer	PR
Instituto do Câncer Infantil	RS

Além da expressiva abrangência do Programa, os projetos propiciaram a aproximação entre gestores públicos, profissionais da Atenção Básica, da alta complexidade e das centrais de regulação do SUS, facilitando o diálogo, a discussão de casos e os encaminhamentos adequados e mais rápidos das crianças e dos adolescentes com suspeita de câncer aos centros de tratamento especializados.

A pesquisa de avaliação de impacto do Programa Diagnóstico Precoce, realizada nos anos de 2011 e 2012 pelo Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (NATS/IFF/FIOCRUZ), envolveu 8 instituições

HOUE AUMENTO DE

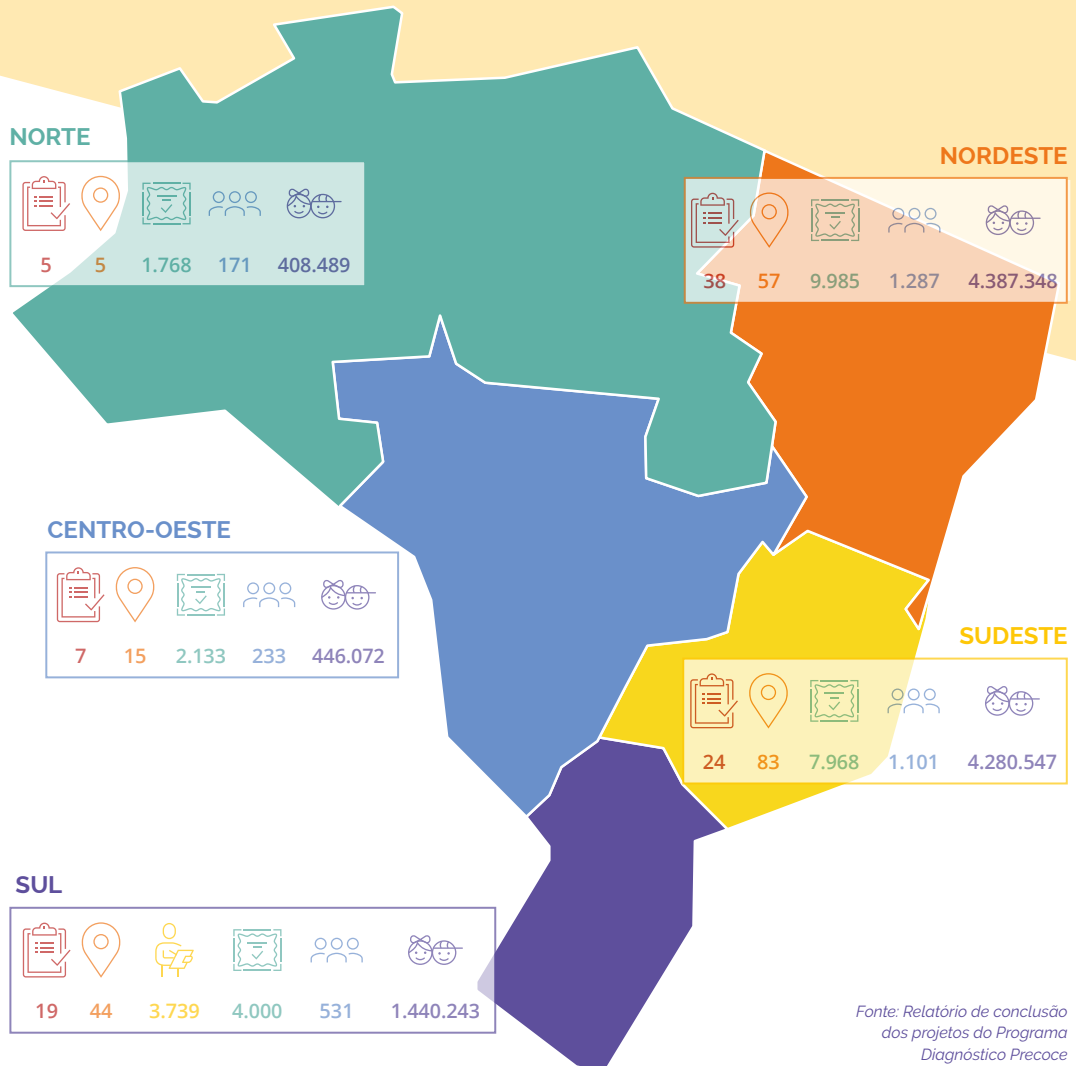
23%

NA DETECÇÃO DE CRIANÇAS
COM SUSPEITA DE CÂNCER
NAS ÁREAS EM QUE
AS EQUIPES ESF FORAM
CAPACITADAS PELO
PROGRAMA

E REDUÇÃO EM

61%

NO TEMPO DE TRAJETÓRIA
DOS CASOS SUSPEITOS
DESDE A PERCEPÇÃO
DOS SINAIS E SINTOMAS
ATÉ A CHEGADA
AO CENTRO DE REFERÊNCIA




Projetos executados


Municípios alcançados


Profissionais capacitados


Equipes ESF envolvidas


Crianças e adolescentes*

*estimativa, entre 0 a 19 anos residentes nas cidades capacitadas

proponentes, responsáveis pela implementação do Programa em 8 estados brasileiros. Os resultados demonstraram que houve aumento de 23% na detecção de crianças com suspeita de câncer nas áreas em que as equipes ESF foram capacitadas pelo Programa e a redução em 61% (13 para 5 semanas) no tempo de trajetória dos casos suspeitos desde a percepção dos sinais e sintomas até a chegada ao Centro de Referência.

O estudo das informações contidas nas fichas dos profissionais de saúde que se inscreveram nos cursos oferecidos pelo Programa Diagnóstico Precoce reafirma a necessidade de capacitação e de disseminação de informações e conhecimento na área do câncer infantojuvenil. Foram analisadas as fichas de inscrição de 13.677 profissionais de saúde, de vários municípios do país, sendo a grande maioria (98%) de profissionais inseridos em equipes da ESF. Apenas 9% dos profissionais responderam que já participaram de algum curso com esse tema, mas o percentual de profissionais que afirmaram já ter acompanhado algum caso de criança ou adolescente com câncer foi bem mais alto: 19%.

Em todas as edições do Programa Diagnóstico Precoce em que as fichas de inscrição dos alunos foram examinadas, a maior dificuldade citada pelos profissionais que já acompanharam algum caso de criança ou adolescente com câncer foi a *"falta de recursos econômicos da família para investigação e tratamento"*. No total, essa dificuldade foi citada 25% das vezes, seguida por *"identificação dos sinais e sintomas"* (19%). A *"referência para esclarecimento diagnóstico com especialista"* aparece como a terceira dificuldade mais citada (14%), junto com *"comunicação da suspeita diagnóstica à família"* (14%). As demais dificuldades citadas são relacionadas à referência para os exames laboratoriais (9%) e de imagem (12%) e também para os hospitais de tratamento (8%), nos casos onde o diagnóstico foi confirmado.

A análise das respostas dos profissionais indica desconhecimento a respeito dos princípios do Sistema Único de Saúde e dos direitos dos pacientes com câncer, posto que é dever do Estado a oferta de serviços para a investigação e o tratamento da doença. Aponta também para a existência de dificuldades de acesso aos serviços do SUS e para uma desorganização local na atenção à saúde da criança e do adolescente nos casos de suspeita de câncer.

O livro, que nessa edição recebe o título: **O Diagnóstico Precoce do Câncer Infantojuvenil e a Atenção Básica: Estratégias e Desafios para Aumentar as Chances de Cura**, surgiu da necessidade de elaboração de material didático para apoio ao processo de ensino e aprendizagem preconizado pelo Programa Diagnóstico Precoce e

para utilização e consulta nas Unidades de Saúde capacitadas pelo Programa. A primeira edição foi publicada em 2009, e a segunda edição, no ano de 2012.

A proposta de atualização e lançamento desta terceira edição está relacionada à exigência de atualização de alguns conteúdos e conceitos, principalmente, no que se refere à legislação que versa sobre o câncer no Brasil. Os conteúdos tratados estão direcionados para contribuir com a atuação de todos os profissionais da Atenção Básica para a assistência de crianças e adolescentes com suspeita e com diagnóstico de câncer. A experiência de 10 anos do Programa Diagnóstico Precoce do IRM certificou a importância dos profissionais que atuam nesse nível da atenção à saúde da população para a superação de uma série de obstáculos que ainda atrasam o diagnóstico e o tratamento adequado de crianças e adolescentes com câncer em vários lugares do Brasil.

As ementas de todos os capítulos foram construídas coletivamente, a partir de um amplo processo de consultas e discussões envolvendo as instituições executoras dos projetos, docentes e alunos participantes do Programa Diagnóstico Precoce, técnicos do Ministério da Saúde e do INCA, representantes da SOBOPE e especialistas da área do câncer infantojuvenil.

Em coerência com a complexidade e amplitude dos temas, os capítulos apresentam abordagens interdisciplinares e autores altamente qualificados e com grande experiência no cuidado de crianças e adolescentes com câncer. Os três primeiros capítulos trazem um olhar macro sobre a questão colocando em pauta os aspectos epidemiológicos e de organização da rede de atenção oncológica, a importância da Atenção Básica na detecção precoce e no acompanhamento e os direitos sociais da criança e do adolescente com câncer.

Na sequência, dois capítulos abordam as possibilidades e os limites para a detecção precoce e os sinais e os sintomas do câncer na infância e na adolescência, oferecendo um olhar técnico e, ao mesmo tempo, prático para que os conhecimentos possam ser fixados e facilmente usados pelos profissionais em suas atividades diárias. Nos dois últimos capítulos são apresentadas as várias possibilidades de cuidados interdisciplinares e paliativos aos pequenos pacientes com câncer.

Em um cenário onde as atitudes dos vários profissionais para o diagnóstico precoce podem fazer real diferença na história de crianças e adolescentes, esse livro busca ser, para além de elemento de promoção de novos conhecimentos e práticas, um novo agente transformador da realidade na saúde infantojuvenil brasileira.



CAPÍTULO 1

ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DE ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA

Angela Pinto dos Santos e Rejane Leite de Souza Soares

Ministério da Saúde

Para o Brasil, no biênio de 2018/2019¹, estimam-se 600 mil novos casos de câncer (CNC). Espera-se para o país, neste período, mais de 400 mil casos novos de câncer quando excluídos os tumores de pele não-melanoma. Como o percentual nacional mediano dos tumores pediátricos observados no Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) encontra-se próximo de 3% dos mais de 400 mil CNC, o cenário aponta para aproximadamente 12.500 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos incompletos.

ENTENDENDO O RCBP

São registros que fornecem informações permanentes sobre o número de casos novos de uma área delimitada, permitindo detectar onde a população local é mais afetada pela doença oncológica, fatores ambientais que podem estar relacionados e influenciar na prevalência da doença, identificar grupos étnicos afetados promovendo assim investigações epidemiológicas e estudos específicos. As informações obtidas desses registros também auxiliam na determinação da necessidade de campanhas junto a população, na detecção precoce e prevenção do câncer, como também na avaliação de novas técnicas diagnósticas. O principal propósito desse tipo de registro é avaliar o impacto do câncer em uma determinada população.

O cálculo do número considerado de tumores pediátricos, para 2018, levou em conta apenas os valores estimados para todas as neoplasias, sem incluir os tumores de pele não-melanoma, justificado por sua magnitude em adultos diferir tanto da observada em crianças e adolescentes.² As Regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 5.300 e 2.900, respectivamente, seguidas pelas Regiões Centro-Oeste (1.800 casos novos), Sul (1.300 casos novos) e Norte (1.200 casos novos).

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). 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

¹ <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/>

² Estimativa Incidência de Câncer no Brasil – 2018-2019

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. Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles³). Na próxima página, são apresentados o percentual dos tumores em crianças (0-14 anos) com relação a todos os tumores, em ambos os sexos, por RCBP (período de referência e grupo tumoral nas regiões do Brasil).

No biênio de 2018/2019,
estimam-se 12.500 novos casos de câncer em
crianças e adolescentes até os 19 anos incompletos.



A sobrevida no câncer pediátrico está relacionada a diversos fatores, como as características do paciente (sexo e idade), à localização do tumor e sua extensão e ao seu tipo. Porém, as questões inerentes à organização do Sistema de Saúde — que podem implicar maior ou menor facilidade e oportunidade de diagnóstico, referência para tratamento, qualidade do tratamento e suporte social — também contribuem para determinar chances diferenciadas de sobrevida (Black, 1998)⁴.

Segundo o INCA,⁵ (INCA, 2016) a sobrevida estimada para todas as neoplasias em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos incompletos) foi cerca de 64%, variando de 50% na Região Norte, 60% na Região Nordeste, 65% na Região Centro-Oeste, 70% na Região Sudeste e 75% na Região Sul. Nos EUA, a sobrevida em cinco anos do câncer em crianças e adolescentes aumentou de 28% em 1960 para 75% em 1990, um crescimento de 42% (Simone, 1998). Na Europa, a sobrevida em cinco anos também melhorou, passando de 44% naquelas diagnosticadas em 1970 para 64% em crianças diagnosticadas em 1980 e 74% para crianças diagnosticadas em 1990 (Steliarova-Foucher, 2004).⁶

³ <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>

⁴ 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).

⁵ <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/versao-completa.pdf>

⁶ 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): an epidemiological study. *The Lancet*, v. 364, n. 9.451, p. 2.097-2.105, dez. 2004.

PERCENTUAL DOS TUMORES EM CRIANÇAS (0-14 ANOS) COM RELAÇÃO A TODOS OS TUMORES, EM AMBOS OS SEXOS, POR RCBP (PERÍODO DE REFERÊNCIA) E GRUPO TUMORAL

Região	RCBP	Grupo I Leucemias		Grupo II Linfomas		Grupo III Tumores de SNC		Grupo IV Neuroblastoma		Grupo V Retinoblastoma	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
NORTE											
	Belém (2000-2003)	132	37,4	46	13,0	29	8,2	*	2,0	*	2,3
	Manaus (2002-2006)	173	39,5	63	14,4	55	12,6	*	0,2	*	1,8
	Palmas (2000-2010)	23	26,4	16	18,4	10	11,5	*	1,1	*	1,1
	Roraima (2003-2006)	*	11,8	*	17,6	*	47,1	*	0,0	*	0,0
NORDESTE											
	Aracaju (2005-2009)	34	24,1	17	12,1	15	10,6	*	2,8	*	1,4
	Fortaleza (2002-2006)	164	27,5	99	16,6	70	11,7	16	2,7	13	2,2
	João Pessoa (2004-2008)	42	23,6	25	14,0	23	12,9	*	2,8	*	2,2
	Natal (2001-2005)	42	21,6	23	11,9	27	13,9	*	4,6	*	3,6
	Recife (2003-2007)	78	22,0	36	10,1	63	17,7	*	2,0	*	2,0
	Salvador (2001-2005)	131	23,2	74	13,1	81	14,4	19	3,4	17	3,0
	Teresina (2000-2002)	37	35,2	15	14,3	14	13,3	*	1,9	*	1,0
CENTRO-OESTE											
	Campo Grande (2000-2003)	50	31,1	31	19,3	18	11,2	*	2,5	*	0,6
	Cuiabá (2003-2007)	64	26,6	40	16,6	35	14,5	*	2,5	*	0,8
	Distrito Federal (2000-2002)	74	19,0	68	17,5	56	14,4	13	3,3	*	2,1
	Goiânia (2005-2009)	110	24,6	56	12,5	72	16,1	15	3,3	11	2,5
SUDESTE											
	Belo Horizonte (2002-2006)	128	23,7	82	15,2	89	16,5	23	4,3	*	1,1
	Campinas (2001-2005)	47	32,1	17	12,0	24	23,4	10	6,2	*	0,7
	Grande Vitória (2004-2008)	88	24,7	33	21,6	64	19,6	17	0,0	*	1,0
	Jahu (1996-2012)	24	8,1	21	13,5	19	2,7	*	2,7	*	2,7
	Poços de Caldas (2007-2011)	*	17,3	*	13,6	*	8,5	*	3,2	*	1,4
	São Paulo (2006-2010)	562	23,6	442	8,5	277	12,1	105	5,0	46	2,5
SUL											
	Curitiba (2006-2010)	132	26,9	59	12,0	46	9,4	26	5,3	*	1,0
	Florianópolis (2008-2010)	16	26,9	*	14,2	*	12,4	*	3,4	*	2,6
	Porto Alegre (2002-2006)	104	22,2	55	4,2	48	11,1	13	2,8	10	2,8
MEDIANA			25,6		13,6		13,3		2,9		1,5

Fonte: <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/>

Grupo VI Tumores renais		Grupo VII Tumores hepáticos		Grupo VIII Tumores ósseos		Grupo IX Tecidos moles		Grupo X Tumores células germinativas		Grupo XI Outros neop. malig. epiteliais		Grupo XII Outras neoplasias malignas		Todas as neoplasias
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
19	5,4	*	0,6	24	6,8	14	4,0	10	2,8	24	6,8	38	10,8	353
18	4,1	*	0,7	29	6,6	16	3,7	15	3,4	35	8,0	22	5,0	438
*	2,3	*	1,1	*	4,6	11	12,6	*	3,4	12	13,8	*	3,4	87
*	0,0	*	0,0	*	0,0	*	5,9	*	0,0	*	11,8	*	0,0	17
*	2,1	*	2,1	*	1,4	*	5,0	*	4,3	48	34,0	*	0,0	141
20	3,4	*	0,5	43	7,2	28	4,7	19	3,2	63	10,6	59	9,9	597
*	4,5	*	0,0	24	13,5	13	7,3	*	2,8	21	11,8	*	4,5	178
*	3,1	*	0,5	14	7,2	*	2,6	10	5,2	33	17,0	17	8,8	194
12	3,4	*	0,8	19	5,4	23	6,5	17	4,8	80	22,5	10	2,8	355
39	6,9	*	1,4	39	6,9	39	6,9	29	5,1	53	9,4	35	6,2	564
*	5,7	*	1,0	*	5,7	*	6,7	*	6,7	*	5,7	*	3,8	105
11	6,8	*	1,2	12	7,5	15	9,3	*	3,7	*	4,3	*	2,5	161
10	4,1	*	0,0	13	5,4	13	5,4	15	6,2	32	13,3	11	4,6	241
20	5,1	*	0,3	24	6,2	23	5,9	24	6,2	59	15,2	22	5,7	389
15	3,3	*	1,1	24	5,4	35	7,8	23	5,1	87	19,4	*	1,6	448
18	3,3	*	1,1	38	7,1	29	5,4	29	5,4	74	13,7	15	2,8	539
*	5,5	*	0,0	*	5,8	*	5,5	5	2,2	*	2,9	*	3,6	199
15	1,0	*	0,0	16	4,1	15	7,2	*	6,2	*	14,4	10	0,0	274
*	2,7	*	2,7	*	2,7	*	10,8	*	8,1	14	40,5	*	2,7	97
*	3,0	*	0,4	*	5,4	*	4,2	*	4,5	15	20,7	*	16,5	37
97	2,0	13	0,5	176	3,0	137	4,0	146	2,5	673	2,0	537	2,5	3248
15	3,1	*	0,8	36	7,3	19	3,9	27	5,5	128	26,1	13	2,6	491
*	3,1	*	1,0	*	8,5	*	4,7	*	6,5	25	10,1	*	6,7	72
12	9,7	*	2,8	33	1,4	18	5,6	25	1,4	39	34,7	26	2,8	387
	3,2		0,7		5,8		5,4		4,9		14,1		3,5	

Vários fatores colaboraram para a melhora dos resultados, como cuidado especializado das crianças em unidades de oncologia pediátrica dedicadas, com equipes especializadas e participação em estudos clínicos prospectivos, bem delineados (Craft, 2000)⁷; (Simone, 2006)⁸. No Brasil, embora os resultados de muitos serviços especializados sejam comparáveis aos de países mais ricos, persistem diferenças regionais na oferta de serviços, fazendo com que as médias de sobrevivência no país ainda estejam abaixo daquelas esperadas para o desenvolvimento e o conhecimento técnico do momento.



Na faixa dos 5 aos 19 anos incompletos, o câncer representa a primeira causa de óbitos por doença, se não forem considerados aqueles por causas externas.

Atualmente, o câncer é uma das principais causas de óbitos nos pequenos pacientes, especialmente pela redução, nos últimos anos, das doenças preveníveis por imunização ou impactadas por outras ações básicas de saúde e pela melhoria nas condições de vida da população.

Considerando os dados preliminares de mortalidade do ano de 2016, ocorreram cerca de 2.840 óbitos por câncer em crianças e adolescentes brasileiros (de 0 a 19 anos incompletos). As neoplasias ocuparam a segunda posição por doença nestes óbitos, ficando abaixo dos óbitos atribuídos às doenças do aparelho respiratório.

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. As propostas de enfoque diferenciado das políticas públicas para a questão do câncer na infância e na adolescência se justificam pela expressão da mortalidade proporcional demonstrada.

Quando se verificam os dados de mortalidade na faixa etária de 05 a 19 anos incompletos para o ano de 2016, as neoplasias passam a ocupar o primeiro lugar dos óbitos por doença com 2.138⁹ ocorrências. Se considerarmos todos os óbitos, o câncer fica atrás apenas dos óbitos por causas externas.

⁷ CRAFT, A. W. Childhood cancer: mainly curable so where next? *Acta Paediatrica*, v. 89, n. 4, p. 386-392, 2000

⁸ 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.

⁹ <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/pob10uf.def>

Os dados destacam a importância atual do câncer na formulação de políticas e ações de saúde para crianças e adolescentes. Assim, as estratégias do Sistema de Saúde e serviços em geral devem visar a suspeita diagnóstica, mesmo sendo a maior parte de seus sinais e sintomas inespecíficos. Essa ampliação da sensibilidade pode resultar na detecção precoce de casos, impulsionando a necessidade da organização da rede de serviços, nos seus diferentes níveis de assistência, e na garantia do acesso também precoce ao tratamento adequado e de qualidade.

LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS PÚBLICAS

A saúde como direito social reconhecido na Constituição Federal de 1988¹⁰ tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e aos serviços essenciais. O Sistema Único de Saúde (SUS), marco da reforma sanitária, consolida o direito de todos à saúde e o dever do estado, mediante a implantação de políticas sociais e econômicas que apontem à redução do risco de doença e de outros agravos, ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Assim, ações e serviços de saúde devem integrar uma rede regionalizada e hierarquizada, constituindo um sistema único e organizado de acordo com as seguintes diretrizes: descentralização, com direção única em cada esfera de governo; e atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais e a participação da comunidade.

A construção do SUS marca o desafio de trabalhar em redes integradas de saúde. A ideia de rede está implícita nos princípios e nas diretrizes do SUS e na Lei Orgânica da Saúde nº 8080 de 19 de setembro de 1990¹¹, que traz a proposta de rede hierarquizada e regionalizada e foi regulamentada pelo Decreto nº 7.508/11¹², no âmbito da organização do SUS, do planejamento da Saúde, da assistência à saúde e da articulação interfederativa, apontando novos desafios na gestão desse Sistema. A lei também designou o Contrato Organizativo

¹⁰ <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/consti/1988/constituicao-1988-5-outubro-1988-322142-publicacaooriginal-1-pl.html>

¹¹ http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm

¹² http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm

da Ação Pública da Saúde (COAP)¹³ como a figura jurídica que dará concretude aos compromissos de cada ente federado frente aos objetivos comuns, discutidos e aprovados em consenso em cada região, respeitando a diversidade federativa e garantindo a segurança jurídica necessária a todos.

SOBRE O COAP

O COAP tem por objeto a organização, o financiamento e a integração das ações e dos serviços de saúde, sob a responsabilidade dos entes federativos na região de saúde, com a finalidade de garantir a integralidade da assistência à saúde dos usuários através da rede de atenção à saúde para conformar o Sistema Único de Saúde (SUS).

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB)¹⁴ estabelece como competência dos municípios organizar o fluxo de usuários, visando a garantia das referências aos serviços e as ações de saúde fora do âmbito da Atenção Básica. Outros elementos importantes são os componentes da Regulação e da Programação Pactuada e Integrada (PPI)¹⁵ e a regionalização do Pacto de Gestão¹⁶, que estão intrinsicamente vinculados à organização das redes municipais e regionais de Saúde.

Para viabilizar o SUS na vida real, os gestores municipais, estaduais e federais precisam investir na construção de Redes de Atenção à Saúde. As redes, em essência, correspondem à articulação entre serviços e sistemas de saúde e às relações que se desenvolvem mediante interdependência entre os pontos da Rede.

Considerando a definição de governança usada pelo SUS, articulação e cooperação entre atores sociais e políticos, do governo e da sociedade, visam a construção de arranjos institucionais para que objetivos sejam alcançados. O Ministério da Saúde, por exemplo, dispõe de uma série de políticas públicas para atender a população que usa o SUS e conta com várias publicações para capacitação permanente dos profissionais em diversas áreas.

¹³ http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/contrato_organizativo_acao_publica_saude.pdf

¹⁴ Política Nacional de Atenção Básica

¹⁵ <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/DiretrizesProgPactuadaIntegAssistSaude.pdf>

¹⁶ <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/DiretrizesProgPactuadaIntegAssistSaude.pdf>

Em 2003, o INCA, no âmbito do Ministério da Saúde, inovou ao definir o câncer como problema de saúde pública. Essa alteração foi desdobrada na contribuição dos serviços de saúde de todos os níveis de complexidade, na participação das instituições da sociedade civil e na 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.

Dois anos mais tarde, em 2005, o Ministério da Saúde, em parceria com diversos atores, publicou as Portarias GM/MS nº 2.439¹⁷ e SAS/MS nº 741¹⁸, que apresentaram a Política Nacional de Atenção Oncológica e os conceitos sobre Unidades e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON e CACON), determinando seus papéis na rede de saúde e as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho no contexto da rede assistencial.

Entre outros aspectos, a época para o credenciamento dos serviços nos diferentes níveis de atenção, conforme as condições e o perfil de desempenho, foi determinada a partir de parâmetros que consideravam a base territorial de atuação e das estimativas de casos novos de câncer por ano em determinada região, relacionando esses números às necessidades de oferta de atenção oncológica.

Já em 2013 foi promulgada a Portaria nº 874¹⁹, que instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Um ano mais tarde, em 2014, o Ministério da Saúde revogaria as Portarias GM/MS nº 2.439²⁰ e SAS/MS nº 741. Na sequência, publicaria a Portaria GM/MS nº 483²¹, que define a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado, e a Portaria SAS/MS nº 140²² que redefine os critérios e os parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia, além de definir as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos e estruturais para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

¹⁷ http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf

¹⁸ http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/sau.delegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html

¹⁹ http://www.lex.com.br/legis_27464728_PORTARIA_N_874_DE_7_DE_JULHO_DE_2017.aspx

²⁰ http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf

²¹ http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/sau.delegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html

²² http://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/sau.delegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html

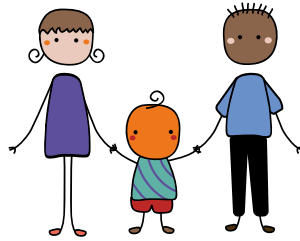
Os hospitais habilitados como UNACON ou CACON podem prestar atendimento em diferentes especialidades, incluindo-se o Serviço de Oncologia Pediátrica. Para tal, os hospitais, por decisão do respectivo gestor do SUS e com base na análise de necessidades, poderão solicitar habilitação como Unidade ou Centro de Assistência de Alta Complexidade com Serviço de Pediatria ou como Unidade de Assistência de Alta Complexidade Exclusiva de Oncologia Pediátrica. Ambas deverão possuir estrutura física condizente e recursos humanos específicos, realizando o diagnóstico diferencial, o diagnóstico definitivo e o tratamento de neoplasias malignas de crianças e adolescentes respeitando a mencionada Portaria.

Com foco na atenção integral, o Ministério da Saúde estabeleceu a realização de um plano por estado que contemple o atendimento em diversas áreas, sendo uma delas o atendimento específico em oncologia pediátrica. Foram estabelecidos parâmetros populacionais por região, considerando o perfil epidemiológico dos cânceres pediátricos no país, na perspectiva de garantir a qualidade da assistência.

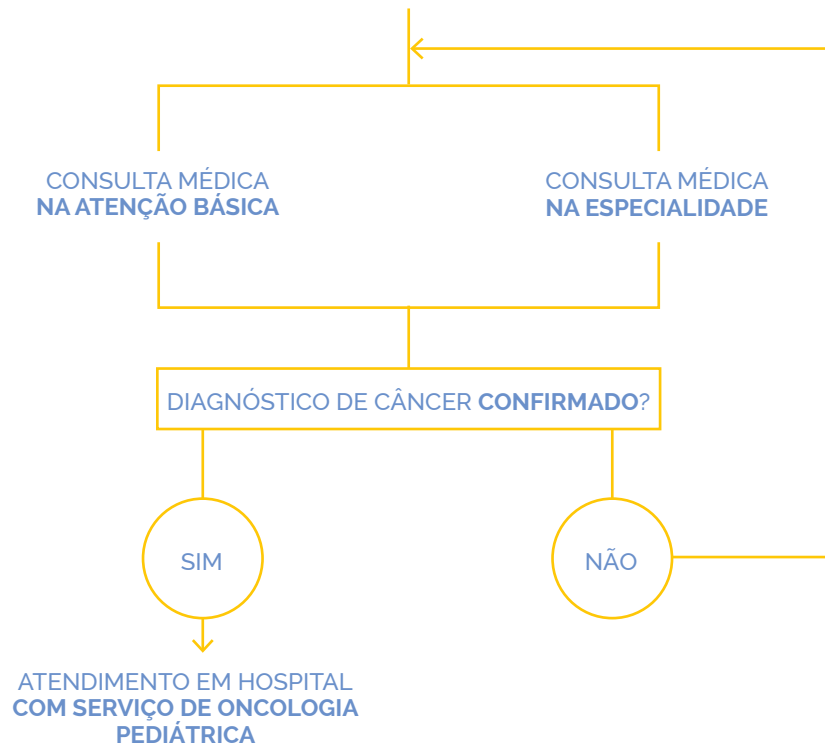
O parâmetro mínimo de atendimento adotado foi de 100 casos novos de câncer pediátrico por ano para cada estabelecimento de saúde, na seguinte proporção: Região Norte, 1 estabelecimento de saúde habilitado para cada 3.500.000 (três milhões e quinhentos mil) habitantes; Região Nordeste, 1 estabelecimento de saúde habilitado para cada 2.700.000 (dois milhões e setecentos mil) habitantes; Região Centro-Oeste, 1 estabelecimento de saúde habilitado para cada 1.700.000 (um milhão e setecentos mil) habitantes; e nas Regiões Sudeste e Sul, 1 estabelecimento de saúde habilitado para cada 1.300.000 (um milhão e trezentos mil) habitantes.

Os hospitais que realizam esse atendimento específico deverão ser responsáveis pelas consultas e pelos exames para o diagnóstico diferencial e definitivo de cânceres de crianças e adolescentes, além de tratamento em cirurgia e oncologia pediátrica, acompanhamento e cuidados paliativos. Além disso, o Serviço de Oncologia Pediátrica deve fazer parte da estrutura organizacional e física da unidade hospitalar e possuir corpo clínico especializado e estrutura física em nível ambulatorial e de internação. É necessário possuir área específica para o atendimento em oncologia clínica para pacientes pediátricos. Entende-se como oncologia clínica todo o atendimento clínico, incluindo a quimioterapia.

ORGANIZAÇÃO DA LINHA DE CUIDADO DOS PACIENTES PEDIÁTRICOS COM FORTE SUSPEITA DE CÂNCER



CRIANÇAS OU ADOLESCENTES
APRESENTAM
SINAIS E SINTOMAS COMPATÍVEIS





A IMPORTÂNCIA DA
ATENÇÃO BÁSICA
NA DETECÇÃO
PRECOCE E NO
ACOMPANHAMENTO
DAS CRIANÇAS E
DOS ADOLESCENTES
COM CÂNCER

Angela Pinto dos Santos e Rejane Leite de Souza Soares

Ministério da Saúde

A Atenção Básica (AB) é caracterizada como porta de entrada preferencial do Sistema Único de Saúde (SUS). Possui espaço privilegiado de gestão do cuidado dos usuários e cumpre papel estratégico na Rede de Atenção. Serve também como base para o ordenamento e a efetivação da integralidade na atenção à saúde. Para tanto, é necessário que tenha resolutividade, capacidade clínica do cuidado e incorporação de tecnologias (diagnósticas e terapêuticas). Assim, sua articulação com outros pontos da rede de saúde é primordial para atenção integral dos usuários.



A Atenção Básica integra e articula a Rede de Atenção à Saúde (RAS), interconectando os serviços que são ofertados de forma fragmentada.

A AB integra e articula a Rede de Atenção à Saúde (RAS), interconectando serviços que, normalmente, são ofertados de forma fragmentada. Para que a AB possa ordenar a RAS, é preciso que as equipes reconheçam as demandas de saúde da população sob sua responsabilidade, organizando-as em relação aos outros pontos de atenção e contribuindo para que a programação tenha como ponto de início essas necessidades.

A AB atua no centro de comunicação entre os diversos pontos de atenção responsabilizando-se pelo cuidado dos usuários em qualquer destes pontos através de uma relação horizontal, contínua e integrada com o objetivo de produzir a gestão compartilhada da atenção integral. Articula também as outras estruturas das redes de saúde e intersetoriais, públicas, comunitárias e sociais. Para isso, é necessário incorporar ferramentas e dispositivos de gestão do cuidado, como: gestão das listas de espera (encaminhamentos para consultas especializadas, procedimentos e exames), prontuário eletrônico em rede, protocolos

ENTENDENDO A RAS

De acordo a Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, a RAS deve promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária e eficiência econômica.

de atenção organizados sob a lógica de linhas de cuidado, discussão e análise de casos traçadores, eventos-sentinela e incidentes críticos, dentre outros. As práticas de regulação realizadas na Atenção Básica devem ser articuladas com os processos regulatórios realizados em outros espaços da rede, de modo a permitir, ao mesmo tempo, a qualidade da micro regulação realizada pelos profissionais da Atenção Básica e o acesso a outros pontos de atenção nas condições e no tempo adequado, com equidade.

A Atenção Básica é o primeiro nível de atenção em saúde e se caracteriza por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte positivamente na situação de saúde das coletividades. Este trabalho é realizado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), nas Unidades Básicas de Saúde Fluviais, nas Unidades Odontológicas Móveis (UOM) e nas Academias de Saúde.

As equipes de Atenção Básica devem identificar os pacientes com necessidade de cuidados paliativos (saiba mais no capítulo 07) no território e ofertar cuidado integral, que pode ser realizado de forma ambulatorial ou domiciliar, a depender da condição clínica geral do usuário. Porém, deve tentar manter sempre o domicílio como lócus preferencial do cuidado, se esta for a preferência do paciente, especialmente na fase final da vida.

ENTENDENDO SOBRE EQUIDADE

Equidade é um dos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS) e tem relação direta com os conceitos de igualdade e de justiça. No âmbito do sistema nacional de saúde, se evidencia, por exemplo, no atendimento aos indivíduos de acordo com suas necessidades, oferecendo mais a quem mais precisa e menos a quem requer menos cuidados.

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



Assim, cabe à AB realizar um cuidado compartilhado com os serviços domiciliares e ambulatoriais especializados e acolher o paciente em cuidados paliativos advindo do nível hospitalar. Essa atuação na saúde deve ser longitudinal, sendo ofertada pelas equipes de Atenção Básica

conjuntamente com um forte ponto de atuação que é realizada pelo Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), mantendo a retaguarda dos demais pontos da Rede de Atenção sempre que necessário.

MUDANÇAS COM A NOVA PNAB

A nova Política Nacional de Atenção Básica (PNAB)¹ apresenta mudanças em relação ao financiamento da AB. Reconhece, por exemplo, novos modelos de atenção e a ampliação do número de equipes que receberão recursos do Ministério da Saúde. A regra permite ao gestor municipal compor suas equipes de AB de acordo com as características e as necessidades locais. Também permite que o gestor trabalhe suas equipes de acordo com suas especificidades e necessidades, incluindo como prioridade a Estratégia de Saúde da Família (ESF). Outra novidade é que traz oportunidades de reconhecimento dos serviços já existentes nos municípios que são financiados apenas pelos gestores locais.



Com a nova política, os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e os Agentes de Combate às Endemias (ACE) são reconhecidos como elos importantes no diagnóstico das necessidades nos territórios.

Nos últimos 14 anos, o SUS ampliou o debate sobre as Redes de Atenção à Saúde ao perceber a necessidade de consolidar um modelo mais adequado à situação epidemiológica do país. Até então, não haviam sido discutidos nem trabalhados fortemente o conceito de regionalização e o papel da Atenção Primária a Saúde (APS) como ordenadora da Rede de Atenção que, apesar de ter sido instituída em 2010, ainda não havia sido incorporada à PNAB estabelecida em 2011.

A ESF continua como ação prioritária para a organização da APS no país, mas a nova PNAB reconhece a necessidade de ampliar a cobertura da população contemplada pela Saúde da Família e a importância de ter uma Atenção Primária de qualidade e resolutiva. Com a nova política, os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e os Agentes de Combate às Endemias (ACE) são reconhecidos como elos importantes no diagnóstico

¹ Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=68&data=22/09/2017>

das necessidades dos territórios. Várias atividades realizadas pelo ACS e pelo ACE são comuns. Assim, as ações de AB e Vigilância inserem o agente de endemia na Atenção Básica da Saúde da Família instituindo um conjunto de ações e atribuições desses atores que devem ser necessariamente compartilhadas.

A nova PNAB valoriza e amplia o trabalho dos agentes e ainda proporciona, através de capacitações, novas atribuições. Dessa forma, o agente de saúde pode também realizar orientações e atuar como elemento de mobilização e de modificação no território. Esta proposta é importantíssima porque permite potencializar o tempo e o trabalho dos agentes, aumentando seu alcance. Ainda que cada tipo de profissional tenha suas especificidades, o novo cenário permite planejar as ações em conjunto, sempre que possível, aumentando a resolutividade.

LIDANDO COM O CÂNCER ENTRE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Os profissionais da AB devem estar aptos para reconhecer os sinais e os sintomas que podem indicar o câncer infantojuvenil² e realizar a adequada referência aos serviços de média e alta complexidade. Além de conhecimento técnico, imprescindível na suspeição de casos de câncer, devem estar capacitados para acolher a população infantojuvenil e oferecer os cuidados adequados no âmbito das alterações físicas, psicológicas e sociais impostas pela doença, que envolve o usuário e sua família.

Todos os profissionais da Atenção Básica devem estar aptos para reconhecer os sinais e os sintomas que podem indicar o câncer infantojuvenil.

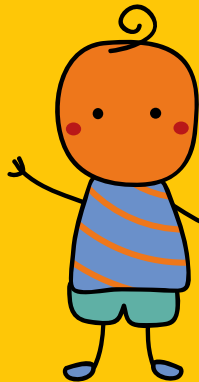


Santos e Soares (2017)³ expõem que o prognóstico do câncer na criança e no adolescente é influenciado positivamente por estratégias de diagnóstico precoce e continuidade do cuidado por meio do tratamento adequado no tempo oportuno. Portanto, na assistência à

² BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. Rio de Janeiro: INCA, 2009a.

³ <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatri-co.pdf>

SINAIS E SINTOMAS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL



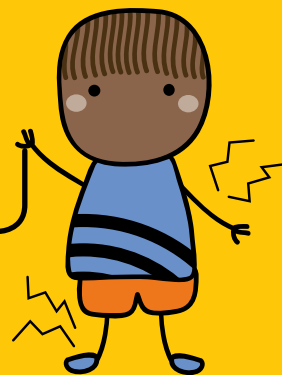
FEBRE PROLONGADA SEM CAUSA IDENTIFICADA



CRESCIMENTO DO OLHO PODENDO ESTAR ACOMPANHADO DE MANCHA ROXA NO LOCAL



PALIDEZ INEXPLICADA



DORES NOS OSSOS E NAS JUNTAS COM OU SEM INCHAÇOS



PERDA DE PESO



MANCHAS ROXAS, SANGRAMENTO PELO CORPO SEM MACHUCADO



CAROÇOS EM QUALQUER PARTE DO CORPO, PRINCIPALMENTE NA BARRIGA



VÔMITOS ACOMPANHADOS DE DOR DE CABEÇA, DIMINUIÇÃO DA VISÃO OU PERDA DE EQUILÍBRIO

saúde de crianças e adolescentes, os profissionais da Atenção Básica devem ter escuta qualificada, identificando esses pacientes como população prioritária, proporcionando atendimento humanizado e estabelecendo vínculos também com a família para alcançar soluções para as dificuldades.

Os profissionais da Atenção Básica são ainda 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 especializados em oncologia. A atuação destes profissionais é de fundamental importância por propiciar, pelas características de seu processo de trabalho, o diagnóstico e o início do tratamento oncológico adequado e tempestivo.

A atuação dos profissionais na AB no câncer infantojuvenil é de fundamental importância no diagnóstico e no início do tratamento oncológico adequado e tempestivo.



O melhor caminho para um atendimento digno às crianças e aos adolescentes com câncer passa pelo compartilhamento de responsabilidades com o estabelecimento de atendimento e de fluxos ágeis e resolutivos em que cada nível de atenção tem sua especificidade e importância. Toda criança que está em investigação diagnóstica ou em tratamento oncológico em hospital habilitado como a Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou o Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) continua também sob responsabilidade das equipes da Atenção Básica, que é a porta de entrada no atendimento e elo fundamental na melhoria da assistência.

O diagnóstico precoce e a rápida promoção das ações dele decorrentes são, além de responsabilidade de todos, necessários para que o paciente obtenha maior ou total chance de cura, tratamento mais rápido e menos desconfortável, com pouca ou nenhuma seqüela e menores impactos econômicos e sociais.



CAPÍTULO 3

OS DIREITOS SOCIAIS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER

Senir Santos da Hora

Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Tânia Mara Lopes Bitti Bortolini

Hospital Nossa Senhora da Glória

Teresa Cristina Cardoso Fonseca

Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE)

A inserção da família no cuidado de crianças e adolescentes com câncer implica em mudanças na organização do seu cotidiano. Além das alterações relacionadas aos aspectos físicos e psicológicos, há sérias mudanças na situação socioeconômica das famílias em função do tratamento oncológico. As orientações aqui apresentadas permitirão aos profissionais de saúde identificar as demandas de ordens práticas, econômicas e sociais apresentadas pelas famílias e, a partir desta identificação, proceder com o encaminhamento adequado à rede de atenção e proteção social.

Os direitos sociais são conquistas históricas da população que existem para estabelecer normas mínimas de proteção a todos os sujeitos e as classes, possibilitando maior justiça social e intervenção do estado em casos de violação das condições fundamentais da vida humana.

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



A Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, é o principal documento na defesa dos direitos humanos e, conseqüentemente, sociais no mundo. O documento exerceu grande influência na formulação da Constituição Federal do Brasil (CF), de 1988, e, posteriormente, nos mecanismos de garantias constitucionais.

Cada país, de alguma forma, incorporou os direitos sociais em suas constituições. No entanto, somente com a promulgação da Constituição Federal (CF), em 1988, a população brasileira teve seus direitos sociais, de fato, assegurados. Os avanços constitucionais relacionados à criança e ao adolescente foram ainda maiores, pois, a partir da CF, ambos passaram a ser considerados sujeitos portadores de direitos assegurados com absoluta prioridade e respeitando a sua condição de pessoa em desenvolvimento.

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



Art. 227. É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão. (...)

Mesmo passados trinta anos, muitos dilemas relacionados à garantia de acesso aos direitos fundamentais e vividos por famílias de crianças e adolescentes diagnosticados com câncer ainda chegam ao profissional assistente social nos dias de hoje.

OS DIREITOS SOCIAIS NA CONSTITUIÇÃO DE 1988

A CF assegurou, por meio de seus pressupostos, entre outros, o direito à saúde, à assistência social e à educação. Mais tarde, esses direitos foram implementados por meio de regulamentações específicas, que sinalizam a integração e a articulação entre as políticas públicas, assim como a garantia do acesso aqueles que delas necessitam.

A Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança, aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 20 de novembro de 1989 e assinada pelo Brasil em 26 de janeiro de 1990, consagrou a doutrina da proteção integral para crianças e adolescentes, assegurando em seu artigo 24, o reconhecimento pelos Estados Partes, do "direito da criança de gozar do melhor padrão possível de saúde e dos serviços destinados ao tratamento das doenças e à recuperação da saúde. Os Estados Partes envidarão esforços no sentido de assegurar que nenhuma criança veja-se privada de seu direito de usufruir desses serviços sanitários".

Saiba mais
acessando
esse link do seu
celular



O DIREITO À SAÚDE

O art. 196 da CF 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 Sistema Único de Saúde (SUS).

O SUS é organizado em rede, de forma articulada e interdependente, de modo a atender a todas as demandas de saúde da população. Abrange ações de promoção, prevenção, cura, reabilitação e

cuidados paliativos. A atenção, com o foco no cuidado integral, respeita o princípio da integralidade, tanto na assistência quanto na relação do usuário com os profissionais e unidades de saúde envolvidos no seu cuidado.



O art. 196 da CF 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"

Em maio de 2017, durante a 70ª Assembleia Mundial da Saúde (realizada em Genebra, Suíça), foi aprovada uma resolução de prevenção e controle do câncer por meio de uma abordagem integrada (Cancer Prevention and Control through an Integrated Approach - WHA70.12).

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



DIREITOS RELACIONADOS AO TRATAMENTO PARA PACIENTES COM CÂNCER

ASSISTÊNCIA INTEGRAL



Assistência integral em centros ou unidades de alta complexidade em oncologia, seja no município do paciente, no seu estado ou fora dele, que possuam médicos oncologistas, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, dentistas e fisioterapeutas, entre outros profissionais, conforme preconizado na Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. No caso de crianças e adolescentes, o serviço deve dispor de oncologistas pediatras e o estabelecimento deve atender aos critérios necessários para a habilitação.



ATENÇÃO DOMICILIAR

Pacientes com câncer e residentes em municípios que possuam o Programa Melhor em Casa, do SUS, podem contar com a atenção domiciliar nas situações em que a equipe do serviço de referência oncológico entender que o cuidado em casa e junto à família for o mais indicado para o tratamento e a qualidade de vida. O paciente é assistido por uma equipe de cuidadores formada, prioritariamente, por médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem e fisioterapeutas, podendo ainda contar com outros profissionais de saúde, articulados a outros pontos de atenção da rede de saúde, conforme a Portaria nº 2.527, de outubro de 2011.



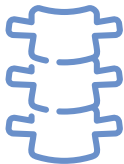
EXAMES

Exames para o diagnóstico, desde os mais simples aos mais complexos, necessários para elucidação diagnóstica, por meio do Sistema de Regulação (SISREG/SUS).



MEDICAMENTOS

Acesso a insumos e aos medicamentos mais indicados para os diferentes casos. Nas unidades de tratamento, estão disponíveis pelo SUS. Nos casos em que a medicação necessária não seja padronizada pelo SUS, mas o médico que assiste o paciente veja a necessidade de uso, cabe recurso judicial para assegurar o tratamento, devendo a solicitação médica estar baseada em avaliações criteriosas e de acordo com protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas baseados em evidências científicas.



ÓRTESES E PRÓTESES

A Portaria MS nº 1.060 de 05 de junho de 2002 assegura o direito a órteses e a próteses e meios auxiliares de locomoção necessárias para reabilitação e maior autonomia para pessoas que apresentem deficiências físicas e com alteração na sua funcionalidade.



PRAZO DE 60 DIAS PARA INÍCIO DO TRATAMENTO

Iniciar o primeiro tratamento no prazo de até 60 dias contados a partir da data do resultado do laudo patológico ou em prazo menor, conforme prevê a Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012, em seu artigo 2º. No que diz respeito ao câncer infantil, sinaliza-se a necessidade do início imediato do tratamento, devido ao rápido avanço da doença.

TRANSPORTE



Baseado na Lei Federal nº 8899/94, que concede passe livre aos portadores de deficiência em transporte coletivo interestadual, alguns municípios e estados, mediante lei ou resolução, estenderam o benefício para pessoas com câncer, entre outras doenças crônicas, de natureza física ou mental, que estejam em tratamento continuado. Em alguns municípios e estados, exercem o direito à gratuidade em transporte urbano crianças e adolescentes com câncer e seus respectivos acompanhantes, com limites de passagens mensais necessárias para o deslocamento às unidades de saúde. Para os pacientes que são usuários de cadeira de rodas, em algumas localidades, existem serviços públicos especiais, oferecidos por secretarias municipais ou estaduais. 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, a fim de efetuar o cadastramento.



TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO (TFD)

Instituído pela Portaria nº 55/1999 da SAS/MS, prevê assistência relativa ao deslocamento de usuários do SUS para tratamento fora do município de residência, no âmbito do mesmo Estado ou de outro Estado da Federação, quando esgotados todas as possibilidades na localidade de residência do paciente. Após a confirmação diagnóstica, o TFD deve fornecer ao paciente e ao acompanhante (quando este se fizer necessário), o pagamento das despesas de transporte aéreo, terrestre e/ou fluvial, além de diárias para alimentação, com limites de concessão de despesas ao período do tratamento do paciente. As despesas permitidas pelo TFD são autorizadas de acordo com os recursos orçamentários existentes em cada município e estado. Assim, cada secretaria estadual e municipal de Saúde define seus critérios, rotinas e fluxos de inserção ao TFD, conforme a realidade de cada região. A legislação proíbe o pagamento de TFD em deslocamentos menores do que 50 km de distância e em regiões metropolitanas. Também proíbe o pagamento de diárias a pacientes que estejam hospitalizados no local de tratamento (Brasil, 1999).

TRATAMENTOS



Cirurgias, quimioterapia, radioterapia, transplantes, cuidados paliativo e reabilitação, entre outras modalidades de tratamentos, devem ser oferecidos.

OUTROS DEVERES EM ESTRUTURAS FÍSICAS

Os estabelecimentos de saúde que possuem serviços de pediatria devem contemplar ainda as seguintes estruturas físicas:

BRINQUEDOTECA

Conforme exigência da Lei nº 11.104/05, para proporcionar às crianças um ambiente humanizado, respeitando sua condição de ser em desenvolvimento e minimização do impacto psicossocial da hospitalização. O descumprimento dessa exigência configura-se uma infração à legislação sanitária federal.

CLASSE HOSPITALAR

Conforme preconizam a CF, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECRIAD), a Resolução 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) e a Lei nº 9394/96, que estabelece as diretrizes e as bases da educação brasileira, é garantido 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, há o acompanhamento por professores que auxiliam no cumprimento das atividades curriculares de forma flexível.

SALAS DE APOIO

Com sanitários e chuveiros que ofereçam condições de permanência de acompanhantes em período integral para a criança que estiver internada em Unidades de Terapia Intensiva.

EDUCAÇÃO FORA DA ESCOLA

Ainda há a garantia de atendimento educacional especializado domiciliar para crianças e adolescentes que, em razão do tratamento oncológico, estejam impossibilitados de frequentar a escola, com recomendação médica de permanência prolongada em domicílio. Para que a criança se beneficie dessa ação, a família deve procurar o profissional assistente social da unidade de tratamento para receber as orientações necessárias.

O DIREITO À ASSISTÊNCIA SOCIAL

Muitas famílias enfrentam dificuldades de ordem social, econômica e afetiva preexistentes à chegada do câncer ao núcleo familiar. 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 aos riscos social e pessoal por falta de algum tipo de proteção.



O art. 20, § 9º da Lei 8.742/93 prevê que pessoas com deficiência, contratadas na condição de jovens aprendizes, continuem recebendo o BPC/LOAS junto com a remuneração salarial por até dois anos. Após o período de dois anos de recebimento concomitante, o BPC/LOAS é suspenso.

O 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 são responsáveis pela oferta do Serviço de Proteção e Atendimento Integral às Famílias (PAIF), carro-chefe da proteção social básica às pessoas que estão em situação de desproteção de ordem social, econômica e afetiva. Quando essas famílias já foram expostas a algum tipo de violência e algum de seus membros encontra-se em risco social, a assistência é realizada pelos Centros de Referência Especializada de Assistência Social (CREAS). Dessa forma, a política de assistência social, através do SUAS, visa a atuar nas garantias, referentes ao acesso aos direitos sociais estabelecidos pela Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 - Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) que, dentre outros, prevê:

BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC)

Repasse de um salário mínimo a pessoas com deficiência, de qualquer idade, incapacitadas para o exercício da vida diária e para o trabalho em longo prazo (tempo superior a dois anos), cuja família não tenha condições financeiras para prover sua subsistência. Não são todas as crianças e os adolescentes acometidos pelo câncer que possuem esse

direito, pois muitos não atendem aos critérios, como: renda per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo vigente, tempo de tratamento inferior a dois anos e a doença não causou nenhum tipo de deficiência. Nos casos elegíveis, o responsável legal deverá comparecer ao CRAS para inscrição no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal (CadÚnico) e encaminhamento a uma agência do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

São necessários os seguintes documentos:

- ⇒ **Requerimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e composição do grupo familiar**, cujo modelo está disponível nos CRAS ou no site da Previdência (www.previdencia.gov.br)
- ⇒ **Laudo médico** que comprove o diagnóstico e a condição de incapacidade do paciente
- ⇒ **Carteira de trabalho** e previdência social dos maiores de 16 anos
- ⇒ **Cópia do documento de identificação e CPF** de todos os membros da família
- ⇒ **Comprovante de residência**



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 que deu direito ao benefício for cessada.

Famílias inscritas no CadÚnico e que possuam entre seus membros portador de doença ou com deficiência em uso continuado de equipamentos, aparelhos ou instrumentos que demandem consumo de energia elétrica, amparadas pela Lei nº 12.212, de 20 de janeiro de 2010, podem requerer:

BENEFÍCIO TARIFA SOCIAL DE ENERGIA ELÉTRICA (TSEE)

Com esse benefício, a família poderá ter a redução ou até isenção de tarifa de energia elétrica baseada no consumo mensal dos equipamentos.

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



PROBLEMAS RELATIVOS AO TRABALHO E RENDA

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), estabelecido pela Lei 8.069 /1990, reconhece o direito de crianças e adolescentes com até 18 anos à prioridade no atendimento e garante, por meio da convivência familiar, a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsáveis durante todo o tratamento. Contudo, observa-se uma incompatibilidade entre as garantias asseguradas pelo ECA e a Legislação Trabalhista (CLT) e previdenciária vigente. Enquanto os servidores públicos têm direito a licença remunerada para acompanhamento de filho doente, a legislação previdenciária não prevê qualquer benefício aos pais (trabalhadores formais) que se ausentem do trabalho em virtude do acompanhamento de seus filhos, em contexto do tratamento do câncer.

A Lei 13.257/2016, que incluiu os incisos X e XI, no art. 473 da CLT, prevê o abono de faltas em virtude de atestado de acompanhamento médico de 1 (um) dia por ano, para acompanhar filho de até 6 (seis) anos em consulta médica.



O tratamento oncológico em pediatria impacta a família, que necessita conciliar a dinâmica da vida doméstica com os constantes deslocamentos às unidades e aos serviços de saúde em decorrência do tratamento.

Em pesquisas realizadas sobre a realidade do familiar que exerce o cuidado da criança com câncer, evidenciou-se que o processo de adoecimento provoca situações de insegurança no trabalho e desproteção social e econômica às famílias, pois, em muitos casos, os pais trabalhadores formais e contribuintes previdenciários do INSS necessitam se ausentar do trabalho para acompanhar o filho doente sob o risco de perder 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.

O tratamento oncológico em pediatria impacta a família, que necessita conciliar a dinâmica da vida doméstica com os constantes deslocamentos às unidades e aos serviços de saúde em decorrência do tratamento. O caráter extensivo do tratamento centraliza o cotidiano da família em torno do espaço hospitalar e, muitas vezes, implica diversas alterações relacionadas aos aspectos físicos, psicológicos e financeiros (Hora, 2017).

As alterações na vida cotidiana da família, associadas a pobreza, desemprego, condições de moradia, violência, violação de direitos, falta de acesso às políticas públicas e outros, intensificam a condição de insegurança e podem ameaçar o tratamento e recuperação da saúde da criança. Atualmente, a legislação brasileira garante, apenas 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 até 04 de outubro de 1988, 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)

O PAPEL DA SOCIEDADE CIVIL ORGANIZADA NA GARANTIA DO ATENDIMENTO INTEGRAL DA CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER

Além dos direitos descritos anteriormente, é imprescindível reconhecer o valoroso trabalho da sociedade civil organizada, principalmente representada pelas instituições de apoio ao paciente oncológico infantojuvenil. Através destas instituições, importante suporte social é ofertado para as famílias. São também oferecidas diversas ações essenciais em parceria com as unidades pediátricas de tratamento oncológico de todo o Brasil.

Datam da década de 30 os primeiros movimentos direcionados aos pacientes oncológicos. Por exemplo, em 1936, em Salvador (BA), nascia a Liga Bahiana de Combate ao Câncer, mantenedora do Hospital

Aristidez Maltez, primeiro hospital filantrópico especializado em câncer no país. Alguns anos mais tarde, em 1946, Carmem Prudente reuniu 40 mulheres dispostas a construir um hospital especializado em câncer, inaugurado em 1953. Ela criou a primeira instituição nacional organizada de trabalho voluntário.

Já na década de 80 surgem as primeiras instituições com foco na criança e no adolescente com câncer. Estas instituições, muitas vezes lideradas por pais que tiveram filhos com câncer, passaram a se organizar. Em 2008, formaram a Confederação Nacional de Apoio à Criança e Adolescente com Câncer (CONIACC), que atualmente congrega 53 instituições filiadas.

TIPOS DE INSTITUIÇÕES

Existe 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. Sendo o voluntariado o alicerce destas instituições, suas ações são baseadas na melhoria do que é comum, complementando 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 ou adolescentes em tratamento no hospital daquela cidade, assim como seus acompanhantes, são conhecidas como Casas de Apoio. Esses espaços possuem parcerias com os hospitais de tratamento (geralmente formalizadas por meio de convênio). É comum prestarem outros serviços, como transporte, fornecimento de bolsa de alimentos, classe escolar e oficinas para os pais, além de atividades lúdicas e de entretenimento. As atividades realizadas nas Casas de Apoio devem ter interlocução com as Unidades de Tratamento Oncológico. 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.

SUORTE 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 nas proximidades. Geralmente, estes espaços possuem salas de atendimento, oficinas para os pais e salão para eventos, dentre outros. As atividades desenvolvidas 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.

HOSPITAL ONCOLÓGICO

Caracteriza-se pelo atendimento especializado, exclusivo ou não, aos pacientes de câncer, podendo atender ou não unicamente a crianças e adolescentes. Estas unidades deverão ser Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) exclusivo de Pediatria ou poderão ser UNACON ou CACON com pediatria conforme a Portaria MS/SAS nº 140 de 27 de fevereiro de 2014.

CENTRO DE PESQUISA

Órgãos ou entidades que têm como objetivo a realização de pesquisas ligadas ao câncer pediátrico.

UNACON

Unidades hospitalares que possuem condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e o tratamento dos cânceres mais prevalentes. Estas unidades hospitalares podem ter em sua estrutura física a assistência radioterápica ou, então, referenciar formalmente os pacientes que necessitem desta modalidade terapêutica.

CACON

Unidades hospitalares que possuem condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e o tratamento de todos os tipos de câncer. Estes hospitais devem, obrigatoriamente, contar com assistência radioterápica em sua estrutura física.

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



AÇÕES DE MOBILIZAÇÃO E AFIRMAÇÃO DE DIREITOS

As instituições da sociedade civil organizada pertencem ao Terceiro Setor. O Terceiro Setor é o conjunto de organizações da sociedade civil de direito privado e sem fins lucrativos que realizam atividades em prol do bem comum (Fernandes, 1994). Para isto, cada instituição, com suas particularidades, promove ações de grande impacto na sua área de atuação. Essas atividades podem ser de cunho assistencial (citadas anteriormente), projetos específicos (como de diagnóstico precoce) ou grupos de *advocacy* que lutam pela afirmação de direitos das crianças e adolescentes com câncer. Em comum, todas estas ações estão embasadas na responsabilidade social, o que confere a estas instituições o importante papel de liderança nas mobilizações diante dos poderes público e privado, influenciando na elaboração e no cumprimento de políticas públicas que contribuam com a melhoria do atendimento integral das crianças e dos adolescentes com câncer do Brasil.

REDES DE PROTEÇÃO SOCIAL

É importante que a família saiba que enfrentará momentos difíceis, mas que pode contar com as chamadas redes de proteção social. Essas redes podem ser representadas pela família, a vizinhança, as unidades de saúde onde o paciente realiza o tratamento, a instituição de apoio à criança com câncer, a Secretaria de Saúde do município de origem, o CRAS mais próximo da residência, o Ministério Público Estadual, o Juizado da Infância e Juventude e o Conselho Tutelar, além de outras instituições públicas e privadas que podem ser acionadas para ajudar na superação dos problemas. Ao longo de todo o tratamento é importante que a família mantenha os profissionais – médicos, assistentes sociais, psicólogos etc. – informados das dificuldades vivenciadas, para que possam auxiliar na garantia de seus direitos. Da mesma forma, é importante que a equipe da Unidade Básica de Saúde (UBS) que tem no território sob 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.

SAIBA MAIS SOBRE INSTITUIÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



Para conhecer as instituições de apoio que atuam na causa do câncer infantojuvenil no Brasil, visite os sites:

- Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC)
- Instituto Ronald McDonald

Referências

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

BRASIL. Constituição, 1988

BRASIL. Ministério da Saúde. Direitos sociais da pessoa com câncer – Orientação aos pacientes.

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 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. 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.

CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. Rev Bras Cancerol 54(1):87-96, 2008. Disponível na internet: http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf (10 fev. 2017).

DIREITOS SOCIAIS DA PESSOA COM CÂNCER / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Comunicação Social. - 3a ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2012.

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

HORA, S. S. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. O sistema de garantia de direitos e a proteção integral à criança e ao adolescente com câncer. In Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia. Rio de Janeiro: INCA, p. 167-181, 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Divisão de Comunicação Social. 3a ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2012

IURCONVITE, A. S. A. evolução histórica dos direitos sociais: da Constituição do Império à Constituição Cidadã. In: Âmbito Jurídico, Rio Grande, XIII, n. 74, mar 2010. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=7417>. Acesso em mar 2018.

PESSOA, E. A. A. Constituição Federal e os Direitos Sociais Básicos ao Cidadão Brasileiro. In: Âmbito Jurídico, Rio Grande, XIV, n. 89, jun 2011. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=9623>. Acesso em mar 2018.

PETTENGILL, M. A. M., ANGELO, M., ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. Disponível na internet: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a10.pdf> (15 mar. 2017).



CAPÍTULO 4

DETECÇÃO PRECOCE: POSSIBILIDADES E LIMITES

Sima Ferman

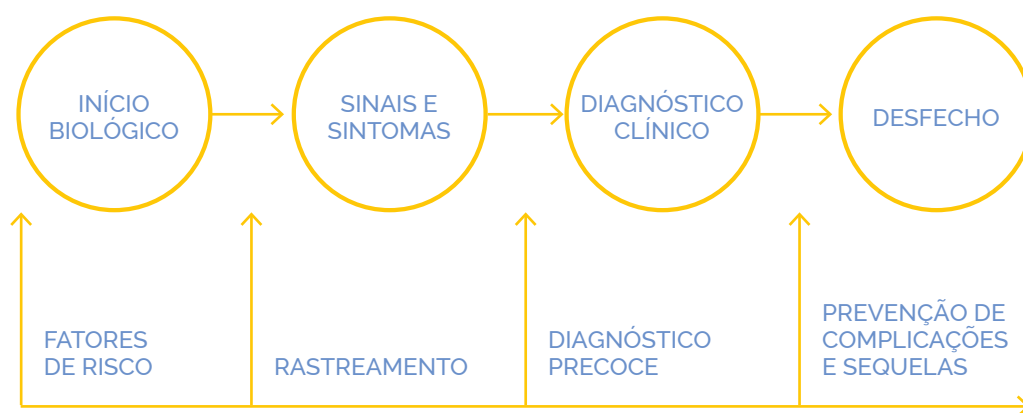
Instituto Nacional de Câncer (INCA)



Nos últimos anos, foi evidenciado progresso importante no tratamento do câncer pediátrico, sendo atualmente doença potencialmente curável em cerca de 80% dos casos nos países de alta renda. Para alcançar estes resultados, é necessário contar com diagnóstico precoce e com tratamento em centros especializados na atenção às crianças e aos adolescentes com câncer, além de equipes multidisciplinares especializadas e recursos técnicos adequados (McGregor *et al.*, 2007).

Entretanto, nos países de baixa e média renda, ainda há vários desafios a ultrapassar para alcançar estes índices de cura. Muitos pacientes só são diagnosticados com a doença avançada, e tem sido relatado um percentual mais elevado de recusa e abandono do tratamento, assim como a presença de comorbidades, como má nutrição (Galindo *et al.*, 2013; Israel *et al.*, 2015).

HISTÓRIA NATURAL DA DOENÇA



Fonte: Adaptado de Szklo, 2004

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. Importantes estratégias de detecção precoce do câncer vão desde ações direcionadas aos fatores de risco, seguidas de programas de rastreamento, diagnóstico precoce, entre outros. Em adultos, o câncer tem sido associado a exposição a fatores de risco passíveis de prevenção através de hábitos de vida saudável.

DOENÇA POTENCIALMENTE CURÁVEL

Diferente de muitos tipos de câncer que ocorrem no adulto, câncer infantojuvenil não é fortemente associado a estilo de vida ou a fatores de risco ambientais, não sendo passível de prevenção. Em crianças e adolescentes, o diagnóstico precoce, assim como o tratamento efetivo em centros especializados são fundamentais para aumentar as chances de cura.

O papel dos fatores ambientais ou exógenos no desenvolvimento do câncer na criança e no adolescente é mínimo. Estes 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. Para diminuir a mortalidade por câncer nesta faixa etária, é necessário o diagnóstico precoce e preciso, seguido de tratamento efetivo (Gupta *et al.*, 2014).

Já alguns tipos de câncer relacionados a agentes infecciosos, como o papillomavirus humano (HPV) e hepatite B, podem ser prevenidos com vacinação (Chanh *et al.*, 2000).

Entretanto, estudos comprovam que é possível prevenir os riscos da criança desenvolver câncer na idade adulta com a inclusão de hábitos de vida saudáveis desde a infância, como dieta rica em frutas e vegetais, atividade física regular, manter o peso saudável, proteção da pele contra o sol, não fumar e evitar bebidas alcoólicas. (Fuemmeler *et al.*, 2009).

Do ponto de vista clínico, os tumores infantis apresentam menores períodos de latência. Em geral, crescem mais rapidamente e são mais invasivos. Por outro lado, respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico.

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



RASTREAMENTO

Uma das estratégias de detecção precoce é o rastreamento que visa a identificação do câncer antes mesmo que ele produza sinais e sintomas clínicos. Realizar o rastreamento de acordo com os protocolos e as diretrizes federais ou locais é uma das competências da Atenção Básica, conforme a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer.

Para os adultos, mostram-se eficazes as medidas de rastreamento do câncer do colo do útero pelo teste de Papanicolau, 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 em geral, como por exemplo no neuroblastoma.

Com o objetivo de diminuir a alta mortalidade observada em pacientes com neuroblastoma, pesquisadores do Japão, da América do Norte (principalmente Quebec e Canadá) e da Europa (principalmente França e Alemanha) realizaram programas de rastreamento em massa de lactentes 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 vanilmandélico (VMA). Nos anos de estudo, não houve diminuição da mortalidade, sendo que houve aumento no número de casos de tumores localizados com prognóstico favorável, sem diminuição da prevalência e da 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 tem sido considerada uma boa estratégia para a detecção precoce para os neuroblastomas.

DIAGNÓSTICO PRECOCE: ESTRATÉGIA DE DETECÇÃO

O diagnóstico precoce é realizado com o objetivo de descobrir o mais cedo possível uma doença por meio dos sintomas e dos sinais clínicos que o paciente apresenta. A implementação de ações de diagnóstico precoce e o acompanhamento de pessoas com resultados alterados são também atribuições da Atenção Básica, segundo a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer. Seguido por um tratamento efetivo, atualmente, é considerado uma das principais formas de intervenção que podem 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 precoce é considerado uma das principais formas de intervenção que podem influenciar positivamente o prognóstico do câncer na criança e no adolescente, reduzindo a morbidade e a mortalidade pela doença.

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 especializado e habilitado pelo Ministério da Saúde para o tratamento de crianças e adolescentes e acesso a toda a 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 os adolescentes com câncer.

ALGUNS GRUPOS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS SE BENEFICIAM DO RASTREAMENTO

Alguns pacientes com determinadas más-formações e síndromes genéticas podem se beneficiar com o rastreamento (ver também capítulo 5). Os pacientes portadores da síndrome de Beckwith-Wiedmann possuem maior risco de desenvolver tanto tumor de Wilms quanto hepatoblastoma. O rastreamento com ultrassom de abdômen a cada três meses, até os 8 anos, 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 "teste do olhinho ou teste do reflexo vermelho"¹ é um exame baseado na percepção do reflexo vermelho que aparece ao ser incidido um feixe de luz sobre a superfície retiniana. É uma ferramenta de rastreamento importante para o diagnóstico presuntivo do retinoblastoma, da catarata congênita e de outros transtornos oculares congênitos e hereditários, cuja identificação precoce pode possibilitar o tratamento no tempo certo e o desenvolvimento normal da visão. Recomenda-se a realização do teste no período neonatal e nas consultas regulares de avaliação da criança. Nos três primeiros anos de vida, o teste deve ser realizado duas a três vezes ao ano. O teste definitivo para o diagnóstico do retinoblastoma é a fundoscopia binocular indireta sob anestesia geral.

¹ American Academy of Pediatrics 2008

EXEMPLOS DAS CONSEQUÊNCIAS RELACIONADAS AO ATRASO DO DIAGNÓSTICO

Efeitos	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	Pacientes com volumosos tumores de partes moles possuem maior risco de mutilações devido a dificuldade de ressecção cirúrgica com margens oncológicas
	Pacientes com tumores ósseos avançados estão sujeitos a maior possibilidade de amputação do membro acometido
	Pacientes com retinoblastoma diagnosticados tardiamente, com perda da visão, necessitando de enucleação do olho acometido e de tratamentos mais agressivos
Compressão mecânica de estruturas vitais	Crianças com tumor de sistema nervoso central que sofrem sequelas neurológicas permanentes, secundárias à ressecção de volumosas lesões intracranianas e às cirurgias de urgência
	Pacientes com neuroblastoma apresentando massa retroperitoneal e infiltração do canal medular que evoluem para paraplegia antes do encaminhamento ao centro de tratamento
	Pacientes com tumor extraorbitário (sarcoma de pálpebra) que acarreta perda de visão
Disfunção orgânica estabelecida devido ao tumor	Pacientes com massa de mediastino (linfomas) que evoluem para insuficiência respiratória antes de ser realizado o diagnóstico
	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)
Tratamentos errôneos iniciais com impacto negativo no prognóstico	Pacientes com leucemia que apresentam infecções graves, dificultando o início da terapia e colocando a criança em maior risco de vida
	Pacientes em uso de corticoide com manifestações osteoarticulares de leucemia que são tratadas como artrite reumatóide, o que interfere no estabelecimento do diagnóstico e negativamente no resultado do tratamento
Abordagem cirúrgica inicial inadequada, causando morbidade e/ou piorando o prognóstico	Pacientes com tumores ósseos inicialmente tratados como osteomielite, atrasando o diagnóstico e o tratamento definitivo
	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
Elaboração do autor	

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-socorros. Por exemplo, em um estudo de uma coorte de 427 pacientes com doença oncohematológica matriculados em uma instituição, 77 casos (18%) foram admitidos pelo serviço de emergência.

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%) e tumor de SNC (31,2%), seguidos de câncer localizado no abdômen (22,1%), correspondendo a 90% dos casos diagnosticados. No quadro abaixo, 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).

APRESENTAÇÃO CLÍNICA DE CRIANÇAS COM O DIAGNÓSTICO INICIAL DE CÂNCER ATENDIDAS EM UM DEPARTAMENTO DE EMERGÊNCIA

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

Fonte: Adaptado de Kundra, 2009

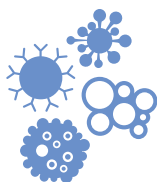
FATORES QUE INFLUENCIAM NO TEMPO PARA O DIAGNÓSTICO

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 desde o início da apresentação dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico do câncer em crianças e adolescentes:

TIPO DO TUMOR

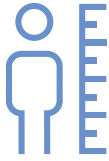


Diferentes tipos de câncer na infância têm diferentes tempos para diagnóstico. Tumor de Wilms e leucemia tendem a ser diagnosticados mais precocemente (2,5 a 5 semanas), enquanto os tumores do SNC e os tumores ósseos são diagnosticados mais tardiamente (21 a 29 semanas) (Pollock; Krischer; Vietti, 1991; 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, na faringe e na 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 um importante variável para o diagnóstico correto. Estudo realizado no Instituto Nacional de Câncer (INCA), no Rio de Janeiro, quanto aos intervalos de tempo no diagnóstico do retinoblastoma apontou para o intervalo médico como responsável pela maior parte do atraso diagnóstico, enfatizando a necessidade de conscientização médica (Mattosinho *et al.*, 2017).



EXTENSÃO DA DOENÇA

No momento do diagnóstico, o estágio da doença é fator importante a ser considerado porque é indicador da cronologia da progressão e 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 tratamento.

Considerando-se os aspectos apontados, visualizam-se as possibilidades que a organização do trabalho da Atenção Básica 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 Atenção Básica à saúde se traduz na identificação dos problemas de saúde para o planejamento e a implementação de ações; no estabelecimento de vínculos mais efetivos com as famílias do território; no acompanhamento domiciliar das famílias cadastradas; e na coordenação do cuidado prestado a essa população por todos os níveis do sistema. A responsabilidade pela coordenação do cuidado da população, além de permitir maior agilidade na investigação diagnóstica através do contato com os níveis de atendimento do sistema de saúde de maior complexidade, propicia interlocução com outros profissionais que lidam com a criança e o adolescente, por exemplo, professores, na perspectiva de identificação de sinais e sintomas importantes para o diagnóstico precoce.

CADEIA DE CUIDADOS PARA O DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO DO CÂNCER

O tempo para diagnóstico do câncer é o tempo entre o início dos sinais e dos 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 da equipe e da organização 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 de saúde até que sejam feitos o diagnóstico e o tratamento efetivo da doença. A figura abaixo 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):

DEFINIÇÃO DOS INTERVALOS DE TEMPO NA CADEIA DE CUIDADOS NO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DO CÂNCER

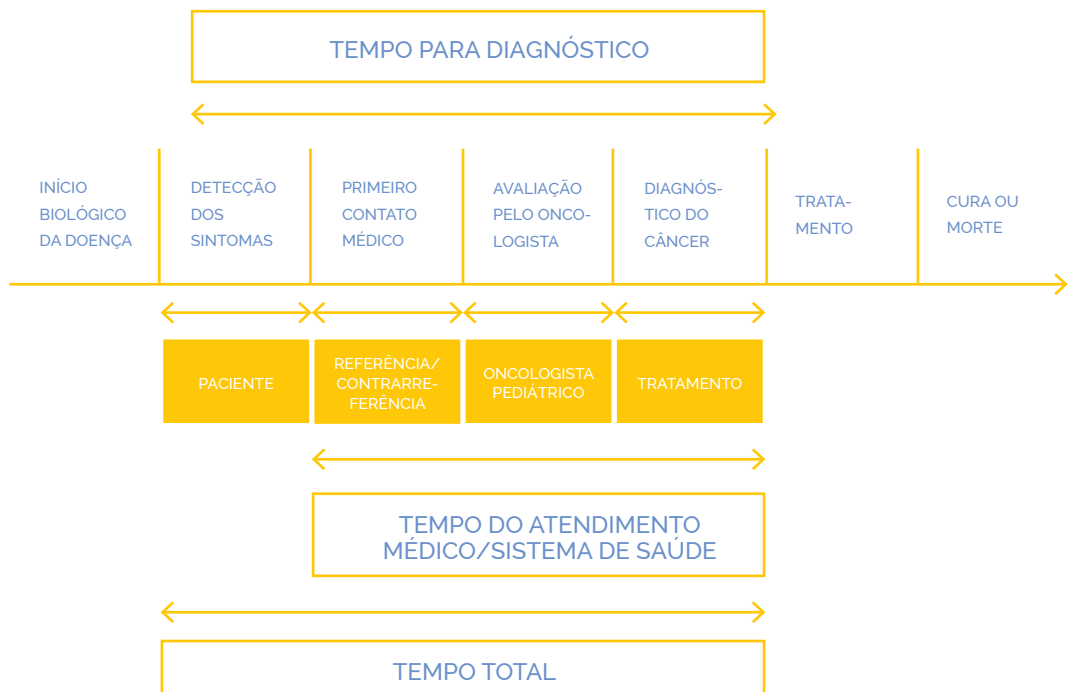


Figura adaptada de Dang-Tan *et al.*, 2008



O primeiro contato no serviço de saúde é com o profissional da atenção primária ou secundária e quem detecta os sintomas é mais comumente o próprio paciente ou sua família.

O tempo gasto desde o início dos sintomas até a procura pelo primeiro contato com o profissional da atenção primária e secundária pode ser atribuído ao paciente (idade), aos seus cuidadores (nível de instrução), à sua doença (tipo do tumor e 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, terapia intensiva pediátrica, cirurgia pediátrica, ortopedia oncológica, neurocirurgia, outras especialidades cirúrgicas, patologia, radioterapia, radiologia, cardiologia, nefrologia, neurologia e oftalmologia.

Outros profissionais: enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, odontologia, professor e psicologia, psicopedagogia, serviço social e terapia ocupacional.

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, na vigilância e na 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 ATENÇÃO BÁSICA que lidam com cuidados primários sobre os sinais e sintomas da doença. Em estudo realizado no Recife, foi observado conhecimento insuficiente dos sinais e dos sintomas mais comuns do câncer pediátrico por profissionais de Saúde da Família, apontando para a necessidade de se implementar mais estratégias de educação (Workman *et al.*, 2007). Estudo mostrando o Programa Diagnóstico Precoce do Instituto Ronald McDonald com educação para profissionais de saúde da família em várias regiões no Brasil, apontou aumento no número de crianças referidas para hospitais de referência com suspeita de câncer (Costa; Magluta, Gomes Júnior, 2017).



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.

De acordo com a lei 12.732/2012, de 22 de novembro de 2012, pacientes com câncer deverão ter o início de seu tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS) assegurado em no máximo 60 dias a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário único. Este tempo para crianças é muito alto, pois o câncer pediátrico desenvolve muito mais rápido que em adultos. Logo, em crianças há necessidade de início imediato do tratamento.



O câncer pediátrico tem crescimento muito mais rápido do que em adultos. Logo, em crianças, há a necessidade de início imediato do tratamento

RETARDO NO DIAGNÓSTICO

Em uma revisão sistemática de 98 estudos sobre retardo no diagnóstico de câncer pediátrico, Brasme *et al.* observou que o retardo no diagnóstico estava associado ao pior resultado no tratamento do retinoblastoma e, possivelmente, leucemia, nefroblastoma e rabdomiossarcoma, entretanto, não foi observado em outros tumores. Os autores consideraram que a relação entre retardo no diagnóstico e resultado do tratamento é complexa e depende também da biologia da doença. Mesmo assim, todos os esforços para o diagnóstico precoce são importantes, incluindo levar a sério as queixas dos pais, atenção aos sintomas persistentes e investigação dos sinais e sintomas que não são bem compreendidos (Brasme *et al.*, 2012).

Referências

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS; SECTION ON OPHTHALMOLOGY; American Association for Pediatric Ophthalmology And Strabismus; American Academy of Ophthalmology; American Association of Certified Orthoptists. Red reflex examination in neonates, infants, and children. *Pediatrics*. 2008 Dec; 122(6): 1401-4.

(AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS 2008); Section on Ophthalmology; American Association for Pediatric Ophthalmology And Strabismus; American Academy of Ophthalmology; American Association of Certified Orthoptists. Red reflex examination in neonates, infants, and children. *Pediatrics*. 2008 Dec; 122(6): 1401-4; <https://doi.org/10.1007/s10792-016-0393-2>. Acesso em 30/03/2018.

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.

BRASME J.F., Morfouace M., Grill J., Martinot A., Amalberti R., Bons-Letouzey C., Chalumeau M. Delays in diagnosis of paediatric cancers: a systematic review and comparison with expert testimony in lawsuits. *Lancet Oncol*. 2012 Oct; 13 (10): e PE445-E459.

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.

COSTAA. M. A. M., Magluta C., Gomes Junior, S.C. Evaluation of continuing education of family health strategy teams for the early identification of suspected cases of cancer in children. *BMC Med Educ*. 2017 Sep 7; 17(1): 155.

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.

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

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

EPIDEMIOLOGIA E ONCOLOGIA: UMA RELAÇÃO ÍNTIMA. http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/moyeses_szklo_epidemiologia_oncologia.pdf. Acesso em 16/05/2018.

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.

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

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.

FUEMMELE B.F., Pendzich M.K., Tercyak K.P. Weight, dietary behavior, and physical activity in childhood and adolescence: implications for adult cancer risk. *Obes Facts*. 2009; 2(3): 179-86.

GUPTA S., Rivera-Luna R., Ribeiro E.R., Howard S.C. Pediatric Oncology as the Next Global Child Health Priority: The Need for National Childhood Cancer Strategies in Low and Middle-Income Countries. *PLoS Med*. 2014 Jun 17;11(6):e1001656

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.

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.

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.

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.

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.

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.

MATTOSINO C.C., Grigorovski N., Lucena E., Ferman S., Moura Q.t.m.s., Portes A.F. Prediagnostic Intervals in Retinoblastoma: Experience at an Oncology Center in Brazil. *J Glob Oncol*. 2017 Aug; 3(4): 323-330.v

MCGREGOR L.M., Metzger M.L., Sanders R., Santana V.M. Pediatric cancers in the new millennium: dramatic progress, new challenges. *Oncology (Williston Park)*. 2007 Jun;21(7):809-20

POLLOCK, B. H., Krischer, J. P., Viettl, 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.

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.

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.

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.

RODRIGUEZ-GALINDO C., Friedrich P., Morrissey L., Frazier L. Global challenges in pediatric oncology. *Curr Opin Pediatr*. 2013 Feb;25(1):3-15

TRIJN, I.; Challinor, J., *Scott Howard, Ramandeep Harman Arora*. Treating Children With Cancer Worldwide—Challenges and Interventions. *PEDIATRICS* 2015; 136(4): 607

WORKMAN G.M.; Ribeiro R.C.; Rai S.N.; *et al.* Pediatric cancer knowledge: assessment of knowledge of warning signs and symptoms for pediatric cancer among Brazilian community healthworkers. *J Cancer Educ*. 2007 Fall; 22(3): 181-5.

WHO/PAHO 2014-Early Diagnosis of childhood cancer. http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10277%3A2014-publication-early-diagnosis-of-childhood-cancer&catid=5041%3Acancer-media-center&Itemid=42042&lang=pt. Acesso em 31/03/2018.



CAPÍTULO 5

SINAIS E SINTOMAS DO CÂNCER NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA

Equipe de Oncopediatria

Hospital Israelita Albert Einstein (HIAE)

Renato Melaragno

Hospital Santa Marcelina

Sima Ferman

Instituto Nacional de Câncer (INCA)

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 dos 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 (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 ser causada ou influenciada 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 em estágio avançado no momento do diagnóstico.



Na criança e no adolescente, os tumores em geral são de origem embrionária, mais agressivos, de evolução mais rápida e, muitas vezes, já em estágio avançado no momento do diagnóstico.

A demora em se realizar um diagnóstico está relacionada, entre outros aspectos, com apresentações da doença em estágios mais avançados. Estes pacientes recorreram à assistência médica várias vezes no decorrer de semanas ou meses, sempre com a mesma queixa ou com o agravamento da situação que os levou a procurar a primeira vez um serviço de saúde.

IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE

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 os 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).

Nessas situações, o paciente é diagnosticado em condições clínicas desfavoráveis, com muitas complicações que dificultam o tratamento e o seu resultado.

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, manifestando-se por sintomas gerais, que não permitem sua localização, como febre, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez. Também podem acontecer através de sinais e sintomas de acometimento mais localizados, como cefaleias, alterações da visão, dores abdominais e dores osteoarticulares.

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

O pediatra e o profissional da Atenção Básica devem considerar a possibilidade de malignidade na infância não somente porque se trata de uma doença potencialmente fatal, mas porque, com o diagnóstico precoce e o tratamento adequado, o câncer é uma doença com grandes chances de cura, dependendo do tipo e do estágio de apresentação.

SUBDIVISÃO DOS TUMORES PEDIÁTRICOS

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 (rabdomyosarcomas, sarcomas sinoviais, fibrossarcomas), por exemplo.

RECOMENDAÇÕES PARA A CONDUÇÃO DE UM CASO SUSPEITO

Seguem algumas recomendações gerais para o pediatra ou o médico da Atenção Básica para a condução de um caso suspeito:

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.

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 e alguns exames laboratoriais e de imagem podem auxiliar na elucidação do caso.

NAS FASES DE SUSPEITA DIAGNÓSTICA, INTERAGIR

COM OUTROS PROFISSIONAIS, como os demais profissionais da Atenção Básica, 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.

ENCAMINHAR

A INVESTIGAÇÃO SEM ALARMAR OS FAMILIARES ANTES DO TEMPO, mas compartilhar com os pais a preocupação quanto à possibilidade de uma doença mais séria, para que não faltem às consultas e aos exames necessários.

LIDAR COM O MEDO

DO DIAGNÓSTICO E COM O "TABU DO CÂNCER". Alguns pais vão querer fazer algum teste para afastar a possibilidade de câncer. Outros não vão querer tocar no assunto. O médico, muitas vezes, pode também ficar desconfortável em falar sobre o assunto. Isso pode fazer com que os pais fiquem com uma ansiedade contínua e necessitem de muitas visitas a vários pediatras.

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.



Estudos indicam que o diagnóstico de câncer pediátrico é frequentemente retardado devido à falha no reconhecimento dos sinais de apresentação.

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
Dificuldade de micção	Rabdomiossarcoma	Anormalidades congênitas do trato urinário

SINAIS E SINTOMAS INESPECÍFICOS, CONSTITUCIONAIS E GENERALIZADOS

FEBRE

A febre é queixa comum em pediatria, o que gera muitas preocupações nos pais e nos profissionais de saúde. Na maioria das vezes, é a 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).

Febre persistente de origem indeterminada, com tempo de evolução superior a oito dias, tem as neoplasias como causa em 10% dos casos.



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 e/ou impedem a ingestão adequada dos 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, é sintoma constitucional denominado sintoma B, que faz parte do diagnóstico do linfoma de Hodgkin e que interfere no prognóstico da doença.



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.

PALIDEZ CUTÂNEO-MUCOSA

Apalidez 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 tonteadas.

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, rhabdomyosarcoma e tumores da família Ewing);
- Hemólise, como ocorre em alguns casos de linfoma de Hodgkin;
- 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 neuroblastomas (tumor de Wilms).

SANGRAMENTOS ANORMAIS SEM CAUSA DEFINIDA

Pequenos hematomas são frequentemente encontrados em crianças (em regiões de anteparo ósseo nas pernas e braços) e podem ser facilmente associados às suas atividades. Por outro lado, as manifestações cutâneas de sangramento (equimoses, petéquias, epistaxes, gengivorragias) não associadas aos 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).

As manifestações cutâneas de sangramento (equimoses, petéquias, epistaxes, gengivorragias) não associadas a traumatismos devem ser valorizadas.



DOR GENERALIZADA

A dor é sintoma que está presente em mais de 60% dos diagnósticos oncológicos. A infiltração tumoral da medula óssea e as metástases ósseas desencadeiam um processo de dor que é evidenciado na criança pela 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.

USO DE CORTICOSTEROIDES

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.

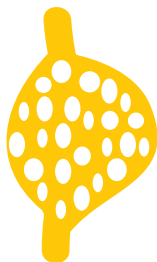
Essa dor óssea pode ser investigada pela manobra de compressão das regiões esternal e tibial anterior. Nos casos de leucemia aguda, as queixas de dor óssea podem estar presentes em uma porcentagem que vai de 10% a 50%, simulando um quadro de doença reumatológica (Jones *et al.*, 2006; Robazzi *et al.*, 2007).

ADENOMEGALIA

Os linfonodos são frequentemente palpados nas crianças e representam uma etapa do crescimento normal do tecido linfoide ou um processo reativo às doenças benignas e autolimitadas da infância. No entanto, o encontro de gânglios aumentados de tamanho e número, com alterações da consistência, pode ser um sinal de doença grave (infecciosa, neoplásica ou autoimune, por exemplo).

Adenomegalias são bastante frequentes na criança e, em geral, estão relacionadas a processos infecciosos sistêmicos ou localizados (Kobinger; 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, como infecção dentária, dentes malconservados, infecções amigdaliana e cutânea, etc.

O exame objetivo dos linfonodos deve ser guiado por sua localização, território de drenagem, tamanho, consistência, sinais inflamatórios, mobilidade, número, simetria/assimetria e supuração. As adenomegalias neoplásicas são caracterizadas por gânglios maiores que 3 cm no maior diâmetro, endurecidos, de crescimento lento, indolores, aderidos aos planos profundos e sem evidência de infecção na área de drenagem. Quando múltiplos (mesmo em uma mesma cadeia ganglionar), tendem a coalescer, formando blocos.



As adenomegalias neoplásicas são caracterizadas por gânglios maiores que 3 cm no maior diâmetro, endurecidos, de crescimento lento, indolores, aderidos aos planos profundos e sem evidência de infecção na área de drenagem.

DADOS DE IMPORTÂNCIA NO DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL DE ADENOPATIAS BENIGNAS, MALIGNAS E INFECCIOSAS

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	-	+	++

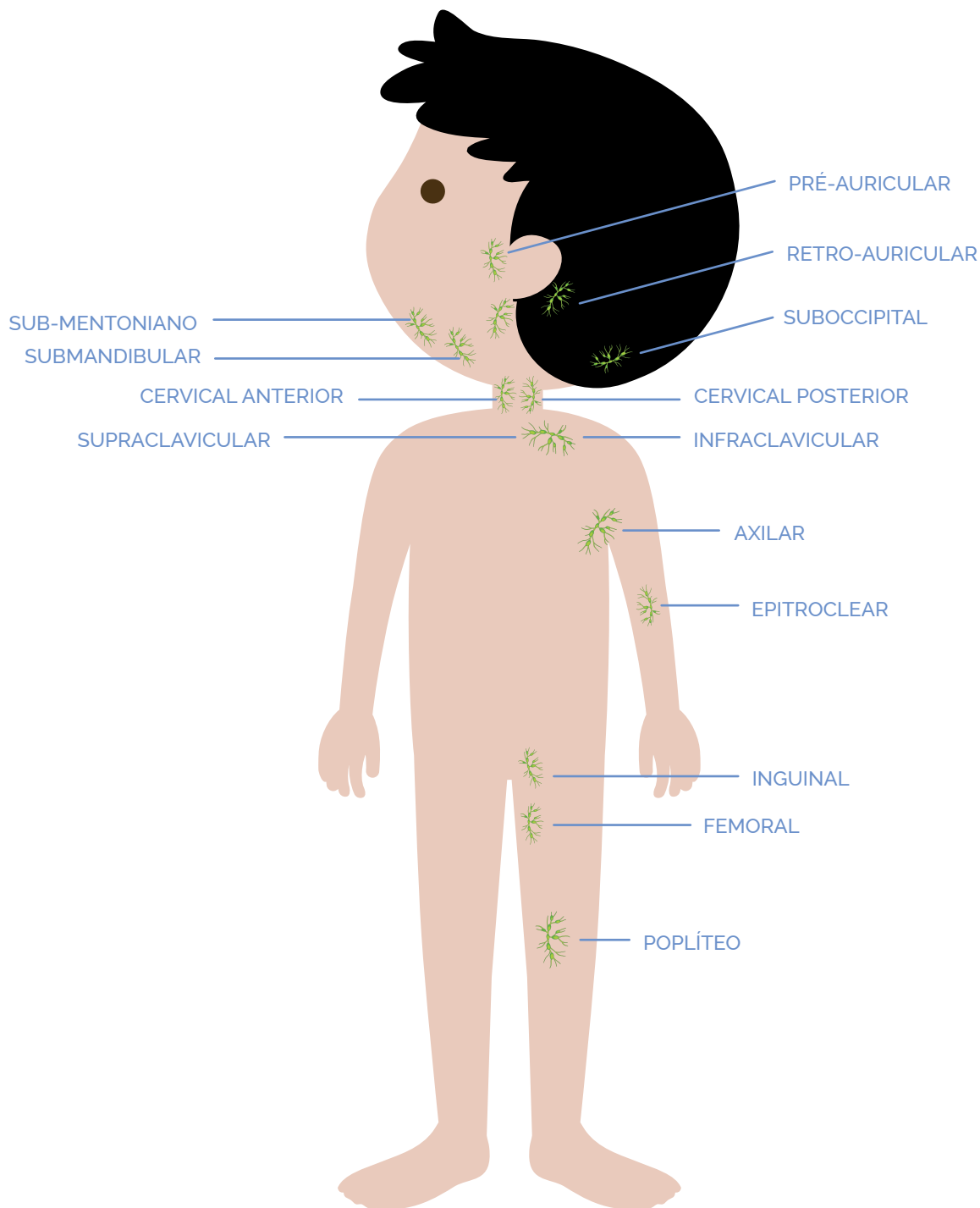
Fonte: Freire; Teixeira Jr.; Vasconcellos, 2005

ENTENDA AS DIFERENÇAS

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).

DISTRIBUIÇÃO DAS CADEIAS GANGLIONARES





PRINCIPAIS GRUPOS DE NEOPLASIAS E SUAS RECOMENDAÇÕES

LEUCEMIAS AGUDAS

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

Na presença de um ou mais dos sinais e sintomas, 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):

SINAIS E SINTOMAS DE ALERTA

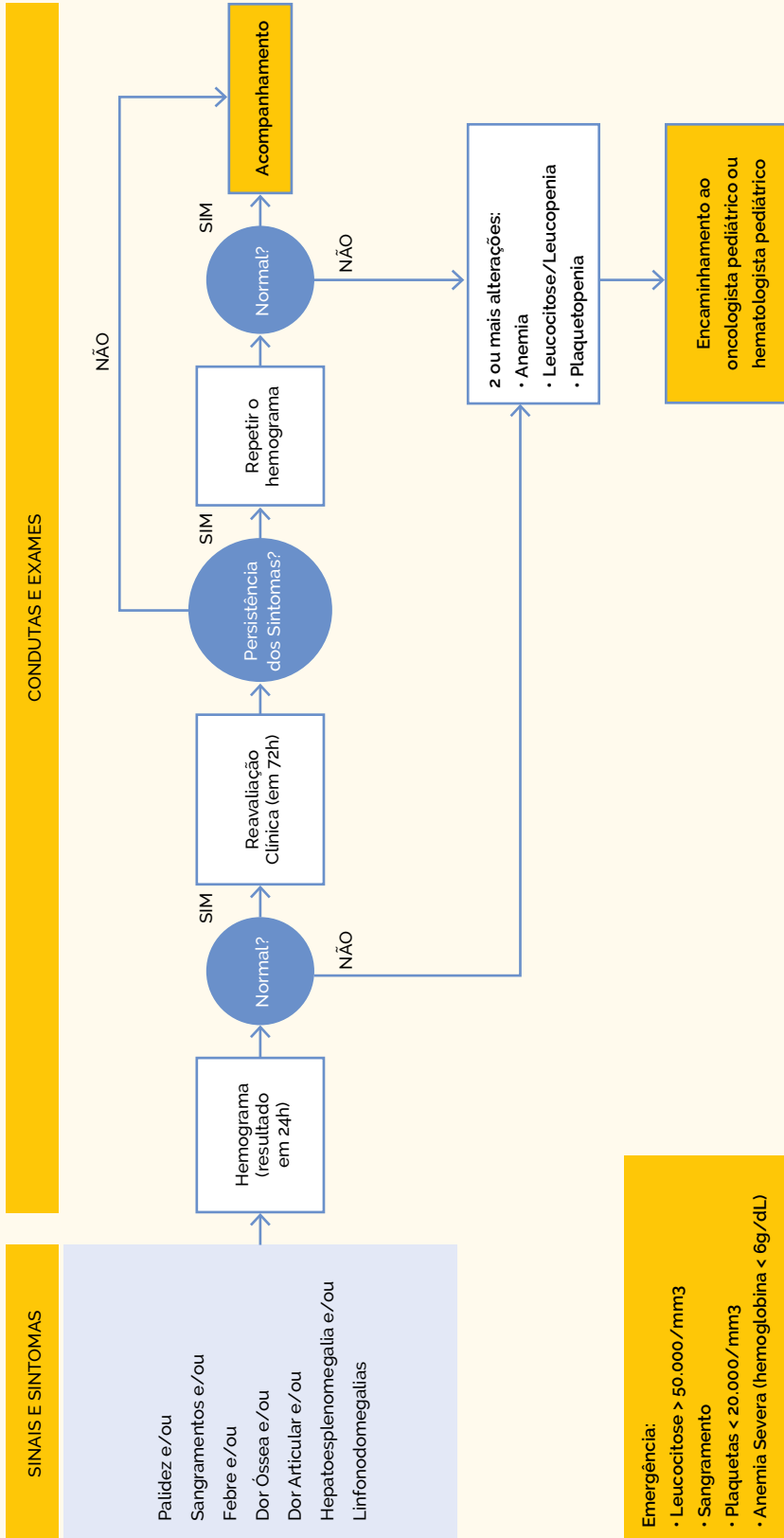
- Palidez cutâneo-mucosa;
- Fadiga;
- Irritabilidade;
- Sangramentos anormais sem causa definida;
- Febre;
- Dor óssea, articular, generalizada;
- Hepatoesplenomegalia;
- Linfadenomegalia generalizada.

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.

FLUXOGRAMA SOBRE OS SINAIS DE ALERTA PARA AS LEUCEMIAS



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.



EMERGÊNCIA

São situações de risco de vida 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;

LINFOMAS

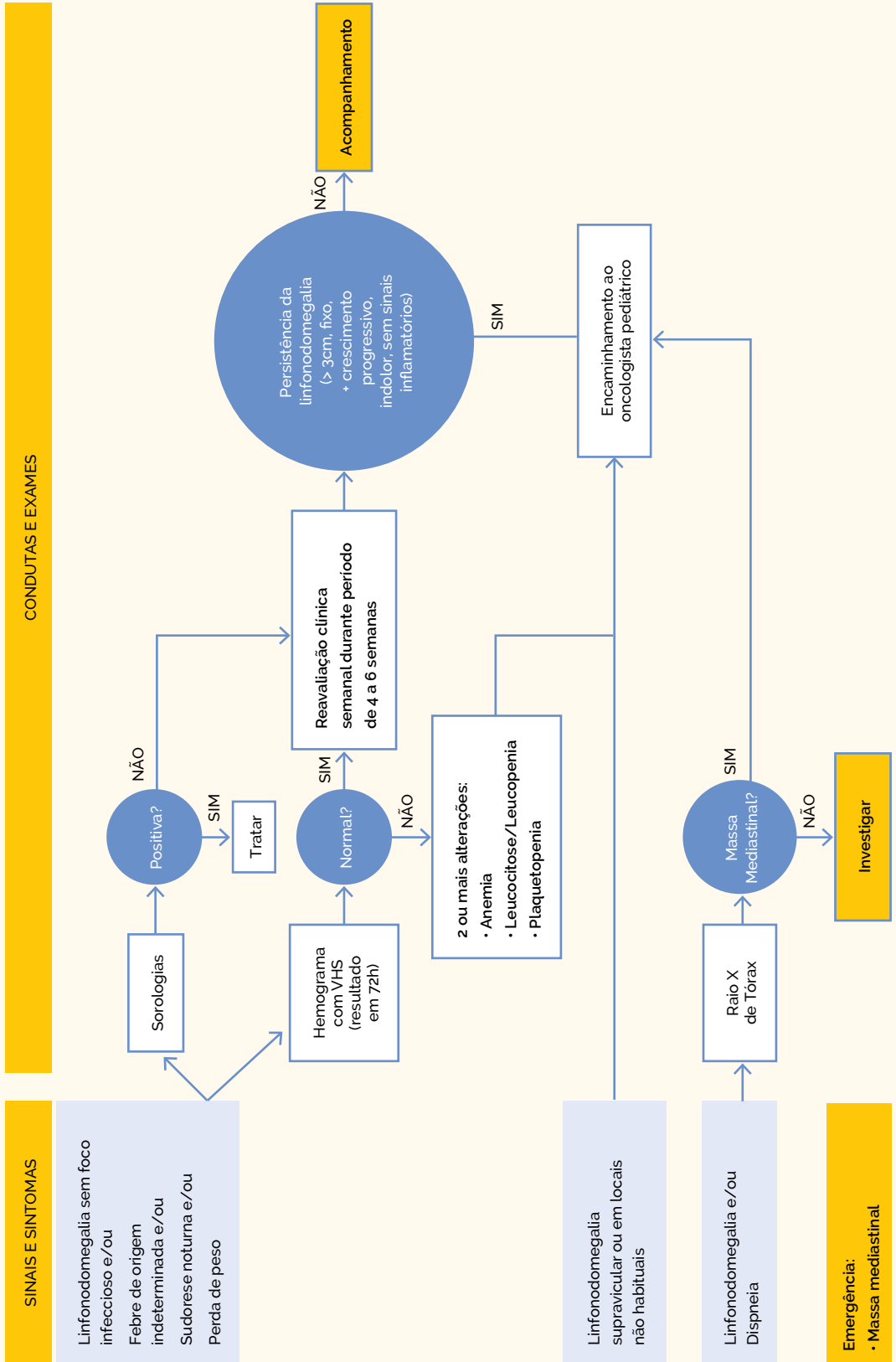
Os linfomas estão entre os três grupos de neoplasias mais comuns na faixa etária pediátrica. Apresentam-se normalmente por aumento ganglionar denominado adenomegalia. No entanto, vale lembrar que outros tumores não hematológicos também podem infiltrar secundariamente os linfonodos, determinando seu aumento.

SINAIS E SINTOMAS DE ALERTA

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

- 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);

FLUXOGRAMA SOBRE OS SINAIS DE ALERTA PARA OS LINFOMAS



- Persistência de enfartamento ganglionar, maior do que 3 cm, depois de seis semanas de evolução, mesmo após tratamento específico adequado;
- Aumento progressivo da adenomegalia após duas semanas de observação;
- Adenomegalia supraclavicular e da região inferior do pescoço;
- Adenomegalia axilar e epitrocLEAR na ausência de sinais de porta de entrada para infecção ou dermatite;
- Adenomegalia dura, indolor e aderida aos planos profundos.

Um paciente com adenomegalia suspeita para diagnóstico oncológico deverá ser encaminhado rapidamente para um serviço especializado em onco-hematologia pediátrica para ser submetido a exames complementares, como mielograma, ultrassonografia, tomografias computadorizadas e biópsias linfonodais.

Uma equipe especializada é importante, inclusive na decisão de qual exame diagnóstico, qual o local e qual o tipo de biópsia (aspirativa por punção, incisional ou excisional) devem ser realizados.



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

É considerado um quadro de emergência, com necessidade de encaminhamento em poucas horas para um serviço de referência, aquele paciente que se apresenta com linfadenomegalia associada a quadro pulmonar de dispneia (“falta de ar”). Esses casos podem apresentar volumosas linfadenomegalias mediastinais, massas mediastinais que provocam compressão das vias aéreas e da veia cava superior, ocasionando um risco iminente de morte.

EMERGÊNCIA

- ⇒ Linfadenomegalia associada à dispneia;
- ⇒ Massa mediastinal.

Na disponibilidade de um exame radiográfico do tórax, pode-se confirmar o quadro suspeito. Entretanto, é preciso ter 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.



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 e troca de roupas) 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.

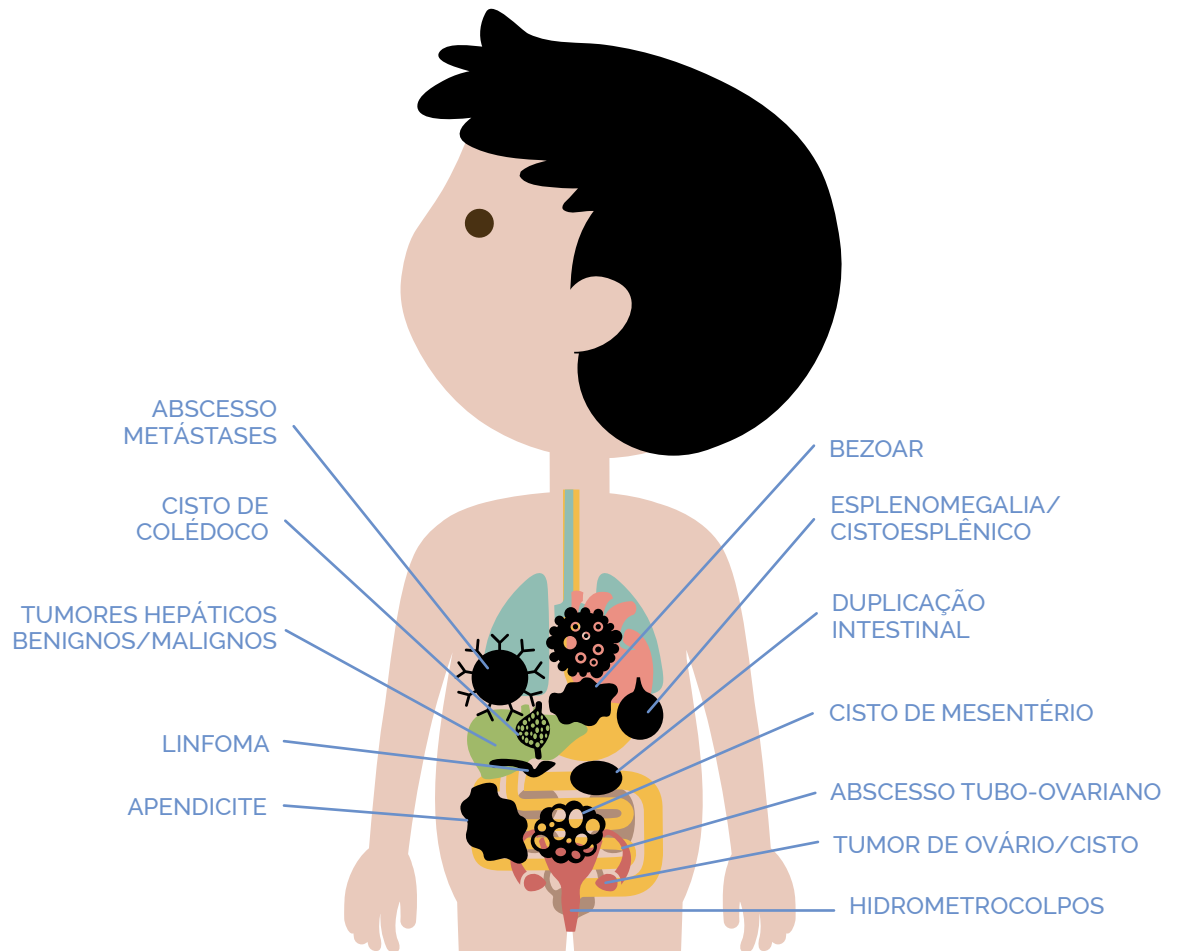
É o caso dos linfomas de Burkitt, que são caracterizados por volumosas massas abdominais de crescimento rápido, ocasionando obstruções intestinais e urinárias. O tumor, para causar dor abdominal, deve, portanto, apresentar um crescimento rápido, assumindo grande volume, até que cause compressão e mau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



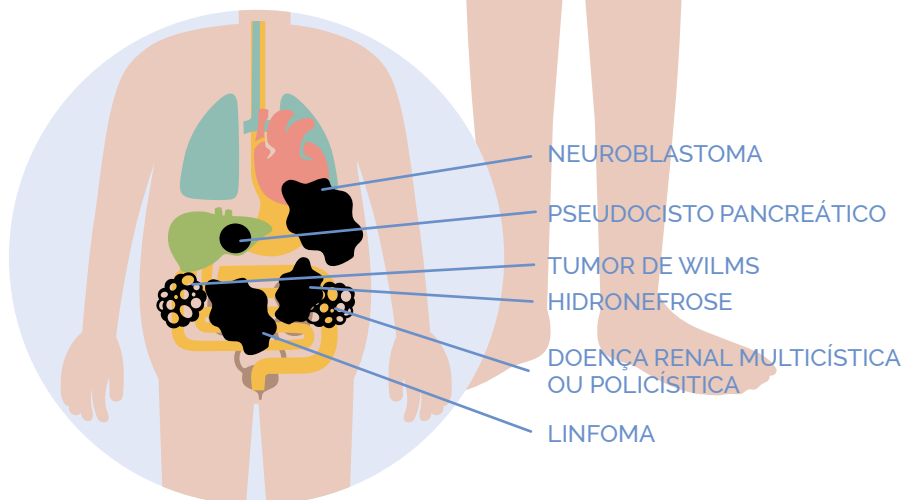
É essencial, na abordagem das massas abdominais, além de uma história bem conduzida, a realização de um exame físico completo.

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

MASSAS INTRAPERITONEAIS



MASSAS RETROPERITONEAIS



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.

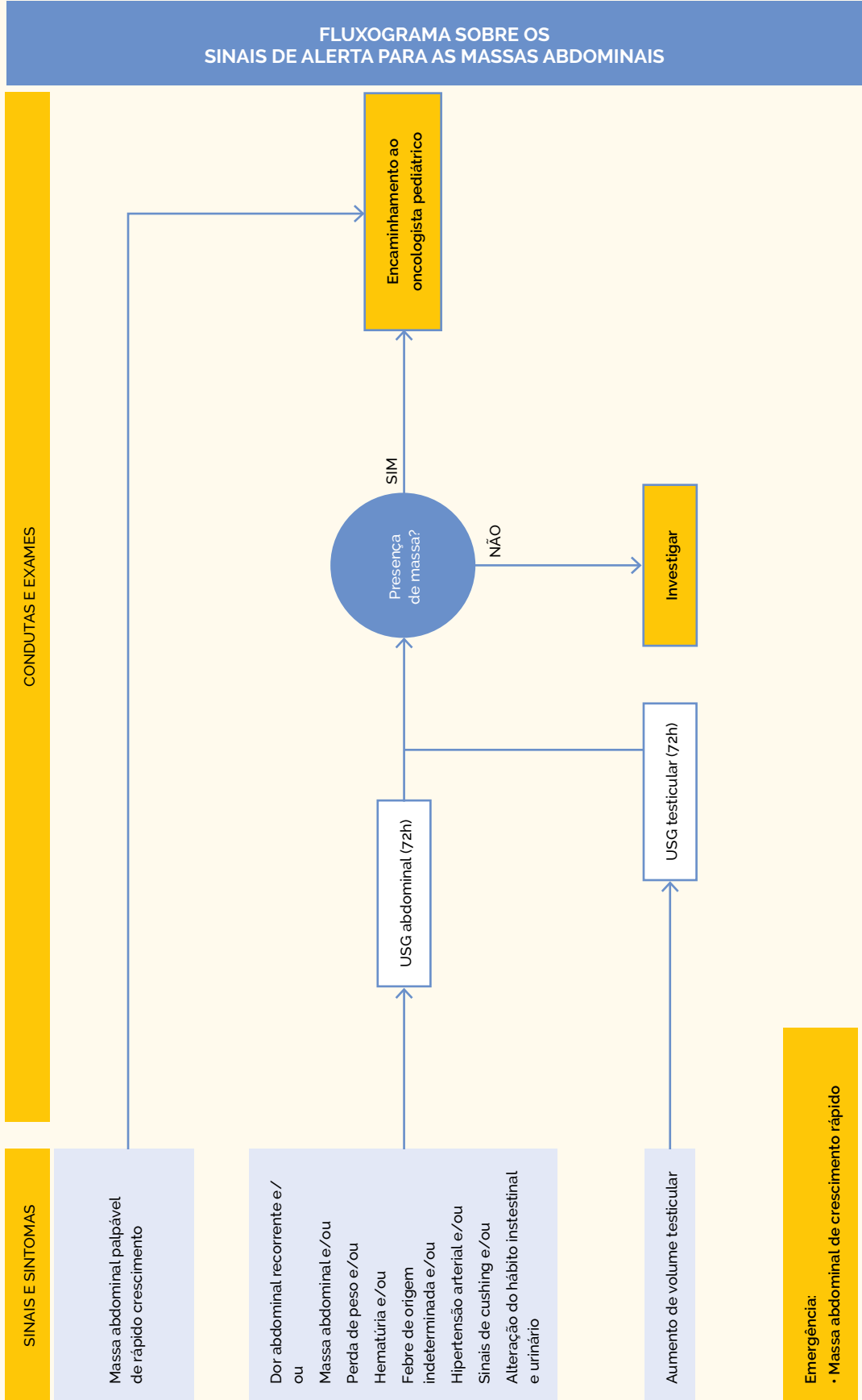
A realização do toque retal é de grande importância, acrescentando informações valiosas ao exame clínico de pacientes com suspeita de tumor abdominal, pois pode identificar massas pélvicas, fecalomas e presença de muco ou sangue no dedo da luva.

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 pode permitir diagnóstico e tratamento eficazes para as massas abdominais.

SINAIS E SINTOMAS DE ALERTA

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





EMERGÊNCIA

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:



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

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

TUMORES DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL

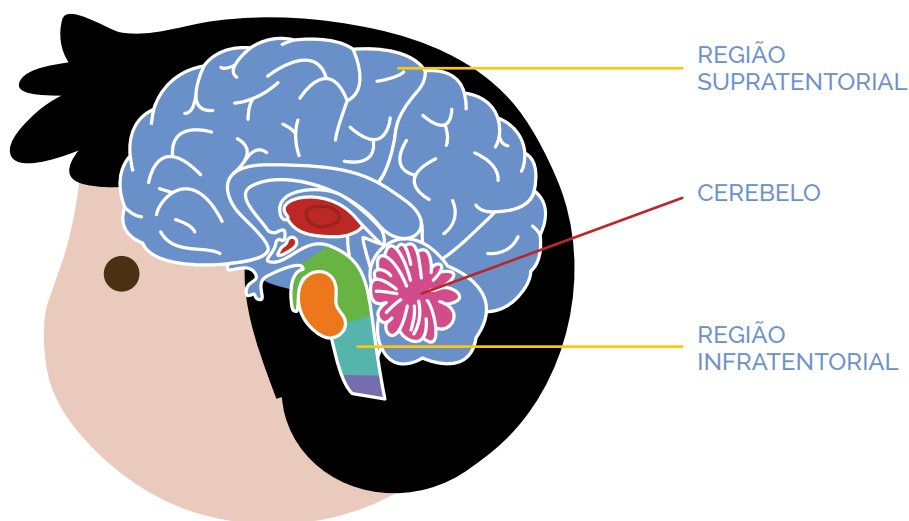
Os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) são considerados os tumores sólidos mais frequentes nas crianças. Sua apresentação clínica varia de acordo com sua localização, tipo histológico, taxa de crescimento do tumor e idade da criança.

ORDEM DECRESCENTE DE FREQUÊNCIA DOS SINAIS E SINTOMAS EM CRIANÇAS COM TUMORES INTRACRANIANOS (Wilne *Et al.*, 2007)

Todos os Tumores	%	< 4 Anos de Idade	%
Cefaleia	33	Macrocefalia	41
Náusea e vômito	32	Náusea e vômito	30
Alteração da marcha e coordenação	27	Irritabilidade	24
Papiledema	13	Letargia	21
Convulsões	13	Alteração da marcha e da coordenação	19
Sinais e sintomas inespecíficos de hipertensão intracraniana (HIC)	10	Perda de peso	14
Estrabismo	7	Abaulamento de fontanela, alargamento de suturas (hidrocefalia)	13
Macrocefalia	7	Convulsões, papiledema, cefaleia	10
Paralisia de nervos cranianos	7	Sinais neurológicos focais	10
Letargia	6	Sinais e sintomas inespecíficos de HIC	9
Movimentos oculares anormais (nistagmo)	6	Déficit motor focal	7
Hemiplegia	6	Torcicolo	7
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, causando obstrução da circulação liquórica que, por sua vez, ocasiona quadro de hidrocefalia e hipertensão intracraniana.

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 óptico observado pelo exame de fundo de olho), abaulamento da fontanela, aumento do perímetro cefálico, inclinação da cabeça, "torcicolo" (tentativa de acomodação da visão), rigidez de nuca, perda de força muscular (hemiparesias/plegias), atrasos 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* (polidipsia – 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.

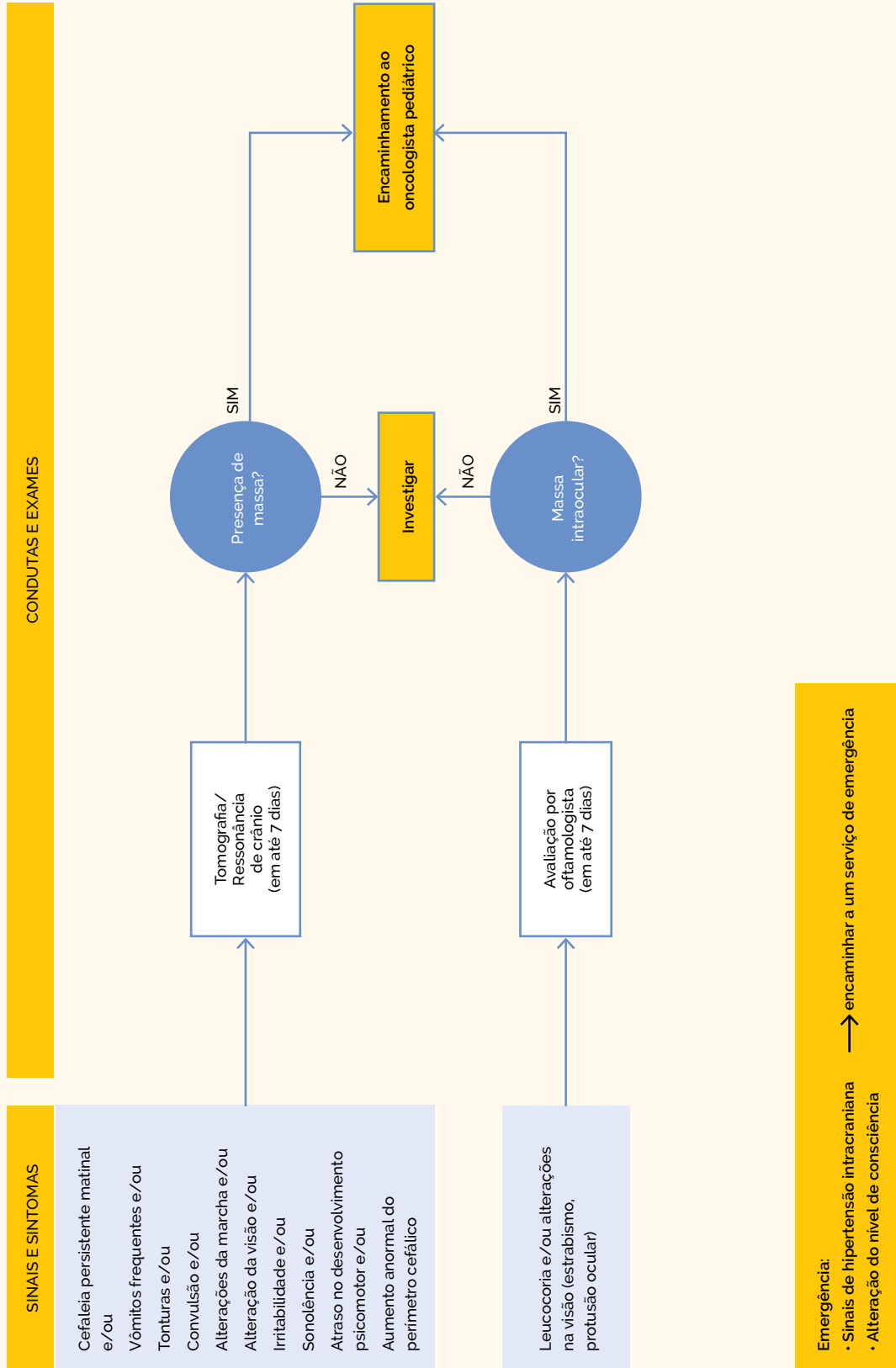
Crianças e adolescentes que apresentem uma ou mais das seguintes situações, associadas à alteração do exame neurológico, devem ser submetidas rapidamente a um exame de neuroimagem para confirmar ou excluir a hipótese de malignidade.

SINAIS E SINTOMAS DE ALERTA

- 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 campos 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 no encaminhamento do paciente em caráter de urgência para um Serviço de Oncologia Pediátrica com Serviço de Neurocirurgia.

FLUXOGRAMA SOBRE OS SINAIS DE ALERTA PARA TUMORES DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL E RETINOBLASTOMA





EMERGÊNCIA

A presença de sinais inequívocos de hipertensão intracraniana e rebaixamento do nível de consciência (escala de coma de Glasgow) implica no encaminhamento imediato do paciente, pois se trata de uma situação de emergência médica.

Como em outros casos, a realização de exames complementares, de qualidade e em tempo hábil, não deve atrasar o encaminhamento para a confirmação diagnóstica.



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

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

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 (Antoneli *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 invasivas 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, pois necessitam ser submetidos a exame oftalmológico sob sedação e a exames de imagem específicos (tomografia e ressonância de crânio e órbitas)

SINAIS E SINTOMAS DE ALERTA

- ⇒ 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.

SINAIS E SINTOMAS DE ALERTA

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).

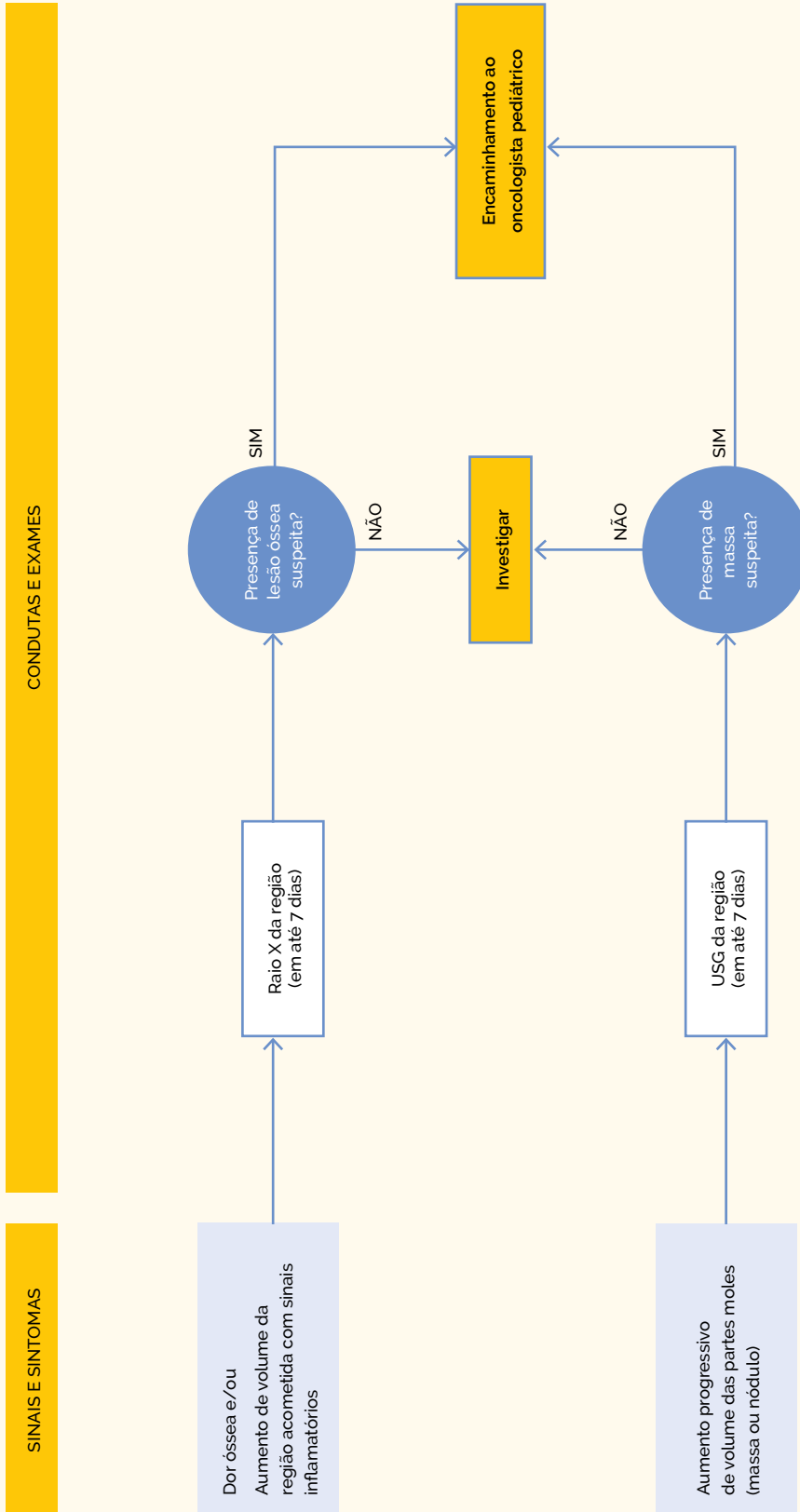
Enquanto os osteossarcomas acometem preferencialmente a região do joelho (porção distal do fêmur e proximal da tíbia), os tumores da família Ewing acometem com mais frequência o esqueleto axial (pelve, parede torácica).



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.

FLUXOGRAMA SOBRE OS SINAIS DE ALERTA PARA TUMORES ÓSSEOS E DE PARTES MOLES



O primeiro passo na abordagem de um paciente com sinais e sintomas sugestivos de neoplasia óssea é a solicitação e avaliação de radiografia da região acometida.

ALTERAÇÕES DETERMINANTES

As principais alterações que determinam o encaminhamento imediato para um serviço especializado em oncologia pediátrica e ortopedia oncológica são:

- Sinais de rarefação e lise óssea: lesões osteolíticas;
- Reação periosteal: espessamento ou ruptura da linha do periósteo;
- Triângulo de Codman.
- 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 desejável que o serviço de referência seja o mesmo que vai iniciar o tratamento a fim de que não ocorra atraso entre o diagnóstico e o início do tratamento adequado.

A biópsia realizada de maneira inadequada pode comprometer o tratamento da doença, não permitindo a realização de cirurgia conservadora e implicando, na maioria das vezes, amputação do membro acometido.

TUMORES DE PARTES MOLES

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:

SINAIS E SINTOMAS DE ALERTA

- ⇒ 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 que, confirmando a suspeita, deve indicar o encaminhamento precoce para um serviço especializado com oncologista e cirurgião pediátrico. É preciso ter 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 que acontece, por exemplo, nos tumores testiculares que devem ser submetidos a orquiectomia por via inguinal. A biópsia transescrotal determina um maior risco de disseminação da doença.

POPULAÇÃO DE RISCO

Para o diagnóstico precoce do câncer, o pediatra e/ou médico da Atenção Básica devem estar também atentos às crianças portadoras de malformações de síndromes clínicas que estão associadas a um maior de risco de desenvolvimento de neoplasias. Algumas associações são observadas com mais frequência, 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 e 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 abaixo.

SÍNDROMES GENÉTICAS E MALFORMAÇÕES ASSOCIADAS AO CÂNCER NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE

Síndrome	Câncer associado	Estratégias para o DIAGNÓSTICO PRECOCE
Ataxia telangiectasia	Linfoma, leucemia linfoblástica, mama	Atenção aos sinais e sintomas de alerta
Beckwith-Wiedemann	Tumor de Wilms, hepatoblastoma, neuroblastoma, carcinoma de adrenal	Ultrassom abdominal 3/3 meses até 5 anos, 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
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
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
Peutz-Jeghers	Tumores do trato gastrointestinal e do sistema reprodutivo	Ultrassom pélvico, exame do testículo, colonoscopia e endoscopia digestiva alta
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

Fonte: Clericuzio, 1999; Rao; Rothman; Nichols, 2008

Postema et al., 2018.

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 ocorre 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.

Referências

- AGUIRRE NETO, J. C. *et al.* Retinoblastoma in children older than 5 years of age. *Pediatric Blood & Cancer*, v. 48, p. 292-295, 2007.
- 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: COOPMED, 2005.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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: COOPMED, 2005.
- 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. 1369-1392, viii, dez. 2002.
- 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.
- 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, may. 2006.
- 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.
- 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.
- McDOWELL, H. P. Update on childhood rhabdomyosarcoma. *Archives of Disease in Childhood*, v. 88, n. 4, p. 354-357, abr. 2003.
- 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.
- POSTEMA, F. A. M. Hopman S. M. J., Hennekam R. C., Merks J. H. M. *Consequences of diagnosing a tumor predisposition syndrome in children with cancer: A literature review*. *Pediatr Blood Cancer*. 2018 Jan;65(1).
- ROBAZZI, T. C. *et al.* Osteoarticular manifestations as initial presentation of acute leukemias in children and adolescents in Bahia, Brazil. *The Journal of Pediatrics Hematology and Oncology*, v. 29, n. 9, p. 622-626, set. 2007.
- 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.
- TWIST, C. J., Link, M. P. Assessment of lymphadenopathy in children. *Pediatric Clinics of North America*, v. 49, n. 5, p. 1009-1025, out. 2002.
- VASCONCELLOS, M. C. Febre, tosse e vômito. In: LEÃO, E. *et al. Pediatria ambulatorial*. 4. ed. Belo Horizonte: COOPMED, 2005.
- 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.



CUIDADOS INTERDISCIPLINARES COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM CÂNCER

Amália Neide Covic

Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAACC)

Ana Lygia Melaragno

Comitê de Enfermagem

Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE)

Nayara Dorascenzi Magri Teles

Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAACC)

Priscila dos Santos Maia Lemos

Comitê de Nutrição

Sociedade Brasileira Oncologia Pediátrica (SOBOPE)

Silvia Coutinho

Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

Teresa Cristina Cardoso Fonseca

Sociedade Brasileira Oncologia Pediátrica (SOBOPE)

Para melhorar as taxas de cura das crianças e dos adolescentes com câncer no Brasil, são necessários o diagnóstico precoce e o acesso imediato ao tratamento adequado. As modalidades terapêuticas utilizadas para esse segmento são: quimioterapia, radioterapia, cirurgia e transplante de células-tronco hematopoiéticas. Em função dos seus efeitos colaterais e tóxicos, exigem cuidados específicos durante a internação e também no domicílio. Alguns efeitos colaterais podem ser minimizados ou detectados precocemente se a família estiver bem orientada e puder contar com a colaboração dos profissionais da Atenção Básica.

O tratamento oncológico implica mudanças de hábitos de vida da família e na aquisição de novos conceitos. Portanto, é importante que haja interação entre a equipe de saúde da rede básica e do hospital responsável pelo tratamento do paciente para alinhamento de informações e de orientações bem definidas e individualizadas sobre cada criança ou adolescente.



É importante que haja interação entre a equipe de saúde da rede básica e do hospital responsável pelo tratamento do paciente para alinhamento de informações e de orientações bem definidas e individualizadas sobre cada paciente.

Esta interação deve ter como objetivo principal a troca de informações sobre o tratamento, os cuidados necessários e os recursos disponíveis na rede para facilitar a vida do paciente e sua família. A troca de conhecimento entre essas equipes poderá beneficiar muito a todos. Cabe à equipe de atendimento terciário informar à equipe da Atenção Básica sobre o andamento do tratamento em suas diferentes fases, fazendo a contrarreferência.

É muito importante que haja comunicação entre os serviços, pois ao término do tratamento a criança retornará para o programa de Atenção Básica. A emissão de relatórios contendo o nome da instituição onde a criança ou o adolescente realiza o tratamento oncológico, endereço e telefones de contato da instituição; número do registro do prontuário do paciente; nome dos profissionais que estão envolvidos no cuidado; e as principais orientações dadas nos casos de emergência e/ou intercorrência no domicílio são muito importantes neste processo.

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. Estes dados devem ser compartilhados e vão direcionar as ações da equipe da Atenção Básica e agilizar o atendimento, caso seja necessário o contato com o Centro de Referência responsável pelo tratamento. Também poderão contribuir com o suporte à família e aos irmãos do paciente, que muitas vezes acabam sendo prejudicados pela ausência da mãe ou cuidador principal que está totalmente envolvido com a criança com câncer.

IDENTIFICANDO CONDIÇÕES DOS OUTROS MEMBROS DA FAMÍLIA

A Atenção Básica é a "porta de entrada" do serviço de saúde, pois a depender da necessidade do usuário, o mesmo é referenciado para uma unidade com maior complexidade. Sendo que, após o atendimento, o mesmo usuário deve ser contrarreferenciado à unidade de Atenção Básica, ou seja, a unidade especializada volta a encaminhar o paciente à unidade de Atenção Básica para que o mesmo continue a ser assistido. (Brasil, 2011).

Durante todos os atendimentos à família de uma criança e/ou adolescente com câncer, é importante que a equipe da Atenção Básica esteja atenta para identificar as condições em que estão sendo feitos os cuidados, como estão os irmãos ou outros integrantes da família, além de reforçar as orientações dadas e reportá-las ao serviço de tratamento através de relatórios.

A EQUIPE INTERDISCIPLINAR

A complexidade do tratamento oncológico pediátrico exige uma equipe interdisciplinar, ou seja, profissionais de diferentes áreas de atuação e responsabilidades que vão assistir o paciente e sua família com o objetivo de obter o melhor resultado. Esta equipe deverá enxergar cada criança e adolescente como um ser único, que neste momento está com uma doença grave.

A equipe cuidará deste indivíduo em todos os aspectos: físico, mental, espiritual e psicossocial. Para isso, o trabalho interdisciplinar requer complementação de saberes e partilha de responsabilidades, quando demandas diferenciadas serão resolvidas em conjunto.

PRINCIPAIS EFEITOS COLATERAIS E INTERVENÇÕES PROFISSIONAIS

Os efeitos colaterais mais comuns estão relacionados a náuseas, vômitos, alopecia (queda do cabelo e pelos), imunossupressão (diminuição da imunidade) e infecções. Embora existam muitos outros, oferecer um cuidado adequado nestas situações pode minimizar o sofrimento e salvar vidas. Conhecer e intervir adequadamente junto aos pacientes submetidos a tratamentos oncológicos engloba a prevenção de complicações e a minimização dos efeitos colaterais, muitas vezes, inevitáveis. O melhor manejo destes eventos vem desmitificando o estigma de que o tratamento oncológico, de tão agressivo, é quase intolerável.



Os efeitos colaterais mais comuns estão relacionados a náuseas, vômitos, alopecia (queda do cabelo e pelos), imunossupressão (diminuição da imunidade) e infecções.

Como o câncer em adultos é infinitamente mais frequente, é comum que equipe da Atenção Básica tenha em seu território pacientes portadores desta doença. Cabe ressaltar que, no caso das crianças e dos adolescentes, as toxicidades dos quimioterápicos são mais graves, devido à utilização de doses mais elevadas de quimioterapia. Ao contrário do que se pensa, o tratamento da criança é mais agressivo.

Para entender a etiologia dessas reações, é importante lembrar que o tratamento quimioterápico tem sua ação direcionada para as células que estão em rápida divisão celular, como ocorre nas neoplasias. No entanto, acaba atingindo as células saudáveis dos tecidos hematopoiético e gastrointestinais, por exemplo, gerando os efeitos colaterais como a mucosite e mielossupressão.

CUIDADOS NOS EFEITOS COLATERAIS AGUDOS

Conheça os cuidados que a equipe deve tomar em relação aos principais efeitos colaterais agudos observados durante o tratamento oncológico infantil.

MILOSSUPRESSÃO

Os quimioterápicos são 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, conseqüente, redução da contagem de células do sangue como leucócitos (responsáveis pela defesa), plaquetas (responsáveis pela coagulação) e hemácias (responsáveis pelo transporte de oxigênio). Em conseqüência, poderá ocorrer neutropenia, plaquetopenia e anemia.

ANEMIA

É a redução 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 se encontra sintomático e com taxa de hemoglobina entre 8,0 e 10,0 g/dL, deve ser encaminhado para o hospital que realiza o tratamento, pois pode ser necessária transfusão. É recomendado ainda que receba hemo-derivados, filtrados e irradiados, ou seja livre de leucócitos do doador, para evitar reações transfusionais e infecções por citomegalovirus.

TROMBOCITOPENIA

Ocorre redução anormal no número de plaquetas, podendo levar a um quadro de sangramento e/ou hemorragia que pode ser em mucosas (gingivorragia, epistaxe) e na pele, observado pela presença de hematomas, equimoses e petéquias. Existe um grande risco de sangramento quando o nível de plaquetas atinge valores inferiores a 20.000/mm³. 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 no 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, dapsona 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. 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).

EFEITOS COLATERAIS

Para ficar mais fácil a compreensão, foram selecionados os mais comuns e tratados de acordo com os sistemas. Porém, um paciente pode apresentar mais que um efeito colateral ao mesmo tempo.

EFEITOS COLATERAIS GASTROINTESTINAIS

O tratamento oncológico pode causar toxicidades gastrintestinais. Náuseas, vômitos e mucosite são as mais observadas. A toxicidade dos quimioterápicos pode ocorrer em menor ou maior gravidade, que vai variar de acordo com a dose e o fármaco em uso. Muitas vezes são responsáveis pelas causas de internação e podem ser potencialmente fatais. Portanto, toda atenção é bem-vinda.

A terapia antineoplásica também reduz a aceitação alimentar devido aos sintomas de náuseas, vômitos, mucosite, constipação, xerostomia, disgeusia e aversões alimentares. Alguns cuidados importantes são necessários e devem ser tomados durante todo o tratamento, independentemente do período do uso de quimioterapia.



Por este motivo, a febre, que vamos tratar abaixo, é uma emergência em crianças e adolescentes com câncer. Uma vez infectados não têm células de defesa suficientes para combater a infecção.

CUIDADOS COM HIGIENE E ALIMENTAÇÃO

A alimentação é importante em todas as fases do ciclo vital, quando estamos saudáveis ou doentes. Assim, o profissional de saúde deve orientar também alguns cuidados para reduzir o risco de contaminação dos alimentos.

HIGIENE PESSOAL

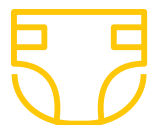
É importante higienizar as mãos constantemente. O hábito de higienizar as mãos com água e sabão é a ação mais eficaz, entre todos os procedimentos, para prevenir infecção. Isso é fundamental depois de usar o banheiro, trocar fraldas, ter contato com sujidades ou mesmo após acariciar animais domésticos (especialmente os cachorros), porque podem transmitir diarreia, lombrigas e outras doenças. As crianças pequenas devem ser supervisionadas quando usarem penicos ou vasos sanitários. Também é preciso limpar bem com água e sabão e desinfetar os ambientes onde se realizam as trocas de fraldas, as superfícies dos trocadores ou bancadas e onde ficam as roupas, os brinquedos, os talheres e os pratos, visando a reduzir a ocorrência de doenças infecciosas em casa.

O costume de lavar as mãos com água e sabão é a ação mais eficaz, entre todos os procedimentos, para prevenir a infecção.



As partes íntimas devem ser mantidas bem higienizadas. É preciso ainda 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.

Nunca deixar a criança com a fralda suja para evitar infecções e irritação da pele.



Durante a quimioterapia e até alguns dias após a sua administração pode ocorrer a liberação de metabólitos do fármaco pela urina. Portanto, a troca de fralda deve ser a cada micção e não apenas quando a fralda estiver saturada.

Deve-se evitar levar as mãos à boca, ao nariz ou aos olhos. Essa atitude ajuda na prevenção de infecções respiratórias e oculares. Também devem ser evitados locais em que pessoas estejam fumando. 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.



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.

Em relação aos cuidados durante o preparo dos alimentos é importante higienizar as mãos também antes de cozinhar ou de comer, manter unhas cortadas e limpas e os cabelos presos durante o preparo das refeições, não preparar alimentos se houver ferimentos nas mãos e evitar falar, tossir, espirrar e coçar o nariz, orelhas ou cabeça durante o preparo dos alimentos. Há micróbios espalhados por todo o nosso corpo e quando nossas defesas estão baixas podem causar doenças.

HIGIENE DO AMBIENTE ALIMENTAR

É preciso lavar as mãos com água e sabão e limpar pia e mesa com álcool 70% ou água e sabão, antes de iniciar o preparo dos alimentos. Também é necessário lavar com água e sabão a tábua de corte e as facas a cada troca de alimento e sempre que achar necessário. Devem ser utilizadas tábuas de vidro, preferencialmente, pois as tábuas de madeira ou de plástico, com o tempo, ganham cortes profundos, que podem acumular água e restos de alimentos— terreno ideal para a proliferação de microrganismos.

Os potes de plástico podem ser utilizados desde que sejam lavados com água e sabão neutro. Os recipientes de lixo devem ser mantidos tampados e com saco plástico. Não devem ser colocados em cima da pia ou perto dos alimentos, pois o lixo, além de atrair insetos e outros animais para a área de preparo dos alimentos, é um meio ideal para a multiplicação de microrganismos.

Devem ser utilizados sempre panos limpos ou descartáveis para limpeza de mesas, bancadas e pias. Para secagem de utensílios (pratos, talheres, copos, panelas e equipamentos), usar panos limpos e secos. Nunca devem ser utilizados panos de prato úmidos. Não devem ser pendurados nos ombros os panos que estão sendo utilizados na cozinha.

Na ausência de rede de água tratada, deve-se utilizar água fervida ou filtrada para lavagem/preparo dos alimentos e lavagem de louças. As louças devem ser lavadas com sabão de mercado (não utilizar sabão caseiro), trocando a esponja a cada 15 dias.

HIGIENE DOS ALIMENTOS

Os alimentos, principalmente os de origem animal, devem ser bem cozidos. Os ovos não devem ser consumidos com a gema ou a clara moles. 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.

Deve-se evitar a realização de refeições compradas em bares, barracas e 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. Latas e garrafas devem ser lavadas antes de abertas ou armazenadas na geladeira.

Os ovos não devem ser consumidos com a gema ou a clara moles.



Após a abertura da embalagem original, o alimento deve ser guardado em recipientes adequados (potes de plástico ou de vidro) e mantidos na geladeira ou local adequado, de acordo com o que estiver escrito na embalagem. Deve-se evitar consumo de alimentos com alto risco de contaminação e que são difíceis de limpar, por exemplo, frutas como morango, uva, jabuticaba, cereja e amora.

Latas e garrafas devem ser lavadas antes de abertas ou armazenadas na geladeira.



É importante evitar consumir produtos embutidos (presunto, queijo, mortadela, peito de peru, etc), especialmente, se vierem fatiados de bares, padarias ou mercados. O leite de saquinho deve ser consumido somente após ter sido fervido.

PASSO A PASSO PARA HIGIENIZAR FRUTAS, LEGUMES E VERDURAS

Se forem consumidos crus, deve ser usado o passo a passo a seguir:



**RETIRAR AS PARTES
ESTRAGADAS**



**LAVAR FOLHA A FOLHA
OU UM A UM EM ÁGUA
CORRENTE**



**DESINFETAR EM
SOLUÇÃO CLORADA*
POR 15 MINUTOS**



**ENXAGUAR
EM ÁGUA CORRENTE**



**COLOCAR EM
UTENSÍLIO LIMPO
E COBERTO**

***SOLUÇÃO CLORADA OU SOLUÇÃO DE HIPOCLORITO DE SÓDIO**

Pode ser encontrada em farmácias ou mercados ou produzida em casa da seguinte forma:
uma colher de sopa rasa do hipoclorito para cada litro de água fervida ou filtrada.

O QUE É ESTADO NUTRICIONAL?

O corpo, assim como um carro, precisa de “combustível” para poder funcionar. O “combustível” do corpo são os nutrientes encontrados nos alimentos. Quando há uma doença, o corpo gasta mais energia. Por isso, a alimentação tem papel muito importante na recuperação.

Quando são ingeridos alimentos em quantidade suficiente para atender às necessidades do corpo, existe um equilíbrio entre o quanto o corpo gasta de energia e o quanto recebe de nutrientes. É o que os especialistas chamam de estado nutricional adequado ou eutrofia.

Quando são ingeridos apenas alimentos pobres em nutrientes ou apenas um mesmo tipo de alimento por muito tempo, pode acontecer deficiência de energia ou de algum nutriente específico. É o que os especialistas chamam carência nutricional.

Por outro lado, quando é ingerida uma quantidade muito pequena de alimentos, não fornecendo a energia que o corpo precisa, gastando as reservas disponíveis, fazendo com que exista perda de peso, atrapalhando o crescimento e o desenvolvimento do corpo e diminuindo as defesas contra germes, acontece a desnutrição.

Quando é ingerida quantidade muito grande de alimentos, principalmente os ricos em açúcares e gorduras saturadas, há o acúmulo de reservas de energia na forma de gordura, que ficam estocados embaixo da pele e entre os órgãos. Com o tempo, essa gordura pode atrapalhar o funcionamento normal dos órgãos, podendo causar algumas doenças. É o que os especialistas chamam excesso de gordura corporal.

Fonte: Ministério da Saúde, 2008.

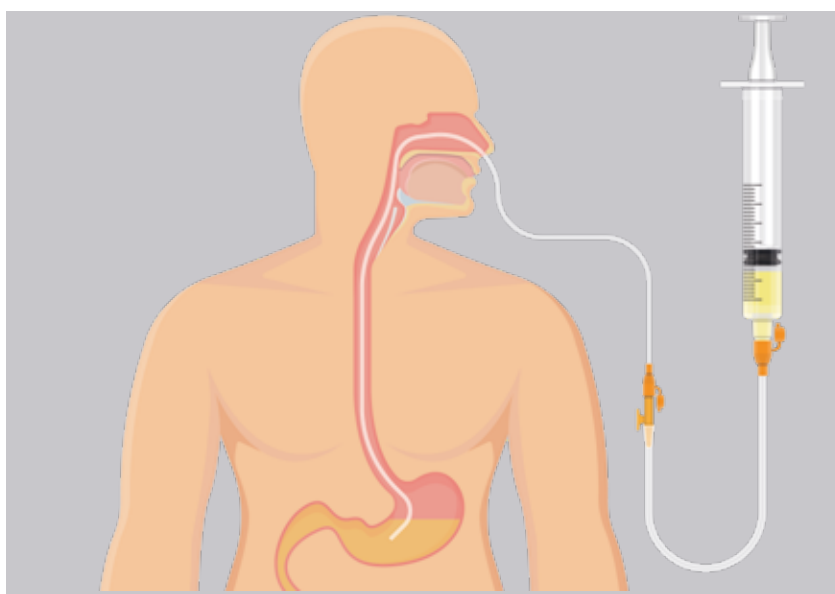
TERAPIA NUTRICIONAL

A nutrição enteral consiste na oferta controlada de nutrientes para substituir ou complementar a alimentação e é especialmente formulada para uso por sondas ou por via oral (pela boca). O câncer é uma doença que aumenta o gasto de energia do corpo. Algumas vezes apenas a alimentação não é suficiente para que o paciente mantenha seu estado nutricional adequado. Isso pode acontecer por vários motivos, mas os principais são os efeitos colaterais do tratamento. Em casos assim, se alimentar normalmente pode ser difícil. Quanto mais tempo o paciente fica sem comer direito, mais ele desnutre, e esses efeitos debilitantes podem piorar. Por isso, a terapia nutricional é importante nesses casos.

SUPLEMENTOS ALIMENTARES E SONDA NASOENTERAL

A nutrição enteral consiste na oferta controlada de nutrientes para substituir ou complementar a alimentação e é especialmente formulada para uso por sondas ou por via oral (pela boca). Os suplementos alimentares são bebidas industrializadas ou caseiras que fornecem energia e nutrientes. Prescritos pelo médico ou nutricionista, podem ser utilizados ao longo do dia nos intervalos das grandes refeições, com os lanches, e são muito importantes para ajudar o paciente a manter o seu estado nutricional adequado e com qualidade de vida.

Quando a criança ou o adolescente não consegue tomar o suplemento alimentar ou quando mesmo assim continua desnutrido, outra opção para ajudar é o uso da sonda durante um período do tratamento. A sonda nasoenteral – tubo fino e flexível, que pode ser passada pelo nariz ou pela boca e vai até o estômago ou intestino do paciente, levando



o alimento (dieta) direto para o estômago ou intestino do paciente – é bastante utilizada para que o paciente faça um complemento da alimentação. Em alguns casos é a sua única forma de fazê-lo.

A sonda não impede a alimentação pela boca. Porém, a pessoa fica livre para se alimentar apenas com os alimentos que gosta ou que se sente bem, uma vez que está garantido, por meio da sonda, que ela receba todos os nutrientes necessários para o funcionamento adequado do seu organismo.

A indicação e a orientação em relação ao tipo de dieta que será utilizada serão feitas por nutricionista ou médico. Porém, algumas orientações devem sempre ser reforçadas aos cuidadores de indivíduos em terapia nutricional via sonda enteral.

O QUE FAZER SE O PACIENTE TIVER DIARREIA?

- Para evitar que isso ocorra, é importante ter cuidado com a higienização das mãos, dos alimentos e dos utensílios utilizados na preparação da dieta.
- Observar também o tempo que está sendo ofertada a dieta. Se estiver terminando muito rapidamente, episódios de diarreia podem acontecer.
- Se a diarreia continuar até o dia seguinte, deve-se procurar o posto de saúde ou o hospital mais próximo.

É importante que equipe de profissionais da Atenção Básica, que realiza as visitas domiciliares ou acompanhe a família no atendimento supervisione a prática e reforce as orientações.



EFEITOS COLATERAIS NA PELE, CABELOS E UNHAS

Dentre as principais formas de toxicidade dermatológica, destacam-se a urticária, a hiperpigmentação da pele, 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 complicados de serem enfrentados pela criança e, principalmente, pelos adolescentes, sobretudo pelo aspecto psicológico. A perda dos cabelos ocorre pela atrofia do folículo piloso, fazendo com que a haste do cabelo se solte do folículo piloso. O efeito é temporário, e o cabelo torna a crescer depois de aproximadamente dois meses após a interrupção do tratamento quimioterápico, podendo ter textura ou cor diferentes das anteriores.



A perda dos cabelos ocorre pela atrofia do folículo piloso. O efeito é temporário, e o cabelo torna a crescer depois de aproximadamente dois meses após a interrupção do tratamento quimioterápico.

É importante explicar ao paciente os cuidados que deverá ter com seu cabelo, antes e durante a queda, e com o couro cabeludo durante o período de alopecia. Durante a terapia, antes da queda do cabelo, é recomendado lavar com xampu, evitando embarçar, utilizando condicionadores e/ou cremes. As lavagens deverão ocorrer em intervalos de três a cinco dias.

Após a queda, que pode acontecer entre duas a três semanas após o início do tratamento, quando o cabelo cair praticamente todo, em um ou dois dias deve proteger a cabeça e o couro cabeludo da exposição solar com chapéus, lenços, boinas, gorros, etc. Neste momento, deve ser estimulado o autocuidado, ou seja, incentivar o paciente a cuidar do próprio corpo, que agora passa por alterações transitórias.



Deve ser estimulado o autocuidado, ou seja, incentivar o paciente a cuidar do próprio corpo, que agora passa por alterações.

A cor da pele pode ficar mais escurecida, e esse efeito será transitório. É que alguns quimioterápicos potencializam a captação dos raios ultravioleta e causam esse escurecimento. Durante a quimioterapia a exposição solar deve ser evitada e o uso de protetor solar deve ser incentivado.

Durante a quimioterapia a exposição solar deve ser evitada e o uso de protetor solar deve ser incentivado..



As unhas também ficam escurecidas e voltam ao normal após o término da quimioterapia. Pode-se utilizar esmaltes, mas não se devem remover as cutículas, pois são a proteção do corpo para a entrada de infecções, além do risco de ocorrer pequenos ferimentos que poderão infectar.

Pode-se utilizar esmaltes, mas não se devem remover as cutículas.



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. Portanto, deve-se ter em mente que as complicações infecciosas devem ser consideradas uma emergência para toda a equipe.

A febre é um importante sinal de infecção para os pacientes com câncer.

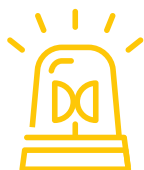


A febre é um importante sinal de infecção para os pacientes com câncer. Geralmente, por estar associada à neutropenia causada pelo uso da quimioterapia, exige avaliação imediata do médico, necessitando, então, de contato prévio via telefone e encaminhamento do paciente ao serviço de saúde mais próximo para avaliação e contato com o serviço responsável pelo tratamento.

A temperatura axilar em torno de 37,8°C três vezes ou uma vez 38°C nas 24 horas é considerada febre. Os familiares são orientados pelo hospital onde realizam o tratamento a respeito da importância do controle de temperatura. 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 ou do adolescente.



A febre na criança com câncer é uma emergência e deve ter seu tratamento iniciado imediatamente

Mesmo que o paciente não apresente febre, mas tenha qualquer foco infeccioso (infecção de pele, disúria que é a dificuldade para urinar, dor para evacuar, fissura perianal que são pequenos cortes na região anal ou abscesso dentário), se estiver neutropênico ou em risco de neutropenia, deve ser encaminhado e conduzido da mesma forma como se estivesse com febre. Nesses casos, toda a conduta vai ser definida pela equipe responsável pelo tratamento oncológico.

Geralmente, esses pacientes necessitam de tratamento com antibióticos de amplo espectro de ação e de internação hospitalar. Como 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, químico ou radioterápico, que evolua com infecção pelo vírus da varicella-zoster (catapora ou cobreiro), deve ser encaminhado para tratamento intravenoso com Aciclovir em caráter de urgência. A conduta, nesses casos, difere da de uma criança saudável, imunocompetente. O risco de complicações graves é muito grande no paciente imunocomprometido.

Nas crianças em tratamento de câncer não devem ser utilizados supositórios, pois podem ferir a mucosa interna do reto e levar a infecções graves.

É possível que o paciente interne com frequência devido a infecções. Portanto, a equipe da Atenção Básica deve aumentar a frequência de visitas domiciliares. Isso pode contribuir para a identificação de focos e/ou reforçar as orientações.



VACINAÇÃO

A imunização ativa ou passiva de crianças e adolescentes protege contra várias doenças e é fundamental para um desenvolvimento saudável. As vacinas são substâncias capazes de estimular o sistema imunológico para tornar o organismo imune ou mais resistente a alguns agentes patológicos. O efeito se faz pela presença de proteínas, toxinas, partes de bactérias ou vírus, vivos ou atenuados. 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.

Nem todas as vacinas podem ser dadas às crianças e aos 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 Atenção Básica deve acompanhar rigorosamente o calendário de vacinação da criança e do adolescente e seus irmãos 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. 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. Neste caso, o médico fará a solicitação para que as vacinas voltem a ser administradas.

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



No quadro abaixo, 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.

RELAÇÃO DAS VACINAS PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO DE CÂNCER

VACINAS LIBERADAS	VACINAS SOB CONSULTA	VACINAS PROIBIDAS
<ul style="list-style-type: none">• Triplíce (DPT – difteria, coqueluche e tétano)• Triplíce acelular (DPaT – difteria, coqueluche e tétano)• Hepatite A• Hepatite B• Influenza (gripe)	<ul style="list-style-type: none">• Pneumococo• Haemophilus influenza B• Hib (pneumonia e meningite)• Meningococo (meningite)• Febre tifoide• Raiva• HPV	<ul style="list-style-type: none">• Poliomielite• BCG• MMR (sarampo, caxumba e rubéola)• Varicela• Febre amarela

A família deve ser informada também quanto ao contato da criança e do adolescente em tratamento com pessoas saudáveis que receberam imunização. No caso da vacina Sabin, que é a 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 o oncologista pediátrico.

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.

No caso da vacina Sabin (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 o oncologista pediátrico. Vacinar as crianças é muito importante, mas durante o tratamento do câncer vai necessitar de autorização do oncologista. Depois de curadas, as crianças vão ser orientadas a como deve ser a retomada da vacinação.

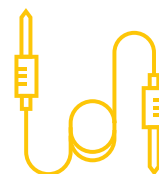


CATETERES VENOSOS CENTRAIS

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.

Fique de olho! Os cateteres venosos centrais (CVC) também podem ser usados para a coleta de sangue para realização de exames.



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 teve início da década de 1980 e, até hoje, são uma excelente opção para os pacientes por permitir a infusão de medicamentos, quimioterápicos, hemocomponentes, nutrição parenteral e a realização da coleta de exames laboratoriais. A sua manipulação exige técnica asséptica e profissionais capacitados especificamente para esse fim.

A manipulação do cateter 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 o hospital responsável pelo tratamento para obter mais informações. A manipulação inadequada pode acarretar em infecções com risco de perda do dispositivo, sepse e morte.

FLEBITE E EXTRAVASAMENTO

O uso da rede venosa para administração de quimioterápicos, antibióticos e a coleta frequente de exames laboratoriais obrigam o paciente a se submeter a inúmeras punções venosas. Além disso, a via intravenosa é a mais segura para 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 inflamação da rede venosa pelo quimioterápico 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 saída do quimioterápico do vaso sanguíneo atingindo os tecidos circunvizinhos, 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 no Brasil. Nestes casos, é fundamental medidas que ajudem a preservar os vasos sanguíneos e enfermeiros habilitados para a punção.

Durante a quimioterapia ambulatorial também é comum que a criança retorne ao domicílio com acessos centrais e/ou periféricos puncionados e com curativos bem fixados. Portanto, se na visita domiciliar se deparar com essa situação, apenas observe o curativo e pesquise eventuais queixas, pois os acessos serão testados antes de serem utilizados.

CUIDADOS ODONTOLÓGICOS

A cavidade bucal, assim como todo o corpo, também sofre os efeitos colaterais da terapia oncológica. Essas complicações podem comprometer o tratamento médico, 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 serviço especializado (atenção terciária), quanto na equipe da Atenção Básica que dará suporte à criança e ao adolescente com câncer.

O dentista da Atenção Básica e toda a equipe de saúde bucal – (Auxiliar em Saúde Bucal – ASB – e Técnico em Saúde Bucal – TSB) deverão estar capacitados tanto para reconhecer os sinais e os 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 Atenção Básica à qual pertence.

O ideal é que todas as crianças e os adolescentes com diagnóstico de uma neoplasia maligna sejam avaliados quanto à sua condição de saúde bucal antes do início do tratamento oncológico para verificar se há presença de foco infeccioso agudo. Independentemente dessa avaliação, o tratamento antineoplásico é prioridade e deve ser iniciado o mais rápido possível.

O ideal é que todas as crianças e os adolescentes com diagnóstico de uma neoplasia maligna sejam avaliados quanto à sua condição de saúde bucal antes do início do tratamento oncológico.



Em muitos casos, não há tempo hábil nem condições clínicas favoráveis para a realização dos procedimentos odontológicos necessários. Assim, o paciente deve ser monitorado, medicado, quando indicado, e reavaliado durante o tratamento para que as intervenções odontológicas sejam planejadas e realizadas no melhor momento para o paciente, sempre em acordo com a equipe médica.

Para uma assistência odontológica adequada, é essencial a realização de uma boa anamnese com informações sobre qual a doença de base, sua localização, a fase do tratamento, a modalidade terapêutica utilizada e a identificação da Unidade de Referência em Oncologia.

Durante todo o período do tratamento oncológico, é fundamental reforçar a necessidade de seguir com cuidados de higiene bucal. O paciente deve receber orientações específicas para remoção da placa bacteriana e receber um plano de medidas preventivas individualizado, visando a minimizar os efeitos da terapia nos tecidos bucais.



Durante todo o período do tratamento oncológico é fundamental reforçar a necessidade de seguir com cuidados de higiene bucal.

É importante realizar a escovação dentária três vezes por dia, após as refeições. A escova dental deve ser com cabeça pequena, cerdas macias e uniformes. O creme dental utilizado deve conter flúor, independentemente da idade da criança, atentando-se sempre para a quantidade correta do creme. Solução não alcóolica deve ser utilizada a partir do momento que a criança consiga realizar o bochecho sem engolir.

Nessa etapa, é importante o envolvimento de toda a equipe de saúde bucal, principalmente do TSB (Tratamento de Saúde Bucal), que muito poderá contribuir no monitoramento e na motivação das medidas prescritas. Especialmente em relação às crianças, é importante envolver os pais e os 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 na melhora da sua qualidade de vida.



A participação ativa da equipe de saúde bucal no cuidado do paciente com câncer contribui na melhora da sua qualidade de vida.

Um dos principais objetivos da assistência odontológica ao paciente com câncer consiste em adequar o meio bucal, visando a eliminar quadros de infecção, como cáries, raízes residuais, abscessos, lesões periapicais e doença periodontal, que poderão se agudizar, devido à baixa resistência do paciente, levando a situações clínicas severas, inclusive a septicemia.

Assim, quando há dentes decíduos com comprometimento pulpar, a conduta mais adequada a ser tomada 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.

Os procedimentos odontológicos cirúrgicos e invasivos devem ser realizados 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 segura a abordagem pelo cirurgião dentista. Alguns autores sugerem que se faça a profilaxia com antibióticos.
- ⇒ Se neutrófilos menores que $1.000/\text{mm}^3$: adiar o atendimento odontológico eletivo. Em caso de urgência odontológica, realizar antibioticoterapia profilática e, a depender do procedimento, terapêutica.

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 50.000 e $100.000/\text{mm}^3$, existe risco de sangramento mais prolongado e o cirurgião dentista deve estar preparado para realizar manobras hemostáticas locais.
- ⇒ Se número de plaquetas menor que $50.000/\text{mm}^3$, adiar a intervenção e, em caso de urgência 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.
- ⇒ É comum ocorrerem complicações bucais decorrentes da quimioterapia ou da radioterapia em região de cabeça e pescoço.

A seguir serão apresentadas as principais alterações e as orientações sobre prevenção, controle e tratamento:

MUCOSITE ORAL

Durante o tratamento antineoplásico, a alteração bucal mais frequentemente encontrada nos pacientes pediátricos é a mucosite no trato digestivo, derivada da citotoxicidade provocada pela quimioterapia e radioterapia. As células da mucosa bucal são de rápida divisão celular. Por isso, sofrem de maneira acentuada os efeitos da terapia oncológica. Há uma diminuição da capacidade de renovação do epitélio bucal, que vai ficando cada vez mais "fino". A causa é multifatorial, podendo ter relação com o sexo, a idade, o regime quimioterápico e/ou radioterápico, a condição bucal do paciente, entre outros fatores.



A alteração bucal mais frequentemente encontrada nos pacientes pediátricos é a mucosite no trato digestivo, derivada da citotoxicidade provocada pela quimioterapia e radioterapia.

Clinicamente, a mucosite oral inicia-se com manifestação de eritema (vermelhidão), seguido de descamação do epitélio e ulceração. Eventualmente, com a presença de exsudato fibrinoso há formação de uma pseudomembrana sobre a úlcera. A perda do epitélio expõe o tecido conjuntivo subjacente, causando dor e desconforto ao paciente, o que leva a dificuldade de mastigação, deglutição e fonação. Assim, pode levar à desidratação e à desnutrição, impactando diretamente na qualidade de vida do paciente. Adicionalmente, a mucosite oral representa um fator de risco para infecções, particularmente em pacientes imunossuprimidos e aumenta o tempo de internação.

ALGUMAS ORIENTAÇÕES IMPORTANTES PARA MELHOR CONTROLE DA MUCOSITE ORAL

- Seguir rigorosamente com a higiene oral.
- Retirar o aparelho ortodôntico (além de ser um reservatório de placa bacteriana, pode exacerbar a irritação da mucosa oral).
- Evitar alimentos muito quentes, frios, ácidos e muito condimentados.
- Manter hidratação oral adequada.

Segundo a escala proposta pela Organização Mundial de Saúde pode-se graduar a Mucosite Oral em Grau 0 quando há ausência de sinais e sintomas; Grau 1, presença de eritema (vermelhidão) em mucosa oral e o paciente relata ardência; Grau 2, quando, além de eritema, aparecem ulcerações; nessa fase o paciente já se refere a um quadro de dor moderada; Grau 3, nesse estágio há uma confluência das úlceras, a dor é intensa e o paciente só consegue se alimentar com líquidos, e Grau 4, que é clinicamente semelhante ao Grau 3, mas o paciente se alimenta por sonda, uma vez que não consegue mais ingerir alimentos sólidos e nem líquidos.

ESCALA DE TOXICIDADE ORAL DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS) (WHO, 1979)

GRAU 0	GRAU 1	GRAU 2	GRAU 3	GRAU 4
<ul style="list-style-type: none"> • Sem alterações 	<ul style="list-style-type: none"> • Sensibilidade • eritema (vermelhidão) 	<ul style="list-style-type: none"> • Eritema • úlceras • consegue comer alimentos sólidos 	<ul style="list-style-type: none"> • Eritema • úlceras extensas • não consegue comer alimentos sólidos, apenas líquidos 	<ul style="list-style-type: none"> • Mucosite extensa • não consegue se alimentar pela boca

Para a prevenção de mucosite oral, há três possibilidades comprovadas segundo a literatura.

CRIOTERAPIA

Quando o quimioterápico possui meia-vida curta, por exemplo o Mel-falano, muito utilizado no transplante de medula óssea;

FATOR DE CRESCIMENTO DE QUERATINÓCITOS

Medicamento não disponível no Brasil;

LASER EM BAIXA INTENSIDADE

Atualmente, os resultados utilizando o laser de baixa intensidade revelam não somente a diminuição da intensidade da dor, como a diminuição da severidade da mucosite oral, sem apresentar efeitos colaterais. Os efeitos biológicos induzidos pela luz laser dependem dos parâmetros de irradiação, que devem considerar: comprimento de onda, dose, intensidade, tempo de irradiação e modo de operação.

O protocolo de laserterapia, quando realizado dentro dos parâmetros adequados, não oferece riscos às crianças e aos adolescentes e é de fundamental importância para minimizar a mucosite oral.

XEROSTOMIA

É a sensação de boca seca relatada pelo paciente, o que pode acontecer por alteração na qualidade (componentes) da saliva ou por diminuição do fluxo salivar, que ocorre em decorrência da irradiação das glândulas salivares ou pela ação dos medicamentos da quimioterapia. As alterações salivares colaboram para alteração do paladar, além de dificultar a mastigação, deglutição e fala.



As alterações salivares colaboraram para alteração do paladar, além de dificultar a mastigação, deglutição e fala.

A alteração da microflora bucal pode exacerbar a doença periodontal e propiciar o desenvolvimento de cáries. O tratamento é sintomático por meio do uso de produtos que lubrificam a mucosa oral, chamados de saliva artificial, que, em geral, não têm sabor, apresentam-se na forma de gel ou spray e podem ser aplicados na mucosa oral entre três a quatro vezes por dia. O objetivo é lubrificar a mucosa oral deixando o paciente mais confortável, como se não houvesse alteração na saliva.

INFECÇÕES OPORTUNISTAS E SANGRAMENTOS ORAIS

A quimioterapia vai determinar estados de imunodepressão sistêmica, levando a quadros de leucopenia, anemia e plaquetopenia. Esses quadros, associados a mucosite e alterações salivares, 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. Entretanto, em geral, essa pseudomembrana se destaca facilmente - é conhecida popularmente como "sapinho". O tratamento consiste na administração de antifúngicos tópicos (como a nistatina, solução oral, de três a quatro vezes ao dia) ou sistêmicos, dependendo da gravidade da situação.

ALTERAÇÃO DO PALADAR (DIGEUSIA)

A alteração do paladar pode ocorrer durante a radioterapia na região de cabeça e pescoço e/ou quimioterapia em função, entre outras alterações, da atrofia progressiva das papilas gustativas. 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, em casos de pacientes submetidos a radioterapia na região de cabeça, a alteração do paladar pode persistir por mais tempo e até mesmo não regredir completamente.

CÁRIE DE RADIAÇÃO

É uma complicação tardia da radioterapia em região de cabeça e pescoço. Acontece em decorrência da xerostomia, da diminuição do pH bucal e da manutenção da oferta de carboidratos cariogênicos. 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.

OSTEORRADIONEUCROSE

A radioterapia em região 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 um processo degenerativo conhecido por osteorradioneurose.

A radioterapia em região de cabeça e pescoço provoca danos permanentes na vascularização e na capacidade de oxigenação dos ossos maxilares.



A osteorradioneurose é uma complicação tardia da radioterapia, severa, de difícil tratamento e que afeta consideravelmente a qualidade de vida do paciente. Pode ocorrer após qualquer tipo de trauma em cavidade oral, mas também de forma espontânea. Uma vez desencadeado o processo, o paciente apresenta quadro clínico caracterizado por exposição óssea, acompanhado ou não de dor intensa, formação de fistula, sequestros ósseos, 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 antes de o paciente iniciar a radioterapia, pois infecções, como cáries e doença periodontal, próteses mal adaptadas e problemas importantes de oclusão, são fatores de risco para o aparecimento desses necroses ósseas.

Ainda não há um tratamento completamente eficaz para osteorradionecrose. Sabe-se que, quando há coleção purulenta, é necessário iniciar antibioticoterapia e que os cuidados bucais devem ser realizados com irrigação local e diária com soluções antissépticas, como a clorexidina. Uma técnica que vem sendo utilizada é a Terapia Fotodinâmica, que consiste na aplicação do azul de metileno com ativação pela luz laser. Em alguns casos, principalmente quando não se consegue o controle da dor, é necessária a intervenção cirúrgica.

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.

DISTÚRBIOS DE DESENVOLVIMENTO DENTÁRIO

Distúrbios de Desenvolvimento Dentário podem ocorrer nos pacientes pediátricos em geral após 5 a 6 anos da quimioterapia e radioterapia em região de cabeça e pescoço, sendo maior risco para crianças que iniciaram tratamento oncológico antes dos 5 anos e que foram expostas por tempo prolongado a antraciclinas. As principais alterações são: hipodontia, microdontia, anodontia, alterações na extensão radicular e má formações no esmalte.

CONSIDERAÇÕES IMPORTANTES

As informações descritas reforçam a necessidade da equipe de saúde bucal no acompanhamento e no 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 em saúde bucal a serem realizados na criança e no adolescente com câncer são os mesmos que o Ministério da Saúde preconiza para o conjunto da população nesta faixa etária.

Assim, não deve existir receio em tratar a criança e o adolescente portador de câncer. No entanto, são necessários cuidados em relação às condições hematológicas e à maior susceptibilidade às infecções. Também vai contribuir para a segurança dos procedimentos realizados uma boa integração com a equipe médica.

É importante lembrar que os profissionais da Atenção Básica, especialmente as equipes da Estratégia Saúde da Família, tem a responsabilidade sanitária pelo paciente residente em sua área, mesmo estando ele em tratamento no Serviço Especializado e, muitas vezes, fora do seu município de origem.

Assim, a equipe da Atenção Básica deve monitorar e cuidar do paciente dentro de suas competências e atribuições. Todos os profissionais terão muito a contribuir, visando ao atendimento integral e humanizado, devendo estar sempre atento à necessidade de encaminhá-lo para a instituição de referência em casos de intercorrências.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DO CUIDADO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

A ocorrência de doenças, durante a infância, pode ser considerada um evento de caráter inesperado e indesejado, uma situação adversa ao processo de desenvolvimento, e requer medidas específicas de intervenção a fim de minimizar prejuízos (Costa Jr., 2005). A doença implica a exposição da criança às vulnerabilidades de natureza física, social e psicológica, condicionadas por vários fatores: gravidade da doença, efeitos colaterais dos tratamentos, estigmas sociais de determinadas doenças, restrições ambientais impostas e efeitos da rotina de tratamento sobre o sistema familiar, principalmente, nos cuidadores primários (Doca, Costa Jr., 2007; Zannon, 1981).

Essas condições encontram-se agravadas quando se trata de doenças crônicas, com necessidade de hospitalização, o que tende a afetar vários (se não todos) aspectos da vida do paciente e da família. Enquanto nas doenças agudas há uma interrupção temporária do ciclo de desenvolvimento típico, a ocorrência de uma doença crônica impõe a necessidade de mudanças intermitentes e/ou permanentes na vida da criança, além da exposição constante a procedimentos invasivos e dolorosos.

IMPACTO DO CÂNCER NA VIDA DE CRIANÇAS, ADOLESCENTES E FAMILIARES

O câncer infantil é uma doença que traz muitas dificuldades a serem enfrentadas por pacientes e familiares desde o diagnóstico e ao longo do tratamento. A primeira dificuldade vem do fato de que, mesmo com o aumento do sucesso do tratamento e das taxas de sobrevivência, o câncer ainda é associado a morte, incurabilidade, perdas e sofrimento.

A maneira pela qual o paciente encontra respostas para essas questões influi intensamente sobre sua participação no tratamento e seu funcionamento emocional depois do fim do mesmo, quer o resultado seja positivo, negativo ou tenha deixado sequelas físicas, psíquicas e sociais.

A intervenção psicológica e o apoio de outros profissionais da saúde podem ajudar na ampliação dos resultados positivos para o desenvolvimento futuro da criança e do adolescente que enfrentou um tratamento de câncer.

Quando o paciente e seus familiares conseguem conviver com esses medos, ainda têm que se adaptar às novas rotinas de vida, que envolvem:

- Tratamentos prolongados;
- Longos períodos de internação hospitalar (maiores ou menores, em função dos protocolos de quimioterapia);
- Exposição repetitiva a procedimentos médicos invasivos;
- Sessões de radioterapia e seus respectivos efeitos colaterais;
- Alterações nos relacionamentos familiares;
- Alteração de imagem física, com possibilidade de cirurgias mutiladoras;
- Consequente exposição a percepções e vivências de ansiedade, dúvidas, medos e perdas.

Fonte: Kohlsdorf, Costa Junior, 2008; Kohlsdorf, Costa Junior, 2012.

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 máximo de controle possível do seu corpo e das escolhas ao longo do tratamento.

O cuidado com os aspectos emocionais, comportamentais e psicossociais ajuda, também, na aceitação e na compreensão do diagnóstico, no enfrentamento da doença e na adesão ao tratamento.

A intervenção psicológica e o apoio de outros profissionais da saúde podem ajudar na ampliação dos resultados positivos para o desenvolvimento futuro da criança e do adolescente que enfrentou um tratamento de câncer.



IMPACTO DA DOENÇA E DO TRATAMENTO NA VIDA DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

A partir do momento do diagnóstico do câncer, a criança ou adolescente em tratamento precisa lidar com uma série de mudanças desagradáveis e agressivas em sua rotina e em sua forma de se relacionar com os outros. Passam a fazer parte de sua rotina semanal:

- Procedimentos invasivos e efeitos colaterais;
- Interrupção da rotina escolar e social;
- Diminuição de atividades de lazer;
- Alteração da dieta;
- Mudanças na autoimagem e no autoconceito;
- Incerteza sobre a evolução do tratamento;
- Dúvidas;
- Internações periódicas;
- Dor física;
- Separação de familiares e ambientes conhecidos.

Fonte: Kohlsdorf, Costa Junior, 2012.

Essas perdas prejudicam a socialização e interferem em relacionamentos pessoais da criança e do adolescente com câncer (McGrath *et al.*, 2005). Diante dessa realidade, o paciente espera que os outros, principalmente seus pais, estejam presentes física e emocionalmente e o acompanhem nesse tempo em que as questões mais significativas da sua vida foram alteradas.

A gravidade da doença, entretanto, gera nos pais sentimento de culpa que levam à negação da situação e às atitudes superprotetoras. Dessa forma, muitas vezes, o sofrimento frente ao tratamento e às exigências de cuidados acabam acarretando ganhos secundários para os pacientes, na medida em que os pais modificam sua forma de cuidar dos filhos em função das dificuldades em lidar com sentimento de impotência e frente à necessidade de proteger a criança ou o adolescente doente dos procedimentos dolorosos e invasivos.

Essas modificações originam alterações de limites, diminuição de responsabilidades e maior permissividade, tornando também mais difícil o convívio social com essas crianças e adolescentes em tratamento. A dificuldade de convívio social, por sua vez, aumenta o isolamento desses pacientes e a dependência afetiva do meio familiar, alimentando

um círculo vicioso no qual a doença permanece como o centro da vida desses pacientes (Kohlsdorf, Costa Junior, 2011; Kohlsdorf, Costa Junior, 2012).

Em relação ao impacto psicossocial do câncer, os adolescentes são particularmente frágeis, e, muitas vezes, apresentam menos recursos emocionais do que as crianças para lidar com toda a situação de doença e tratamento. O câncer, os períodos de internação e as múltiplas mudanças causam ansiedade e angústia e colocam em xeque as escolhas afetivas desses jovens, suas questões de identidade social e, às vezes, sexual, seus projetos realizados e os que estão por concretizar.

É comum uma regressão comportamental aos padrões infantis e a oscilação entre a dependência dos pais e a luta pela autonomia que vinha sendo ensaiada – e que a doença força que seja perdida ou adiada. Também é comum que percebam a doença como um fracasso, um castigo contra a ousadia ou desobediência do passado ou contra a impulsividade das suas atitudes.

A gravidade da doença gera nos pais sentimento de culpa que leva à negação da situação e às atitudes superprotetoras.



Nessa confusão de sentimentos, o adoecimento na adolescência desestrutura o processo de desenvolvimento de forma a fazer com que o adolescente se descubra mais vulnerável em uma fase na qual, comumente, sem doença, se sente invencível. E, ao mesmo tempo, restringe grandemente as experiências naturais de vida e as perspectivas futuras, podendo gerar reações de agressividade, protesto, isolamento social, desesperança e depressão.

Diante desse contexto, é preciso criar condições para o paciente se expressar livremente em relação aos seus medos, suas dúvidas, suas raivas e 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. Fundamental, também, é a necessidade de retorno aos ambientes sociais normais nessa fase de vida o mais breve possível (escola, esportes, lazer e amigos) para que o paciente perceba a possibilidade de continuidade e reorganização de suas metas de vida.

IMPACTO DA DOENÇA E TRATAMENTO NA VIDA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

A rotina dos pais e dos familiares se modifica na mesma proporção em que a vida da criança ou do adolescente com câncer é afetada. Os pais de um paciente em tratamento, além de acompanharem o processo doloroso do filho, precisam lidar com mais responsabilidades e administrar as exigências do tratamento.

Os pais têm seu papel estendido e ampliado: precisam administrar as respostas emocionais do paciente e seus irmãos, moderar suas próprias emoções, estabelecer uma comunicação satisfatória com o contexto médico-hospitalar, adaptar rotinas familiares, lidar com ameaças de recaídas, zelar pelo bem-estar do filho, manter atenção à medicação, manter atenção às possibilidades de intercorrências e efeitos colaterais e acompanhar o filho em consultas, internações e exames invasivos (Clarke, Fletcher, 2003).

O cuidado com os irmãos merece especial atenção, principalmente, porque, na maioria das vezes, é negligenciado em função do paciente que ocupa o foco principal. Para os irmãos, as alterações familiares podem provocar:

- Diminuição do rendimento escolar;
- Sofrimento decorrente da separação durante internação;
- Desajustamento psicossocial;
- Sintomas somáticos;
- Sentimento de rejeição;
- Isolamento, ciúmes, preocupação, ansiedade, tristeza e incertezas.



A atenção dada ao paciente com
câncer pode contribuir para que os
irmãos se envolvam nos cuidados.

A atenção dada ao paciente com câncer pode contribuir para que os irmãos se envolvam nos cuidados, colaborando com a manutenção doméstica e fornecendo suporte emocional aos familiares (Costa, Lima, 2002; McGrath *et al.*, 2005).

O tratamento do câncer pediátrico tem impacto adverso também sobre a rotina social e profissional dos pais, exigindo muitas vezes que deixem o emprego e considerem o tratamento como prioritário, em detrimento do trabalho (Earle, Clarke, Eiser, Sheppard, 2006; Kohlsdorf, Costa Junior, 2011). A atenção concentrada na criança pode contribuir ainda para a geração de conflitos entre pai e mãe, assim como gerar prejuízos à comunicação e ao autocuidado dos pais (Costa, Lima, 2002).

Todo esse contexto de mudanças contribui para maior probabilidade de aumento da ansiedade, da depressão e da culpabilização nos pais. Essas respostas se manifestam sob a forma de distúrbios do sono, sintomas somáticos, comportamentos de risco (tabagismo e alcoolismo), mudanças na dieta e percepção de sobrecarga física e emocional, dentre outras vicissitudes que colocam em risco a saúde da família e a perda da qualidade de vida que podem permanecer após o fim do tratamento (Kazak *et al.*, 2004; Kohlsdorf, Costa Junior, 2011).

POSSIBILIDADES DE INTERVENÇÃO

O avanço das tecnologias médicas de tratamento vem permitindo que cada vez mais crianças e adolescentes com câncer alcancem a cura. Considerando essa realidade, o tratamento do câncer na infância deve ser planejado de forma a incluir qualidade de informação e comunicação voltados às necessidades psicossociais específicas de cada paciente e seus familiares, com a mesma importância com que se define o protocolo de quimioterapia de cada caso (Costa Junior, 2001).

A comunicação tem papel fundamental para o sucesso do tratamento oncológico, especialmente quando se trata de intervenção. Uma boa comunicação, organizada e planejada com foco nas necessidades do paciente e sua família, contribui fortemente para que a família retorne às atividades de rotina com menor estresse e reorganize as tarefas domésticas.

Uma boa comunicação, organizada e planejada com foco nas necessidades do paciente e sua família, contribui fortemente para que a família retorne às atividades de rotina com menor estresse e reorganize as tarefas domésticas.



Contribui ainda para que os pais se adaptem de forma satisfatória à nova condição, com sintomas somáticos e perturbações psicológicas pouco diferentes daquelas vivenciadas por pais de crianças não expostas a contextos de tratamento (Clarke, Fletcher, 2004).

Os dados mostram que, quando a intervenção da equipe e a comunicação com pacientes e familiares é satisfatória, a adaptação tende a ocorrer até o final do primeiro ano após diagnóstico. Este fato ressalta a importância da participação de equipes multidisciplinares na atenção em saúde, bem como a ênfase em ações preventivas que possam antecipar potenciais dificuldades e necessidades (Kazak *et al.*, 2005; Coutinho, 2013).

A disponibilidade de suporte social proveniente de familiares, amigos, colegas de trabalho e vizinhos é outro fator destacado como de extrema importância (McGrath *et al.*, 2005; Kohlsdorf, Costa Junior, 2011). Mais níveis de suporte social geralmente estão disponíveis ao diagnóstico e declinam ao longo do tratamento.

Para evitar essa situação é de fundamental importância a atuação dos grupos de apoio e das associações de voluntários, muitas vezes formados por pais e familiares que já passaram pela situação do

CASAS DE APOIO

Casas de Apoio são estabelecimentos onde pacientes e familiares que residem em cidades e estados diferentes daqueles em que o tratamento acontece podem ficar hospedados e receber o auxílio necessário de alimentação, cuidados e transporte durante todo o período de tratamento.

Geralmente são gerenciadas e financiadas por ONGs e instituições sem fins lucrativos formadas por pais de crianças que já passaram pelo tratamento do câncer. No Brasil temos várias ONGs que realizam esse tipo de trabalho.

Para saber mais sobre as casas de apoio acesse o site do Instituto Ronald McDonald ou da Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC).

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



tratamento de câncer. O contato com esses grupos, em reuniões periódicas ou por meio da assistência das Casas de Apoio, oferece referência aos pacientes e familiares e um modelo para lidar com as crises e as dificuldades próprias do tratamento. Ao mesmo tempo, encoraja o enfrentamento saudável da situação e mostra que é possível passar por essa experiência e sair mais fortalecido do que antes.

O tratamento do câncer é prolongado. Assim, é importante que o adolescente e a criança se mantenham ativos para o seu desenvolvimento pessoal. Desde que haja a orientação adequada da equipe, devem ser incentivadas as brincadeiras, os jogos, as atividades físicas, as reuniões em grupo e o relacionamento com familiares, amigos e/ou namorados.

ATENDIMENTO AO ESCOLAR HOSPITALIZADO – CLASSE HOSPITALAR

Conforme orienta a Constituição Federal do Brasil (CF), o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a Resolução 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA) e a Lei nº 9394/96, o apoio escolar nos hospitais pode ser realizado por meio de classes hospitalares instaladas onde é realizado o tratamento.

As classes hospitalares possuem diferentes configurações que dependem das instalações hospitalares e dos municípios nas quais se localizam. Podem assumir o formato de atendimento individual, com professores que atuam nos diferentes espaços hospitalares, ou configurar-se ao modelo das salas de aulas regulares onde as aulas são ministradas em grupos. Durante o período de hospitalização e tratamento ambulatorial, os professores hospitalares realizam as atividades curriculares de forma que essas se adequem às condições do aluno no momento da aula.

Esses documentos norteadores afirmam que, na impossibilidade de frequência à escola, aos educandos que apresentem dificuldades de acompanhamento das atividades curriculares por condições e limitações específicas decorrentes de tratamentos de saúde, na ocorrência de internação, no atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou

no próprio domicílio, sejam ofertadas formas alternativas de organização e de ensino de modo a cumprir com os direitos à educação e à saúde, tal como definidos na Lei e demandados pelo direito à vida em sociedade. (MEC, SEESP, 2002).

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



Recomenda-se que, na ausência de professores hospitalares, um profissional assuma a comunicação com a escola regular para manter a matrícula escolar e, com isso, os vínculos escolares com o grupo social anterior ao tratamento. É importante que, no registro hospitalar, constem dados atualizados sobre a escola e o ano escolar realizado em curso do paciente. Assim, cuidar da educação do paciente em tratamento implica também orientar os pais e as escolas quanto à necessidade de seguir com o processo escolar em detrimento ao jargão 'primeiro tratar para depois estudar'.



A Educação Básica, a partir de 2016, tem como ensino obrigatório aquele que se inicia aos 4 anos na Educação Infantil e é finalizado aos 17 anos no Ensino Médio.

Os familiares e os professores da classe hospitalar, em parceria, necessitam se assegurar que a escola na qual o paciente está regularmente matriculado receba informações sobre os estudos realizados no hospital. Essa comunicação entre o hospital e a escola regular garante que o ano escolar do aluno seja efetivado em relação às faltas e aos conteúdos curriculares.

Em 2002, o Ministério da Educação (MEC) elaborou documento com o objetivo de estruturar ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares, sendo que esse documento até hoje norteia o serviço da classe hospitalar.

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



O reconhecimento do direito de crianças e adolescentes hospitalizados ao acompanhamento pedagógico-educacional ocorreu no período entre 1994 e 1995, na Política Nacional de Educação Especial. Até os primeiros meses de 2018, não se encontrava consolidado, ou seja, não é uma modalidade distinta das demais da Educação Básica (EB).

EDUCAÇÃO FORA DA ESCOLA

Além das classes hospitalares, há a garantia de atendimento educacional especializado domiciliar para crianças e adolescentes que, em razão do tratamento oncológico, estejam impossibilitados de frequentar a escola, com recomendação médica de permanência prolongada em domicílio. Para que a criança se beneficie dessa ação, a família deve procurar o profissional assistente social da unidade de tratamento para receber as orientações necessárias.

BRINQUEDOTECA

A Portaria Nº 2.261/2005, publicada pelo Ministério da Saúde em 2005, dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação. É um marco regulamentador e organizador sobre as necessidades e os direitos de crianças e adolescentes vivenciarem a ludicidade de cada fase da vida.

Com a criação do espaço lúdico, a criança hospitalizada, pode vivenciar o tempo da brincadeira, o que possibilita a socialização e o convívio com a família. A brincadeira espontânea leva às aprendizagens, principalmente, para o desenvolvimento psico-cognitivo-motor.

Independente dos formatos - sala da brincadeira e jogos, área reservada para brincar, estantes de brinquedos e jogos distribuídos pelos andares de um hospital - a exigência legal das brinquedotecas hospitalares está em conformidade com a política de humanização hospitalar.

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



Referências

- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRIC DENTISTRY. Guideline on Dental Management of Pediatric Patients Receiving Chemotherapy, Hematopoietic Cell Transplantation, and/or Radiation. *PediatricDent.* Oct;38(6):334-3422016.
- ANTUNES, H. S., Herchenhorn D., Small I. A, Araújo C. M., Viégas C. M., Cabral E., *et al.* Phase III trial of low-level laser therapy to prevent oral mucositis in head and neck cancer patients treated with concurrent chemoradiation. *RadiotherOncol* 2013;109(2):297-302.
- BEZINELLI L. M., Eduardo F. P., Lopes R. M. G., Biazevic M. G. H., Eduardo C. P., Correa L., Hamerschlak N., Michel-Crosato. Cost-effectiveness of the introduction of specialized oral care with laser therapy in hematopoietic stem cell transplantation. *Hematol Oncol.* 2014 Mar; 32(1):31-9. Epub 2013 Apr 29
- BRASIL. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA - ANVISA. Cartilha sobre Boas Práticas para Serviços de Alimentação. Resolução-RDC nº 216/2004. Brasília, 3a Edição, s/d. 44p.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. Política nacional de alimentação e nutrição / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica – 2. ed. rev. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 48 p.
- CHENG K. K., Lee V., Li C. H., Yuen H. L., Ip W. Y., He H. G., Epstein J. B. Impact of oral mucositis on short-term clinical outcomes in paediatric and adolescent patients undergoing chemotherapy. *Support Care Cancer.* 2013 Aug;21(8):2145-52
- CLARKE, J. N., Fletcher, P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 175-191. 2003.
- CLARKE, J. N., Fletcher, P. (2004). Parents as advocates: stories of surplus suffering when a child is diagnosed and treated for cancer. *Social Workon Health Care*, 39(2), 102-127.
- COSTA JR., A. L. (2005). Psicologia da saúde e desenvolvimento humano: o estudo do enfrentamento em crianças com câncer e expostas a procedimentos médicos invasivos. Em M.A. Dessen& A. L. Costa Jr. (Orgs.) *A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras* (pp. 171-189). Porto Alegre: Artmed.
- COSTA JUNIOR, A. L. (2001). O desenvolvimento da psico-oncologia: implicações para a pesquisa e intervenção profissional em saúde. *Psicologia: Ciência e profissão*, 21(2), 36-43.
- COSTA, J. C., Lima, R. A. G. (2002). Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 10(3), 321-333.
- COUTINHO, S. M. G. (2013). Comunicação medico-paciente em onco-hematologia pediátrica: efeitos de um procedimento de intervenção psicológica. (Tese de Doutorado não publicada). Universidade de Brasília, Brasília)
- COVIC, A. N. (2010). Aprendizagem da docência: um estudo a partir do atendimento escolar hospitalar. Tese de doutorado. PUC/SP: <https://sapiencia.pucsp.br/handle/handle/10084>
- COVIC, A. N., Petrilli, A.S.; Kanemoto, E. A frequência e a matrícula escolar de crianças e adolescentes com câncer. *Revista Soc. Bras. Câncer,São Paulo*, v.1, n.1, p.10-15, 2004.
- DOCA, F. N. P., Costa JR., A. L. (2007). Preparação psicológica para admissão hospitalar de crianças: uma breve revisão. *Paidéia*, 17(37), 167-179.

- EARLE, E. A., Clarke, S. A., Eiser, C., Sheppard, L. (2006). Building a new normality: Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 155-160.
- EDUARDO F. P., Bezinelli L. M., de Carvalho D. L. C., Lopes R. M. G., Fernandes J. F., Brumatti M., Vince C. S. C., de Azambuja A. M. P., Vogel C., Hamerschlag N., Correa L. Oral Mucositis in pediatric patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: Clinical outcomes in a context of specialized oral care using low-level laser therapy. *Pediatr Transplant* (2015), 19:36-325.
- EFFINGER K.E., Migliorati C. A., Hudson M. M., *et al.* Oral and dental late effects in survivors of childhood cancer: a Children's Oncology Group report. *Support Care Cancer*. 2014; 22(7):2009-2019.
- KAZAK, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., Crump, T. A., Le, L. T., Deatrick, J., Simms, S., Rourke, M. T. (2004). Cancer-related parental beliefs: The Family Illness Beliefs Inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531-542.
- KOHLSDORF, M. Costa Júnior, A. L. (2011). Cuidadores de crianças com leucemia: exigências do tratamento e aprendizagem de novos comportamentos. *Estudos de Psicologia*, 16(3), 227-234
- KOHLSDORF, M. COSTA JUNIOR, A. L. (2012). Impacto Psicossocial do Câncer Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura. *Paidéia* (22) 51, 119-129
- KUHN A., Porto F. A., Miraglia P., Brunetto A. L. Low-level Infrared Laser Therapy in Chemotherapy-induced oral mucositis – A Randomized Placebo-controlled Trial in Children. *J Pediatric Hemato-Oncol*. 2009 Jan; 31(1):33-7.
- LALLA R. V., Bowen J., Barasch A., Elting L., Epstein J, Keefe D. M., McGuire D. B., Migliorati C., Nicolaou-Galitis O., Peterson D. E., Raber-Durlacher J. E., Sonis S. T., Elad S. Mucositis Guidelines Leadership Group of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer and International Society of Oral Oncology (MASCC/ISOO). MASCC/ISOO clinical practice guidelines for the management of mucositis secondary to cancer therapy. *Cancer*. 2014 May 15;120(10):1453-61.
- 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.
- MCGRATH, P., Paton, M. A., Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The amily connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28(2), 97-114.
- NEVILLE, B. W., DAMM, D. D. *et al.* *Patologia Oral e Maxilofacial*. 4. Ed. Editora Elseve, 2016.
- WORLD HEALTH ORGANISATION. Handbook for reporting results of cancer treatment. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1979.
- ZANNON, C. M. L. C. (1981). Atuação do psicólogo em setores de assistência pediátrica hospitalar. *Boletim de Psicologia*, 33, 40-51.



CAPÍTULO 7

CUIDADOS PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Angela Pinto dos Santos

Ministério da Saúde

Bianca Amorim Santana

Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Débora de Wylson Fernandes Gomes de Mattos

Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Iris Rocha e Silva

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)

Nayara Dorascenzi Magri Teles

Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer (GRAACC)

Priscila dos Santos Maia Lemos

Comitê de Nutrição

Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE)

Silvia Coutinho

Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

Sima Ferman

Instituto Nacional de Câncer (INCA)

PARTICULARIDADES DOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

O verbo paliar, do latim *palliare*, *pallium*, significa, em seu modo mais abrangente, proteger, cobrir (Costa Filho *et al.*, 2008). Segundo a definição da Organização Mundial da Saúde (OMS), atualizada em 2009, cuidados paliativos consistem em uma abordagem de assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que tem como objetivo a melhoria da qualidade de vida do paciente e de seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação impecável e do tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (Who, 2016).

Cuidados paliativos pediátricos foram definidos, em 1998, como a assistência prestada ao paciente com doença crônica e/ou ameaçadora da vida, devendo ser iniciado ao diagnóstico, independentemente do tratamento da doença de base. Os cuidados paliativos pediátricos devem envolver equipe multiprofissional e dar suporte físico (controle de sintomas), emocional e social à criança, atendendo também às necessidades da família (Who, 2016).



Os cuidados paliativos pediátricos devem envolver equipe multiprofissional e dar suporte físico, emocional e social à criança, atendendo também às necessidades da família.

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 do tratamento não deve ser 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.

OS PRINCÍPIOS DA DEFINIÇÃO DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA O 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 independentemente de a criança receber ou não tratamento direcionado;
- 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.

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 e 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 também 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 permite 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.

Não há cuidado paliativo eficiente sem uma forte aliança entre paciente, família e equipe de saúde.



Os cuidados paliativos específicos para a população pediátrica estão ainda em fase inicial de desenvolvimento, com disponibilização de serviços fragmentados e insuficientes para o acompanhamento das crianças e suas famílias. Porém, devem tornar-se parte integrante dos sistemas de saúde em todos os países, sendo estruturados de acordo com as características únicas dessa clientela, para a qual não é viável apenas replicar o modelo utilizado na atenção aos adultos e idosos.

Cabe salientar que a complexidade e a especificidade dos cuidados paliativos pediátricos em oncologia pediátrica se devem a:

- **Pequeno número de pacientes:** quando comparados aos adultos, os números de casos pediátricos em cuidados paliativos são menores;
- **Diversidade** de doenças;
- **Duração imprevisível** da doença;
- **Disponibilidade de fármacos limitada à faixa etária pediátrica:** a maioria dos tratamentos e fármacos está disponível para a população adulta, sendo que raramente estes medicamentos possuem formulações compatíveis com a população pediátrica. Em muitos medicamentos há falta de informação específica para o uso pediátrico e de estudos adequados de farmacocinética e farmacodinâmica;
- **Peculiaridades das diferentes fases do desenvolvimento:** a faixa etária de atenção pediátrica compreende desde o recém-nascido até o adolescente de 18 anos. Estes pacientes estão em contínuo desenvolvimento físico, emocional e cognitivo, e as características de cada fase interferem em todos os aspectos do cuidado, como a prescrição medicamentosa, a forma de comunicação a ser utilizada, o nível de entendimento do paciente sobre a patologia e a morte, entre outros;
- **Família:** a criança e o adolescente sempre têm um representante legal, normalmente seus pais. Todas as decisões clínicas, terapêuticas, sociais e éticas devem ser tomadas por esse representante legal, que passa a ser alvo direto da assistência prestada e precisa ser incluído como foco das intervenções realizadas pela equipe de cuidados paliativos;

- ⇒ **Questões bioéticas e legais:** a representação legal da criança e do adolescente é realizada pelos seus pais ou por um tutor legal. Muitas vezes seus direitos, seus desejos e sua participação na decisão terapêutica são frequentemente desrespeitados, colaborando para que as equipes enfrentem conflitos bioéticos de difícil solução quando lidam com o processo de terminalidade de crianças e adolescentes;
- ⇒ **Impacto econômico e social:** pode ser difícil para a criança e/ou adolescente e seus familiares manterem o mesmo papel na sociedade durante o período da doença. As escolas precisam ser contatadas para ajudar, quando possível, a adaptar os projetos pedagógicos às necessidades do paciente. Durante a internação é necessário manter atividades pedagógicas que estimulem o desenvolvimento cognitivo das crianças e dos adolescentes afastados do ambiente escolar. Os responsáveis precisam reorganizar suas atividades laborativas e, muitas vezes, acabam abandonando empregos e precisando lidar com dificuldades financeiras. A interação social da família passa a ser permeada pela condição de socialização e limitações da criança e do adolescente, normalmente sofrendo prejuízos.
- ⇒ **Luto:** o luto após a morte de uma criança costuma ser mais prolongado e muitas vezes complicado, não havendo como pensar a assistência em cuidados paliativos pediátricos sem prever a continuidade da assistência psicossocial e espiritual aos familiares, principalmente pais e irmãos;

Os itens listados mostram a necessidade de organizar serviços de cuidados paliativos dedicados especificamente às necessidades de recém-nascidos, crianças e adolescentes. Para garantir a prestação de cuidados adequados em casa, unidades hospitalares ou outros serviços, a equipe multidisciplinar deve estar preparada tanto tecnicamente quanto emocionalmente.

QUANDO INICIAR CUIDADOS PALIATIVOS?

Há alguns anos, a maior dificuldade encontrada era como encaminhar o paciente para receber cuidados paliativos, uma vez que essa transição acontecia quando o paciente se encontrava 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).

Os 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 promove melhor 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 do diagnóstico, seja durante a recaída (Himmelstein *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 integral para a criança e o adolescente com câncer deve ser iniciado junto ao diagnóstico da doença e continuar mesmo diante da impossibilidade de cura. O cuidado paliativo assume a visão global desses pacientes e suas famílias controlando não só os sintomas físicos, mas também os sociais, emocionais e espirituais. Esses sintomas e os aspectos geradores de desconforto devem ser reconhecidos e abordados corretamente. Essa abordagem pode ser realizada onde o paciente estiver, em casa ou no hospital, ambulatório, casa de apoio, etc.



O cuidado integral para a criança e o adolescente com câncer deve ser iniciado junto ao diagnóstico da doença e continuar mesmo diante da impossibilidade de cura.

COMUNICAÇÃO

A comunicação entre a equipe multiprofissional, a criança e a família é uma das bases fundamentais para um tratamento oncológico adequado. Já no diagnóstico se estabelecem os alicerces de uma relação de confiança mútua, uma aliança terapêutica, em que o foco é o paciente.

Não esquecer que o foco é a criança ou o adolescente. Assim, eles sempre devem ser incluídos nos processos de comunicação e tomada de decisão, respeitando-se o grau de desenvolvimento cognitivo. Porém, mais importante do que falar é o como falar. A comunicação não verbal (gestos, postura e voz) influencia ativamente nesse processo

Um dos resultados importantes do processo de comunicação efetivo é a melhor adesão do paciente ao tratamento. Por outro lado, a falta de compreensão, que é consequência da comunicação com falta de informações ou mesmo dados dúbios, pode contribuir para a adesão inadequada. É sempre importante ter em mente que a boa comunicação é um dos elementos facilitadores de todo o processo a ser vivenciado pelo paciente.

COMUNICAÇÃO DO DIAGNÓSTICO

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

Epstein *et al.*, (2005) chamam de “boa comunicação” o modelo de comunicação centrado no paciente, que tem três objetivos principais:

- Levar em consideração as necessidades e as perspectivas dos pacientes;
- Oferecer aos pacientes oportunidades de participação em seu tratamento;
- Favorecer a parceria e a compreensão na relação médico-paciente.

A corresponsabilidade nas tomadas de decisão sobre o tratamento e a partilha de informações capazes de responder às necessidades de pacientes e familiares são também pontos centrais do modelo de comunicação centrada no paciente (Butow, 2009).

Durante o tratamento, talvez, o momento mais difícil com a criança ou o adolescente é a comunicação sobre a morte (no caso dos pacientes em que a cura não é mais possível). A Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) recomenda uma comunicação honesta e aberta sobre o prognóstico também nessa fase, evitando frustrações ao receber informações incongruentes e permitindo à criança e ao adolescente a participação plena em todas as etapas e decisões sobre sua vida.

Rossa (2017), em uma recente publicação orientada para abordagem multidisciplinar em cuidados paliativos, lembra que um dos princípios básicos dos cuidados paliativos em pediatria é o de que o cuidado é focado na criança, orientado para toda família e desenvolvido com uma boa relação equipe-família. A boa comunicação é o ponto-chave da relação equipe-paciente e família.



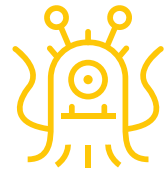
A boa comunicação é o ponto-chave da relação equipe-paciente e família.

Embora seja consenso o papel fundamental que a comunicação tem ao longo do tratamento oncológico, algumas dificuldades surgem quando se trata de falar com a criança e sua família sobre as limitações do tratamento curativo e a possibilidade de morte. Contar a uma criança, adolescente ou a seus pais que a morte é possível, ou até mesmo provável, é uma tarefa espinhosa, dolorosa.

Por isso, é comum que o profissional tente adiar o momento dessa comunicação, se esquivar da tarefa ou disfarçar as informações em uma tentativa de tornar a conversa menos sofrida, tanto para ele quanto para o paciente e sua família. Da mesma forma, os pais, quando são informados da gravidade da doença e da possibilidade de morte, evitam ou até mesmo proíbem que se fale do assunto com os filhos, desenvolvendo o que se costuma chamar de "conspiração do silêncio". O silêncio de pais e profissionais diante da gravidade da condição clínica da criança gera isolamento, perda de confiança e, conseqüentemente, mais estresse e ansiedade nessa criança ou adolescente.

Entretanto, mesmo quando os pais e os profissionais tentam disfarçar, a criança geralmente é perceptiva e de acordo com sua idade entende que algo está errado com ela, podendo criar fantasias mais assustadoras que a própria realidade. É importante lembrar que a verdade e a esperança não se excluem mutuamente.

Mesmo quando os pais e os profissionais tentam disfarçar, a criança geralmente é perceptiva e de acordo com sua idade entende que algo está errado com ela, podendo criar fantasias mais assustadoras que a própria realidade. É importante lembrar que a verdade e a esperança não se excluem mutuamente.



Uma boa comunicação faz com que a criança se sinta segura, com menos temores, e ajuda no envolvimento da criança com seu próprio tratamento e cuidado. Ao mesmo tempo, reforça os laços entre pais, crianças e profissionais, permitindo que esse momento doloroso seja vivenciado a partir do apoio mútuo entre todos os envolvidos e não de forma solitária por cada um.

É papel do profissional de saúde cuidar da comunicação com os pacientes pediátricos e seus familiares para que seja um instrumento de conforto e segurança, mais do que fonte de sofrimento.



Uma das pioneiras no trabalho em cuidados paliativos, Cicely Saunders diz que "o sofrimento só é insuportável quando ninguém cuida". Assim, é papel do profissional de saúde cuidar da comunicação com os pacientes pediátricos e seus familiares para que seja instrumento de conforto e segurança, mais do que fonte de sofrimento. Para isso, alguns princípios de comunicação empática podem ajudar para que o profissional esteja treinado.

COMUNICAÇÃO EMPÁTICA

A comunicação empática pode ser definida como a habilidade de perceber os sentimentos da outra pessoa e clarificar esses sentimentos, comunicando-os, quer de forma verbal (por exemplo, "vejo que você não está se sentindo bem") ou não verbal (por exemplo, apresentando uma expressão facial que esteja de acordo com o que se está percebendo) (Eisenberg, Fabes, 1990; Carrió, 2011).

Não se espera que o profissional apresente perguntas fechadas ou conselhos com base, exclusivamente, em sua experiência e seu ponto de vista. Na maioria das vezes, na comunicação empática, é muito mais importante observar, escutar e acolher do que falar. A atuação é centrada no paciente para permitir que todos sintam-se participantes e responsáveis pelas decisões e cuidados e garantir que as informações compartilhadas sejam capazes de responder às necessidades dos pacientes e familiares.



Na comunicação empática, é muito mais importante observar, escutar e acolher do que falar.

CARACTERÍSTICAS DA COMUNICAÇÃO EMPÁTICA

- Identificar a perspectiva do outro e entendê-la como verdade;
- Não julgar o outro, em hipótese alguma;
- Reconhecer as emoções do outro;
- Comunicar ao outro o que percebeu.

COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS E MÁS NOTÍCIAS

Pode-se definir notícia difícil, ou má notícia, como "qualquer informação que altere drasticamente a visão do paciente sobre seu futuro, quer seja o diagnóstico de uma doença grave, recaída ou evolução para uma situação de impossibilidade de cura" (Buckman, 1984). Oncologistas e paliativistas, infelizmente, vão ter de fornecer uma grande quantidade de más notícias ao longo de sua carreira. Mas médicos de outras especialidades e outros profissionais de saúde, também. O grande problema é que a maioria dos profissionais de saúde não tem capacitação nem treinamento nas habilidades de comunicação de más notícias.

Uma vez que a prática na comunicação não é exigida na formação dos profissionais de saúde, os mesmos não treinados nessa habilidade podem experimentar frustração, ansiedade e medo ao comunicarem más notícias aos seus pacientes. Essas sensações podem gerar insatisfação profissional e atitudes defensivas, também chamadas comportamentos de bloqueio, como fornecer falsas esperanças, omitir informações essenciais, responder a algumas perguntas com termos inacessíveis a quem está ouvindo e não oferecer espaço adequado ou oportunidade para ouvir as necessidades do paciente e do familiar.

A comunicação vai além do que é dito verbalmente.



Assim, uma situação de comunicação de más notícias se configura em um momento de intenso sofrimento e ansiedade, não só para paciente e familiares, como também para o profissional de saúde. Diante dessa situação, vários estudos vêm sendo desenvolvidos na tentativa de minimizar esse sofrimento e favorecer uma comunicação de más notícias fundamentada na empatia e centrada nas necessidades do paciente. Um dos principais resultados desses estudos foi a criação de protocolos de comunicação que orientam o médico e os demais profissionais sobre como se comportar em situação de comunicação de notícias difíceis (Crispim, Bernardes, 2017).

Antes de utilizar um protocolo, entretanto, é preciso lembrar alguns pontos importantes. O primeiro é saber que a comunicação vai além do que é dito verbalmente. Muitas vezes, o paciente pode dizer que está tudo bem, que está entendendo tudo e, ao mesmo tempo, expressar por gestos, expressões e olhares que está nervoso, com medo e apreensivo.

Por isso, é necessário ir além da percepção verbal e recorrer, mais uma vez, aos princípios da empatia para perceber e entender os sinais não verbais que mostram se o paciente e o familiar estão preparados para receber a notícia e ajudam a definir a forma pela qual a notícia deve ser dada. Outro ponto a lembrar é que as informações mais importantes para o paciente e o familiar nem sempre são as mais importantes para o profissional.

Médicos e demais profissionais de saúde tendem a organizar uma comunicação centrada na transmissão de informações biomédicas sobre estado clínico, doença e tratamento, caracterizando uma comunicação focada na doença e não no paciente. Mais uma vez, antes de iniciar e ao longo de toda a comunicação, é necessário observar e acolher as necessidades do paciente e seus familiares, para que o foco se volte para essas necessidades.

PROTOCOLO SPIKES

Um dos protocolos mais conhecidos e utilizados em comunicação de más notícias é o protocolo SPIKES (Baile *et al.*, 2000). O protocolo é composto por seis passos:

- Preparação da entrevista, do ambiente e do vínculo (S = setting up);
- Organização das informações prévias que se tem sobre o paciente e avaliação da percepção do paciente sobre a comunicação; é o momento de avaliar o que o paciente sabe (P = perception);
- Percepção do quanto o paciente quer saber sobre sua condição clínica e obtenção do consentimento do paciente sobre o quanto o médico deve falar (I = invitation);
- Comunicação das informações ao paciente e verificação da compreensão; é o momento em que o profissional deve se posicionar emocionalmente mostrando ao paciente que está junto dele (K = knowledge);
- Resposta às reações emocionais do paciente e de máxima atenção aos sinais não verbais (E = emotions with empathic responses);
- Desenvolvimento do plano terapêutico a ser seguido e resumo das informações fornecidas (S = strategy and summary)

ESPECIFICIDADES DA COMUNICAÇÃO DE NOTÍCIAS DIFÍCEIS EM PEDIATRIA

A comunicação de más notícias no contexto da pediatria traz algumas dificuldades aos profissionais de saúde que não são tão presentes no acompanhamento de adultos. Em primeiro lugar, a questão de inserir, ou não, a criança no processo de comunicação. Em segundo, a questão de como adaptar a comunicação às características e às necessidades do tratamento pediátrico, que incluem não só idade e habilidade de compreensão do paciente, mas a discussão do diagnóstico, do prognóstico, do tratamento e dos cuidados, no mínimo, entre três pessoas: médico, paciente e, pelo menos, um familiar cuidador, responsável pela criança.

As crianças começam a entender o conceito de morte como uma separação entre 3 e 5 anos. A partir dos 6 ou 7 anos começam a entender o conceito de irreversibilidade da morte. Já por volta dos 10 anos, o conceito que têm de morte é semelhante ao conceito dos adultos. Conhecer essas etapas do desenvolvimento cognitivo pode ajudar ao médico e aos demais profissionais a adaptar a linguagem usada na comunicação às habilidades de compreensão da criança.

Entretanto, permanece importante e fundamental, para lidar com as especificidades da comunicação em pediatria, estar atento para as características de empatia e acolhimento mencionadas anteriormente. Respeitando essas características, será possível manejar as dificuldades e estabelecer o vínculo de confiança necessário para passar as informações de forma centrada nas necessidades do paciente e de seus familiares.

Por mais difícil que sejam os momentos de comunicação de más notícias, estes deverão ser sempre de encontro entre pessoas unidas no objetivo de minimizar o sofrimento, respeitar a dignidade e manter a autonomia da criança, do adolescente e de sua família.

Por mais difícil que sejam os momentos de comunicação de más notícias, esses momentos deverão ser sempre de encontro entre pessoas unidas no objetivo de minimizar o sofrimento, respeitar a dignidade e manter a autonomia da criança, do adolescente e de sua família.



CONTROLE DE SINTOMAS

A criança com câncer está sujeita a apresentar vários sintomas desde o diagnóstico. Muitos são causas de grandes sofrimentos e interferem na qualidade de vida do paciente durante o processo de adoecimento e morte. O profissional deve ter capacidade 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.



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.

A escala de avaliação de sintomas desenvolvida em Edmonton, no Canadá (ESAS), é um instrumento valioso, pois consiste em um pequeno questionário com nove sintomas determinados e um décimo, de livre escolha do paciente, que passará a ser registrado diariamente. A cada sintoma solicita-se ao paciente que atribua uma nota de zero a dez, sendo zero a ausência do sintoma e dez a sua maior intensidade. O profissional deve se manter imparcial e permitir que o paciente expresse a sua própria avaliação.

O ESAS inclui sintomas objetivos e subjetivos. Na impossibilidade de o paciente estabelecer uma comunicação coerente, a escala pode ser preenchida por seu cuidador ou equipe de saúde, com base na observação cuidadosa do seu comportamento.

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON - ESAS

AVALIAÇÃO DE SINTOMAS	
Data:	Preenchido por:
Por favor circule o nº que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as "últimas" 24 horas)	
Sem dor	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Pior possível
Sem cansaço	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Pior cansaço possível
Sem náusea	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Pior náusea possível
Sem depressão	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Pior depressão possível
Sem ansiedade	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Pior sonolência possível
Muito bom apetite	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Pior apetite possível
Sem falta de ar	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Pior falta de ar possível
Melhor sensação de bem estar	0 - 1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10 Pior sensação de bem estar

Fonte: Regional Palliative Program, Capital Health Edmonton, Alberta 2003. Traduzido e adaptado para o português por Neto, ig. 2006

FADIGA

Fadiga, cansaço ou desânimo são sintomas muito comumente apresentados pelas crianças e adolescentes. Sua causa é multifatorial e vai desde a própria doença, por exemplo, até a anemia nas leucemias, alterações do humor como reação às condições atuais e efeitos colaterais dos medicamentos que estão sendo usados.

A atuação deve estar focada nas condições associadas, que são passíveis de serem modificadas. O tratamento medicamentoso com o corticoide (dexametasona) é o mais utilizado por estar associado também ao controle de outros sintomas, como anorexia, náuseas e dor. Contudo, medidas não farmacológicas, como exercícios físicos, psicoterapia e medidas integrativas podem ser tão úteis quanto os medicamentos.

ANOREXIA E CAQUEXIA

A falta de apetite, ou anorexia, é um sintoma comum em pacientes oncológicos. A perda de peso e de apetite causa grande preocupação para a família e para a criança. A desnutrição grave acompanhada de anorexia e astenia (perda ou diminuição da força física) é denominada caquexia.

O tratamento efetivo da doença de base é a principal maneira de reverter o processo de depleção nutricional, ou seja, diminuição de tecidos muscular e subcutâneo e perda de peso. No entanto, para as crianças em fase terminal, as tentativas de demonstrar que o suporte agressivo por meio da nutrição enteral (oferta controlada de nutrientes utilizada para substituir ou complementar a alimentação e é especialmente formulada para uso por sondas ou por via oral) e/ou nutrição parenteral (administração de nutrientes como carboidratos, lipídios, proteínas, vitaminas e minerais diretamente no sistema sanguíneo) aliviarão a má nutrição e a caquexia não conseguiram provar nenhum benefício para a qualidade de vida e a sobrevivência do paciente. Alguns medicamentos são usados na tentativa de aliviar essas queixas em pacientes com doença avançada, como o acetato de megestrol e os corticosteroides.

Assim, é importante uma boa conversa com os familiares que, muitas vezes, associam o emagrecimento e a piora do quadro clínico a falta de alimentos, mas na verdade é a própria progressão da doença que faz isso. Em nossa sociedade, a alimentação tem um papel de destaque: "alimentação é vida", mas na fase terminal não é.

Por isso, é importante esclarecer à família da criança que as necessidades de alimentação nesse momento são reduzidas para que a ansiedade em alimentar o paciente não prejudique sua qualidade de vida (por exemplo, a colocação de uma sonda enteral 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, pois a necessidade de ingestão de líquidos é muito menor do que em uma criança saudável.

MEDIDAS NÃO MEDICAMENTOSAS BENÉFICAS

Algumas medidas não medicamentosas podem ser tão benéficas quanto o uso de medicamentos:

- Oferecer pequenas quantidades de alimentos com maior frequência;
- Melhorar a apresentação dos pratos, utilizando utensílios e recipientes coloridos;
- Realizar refeições em ambientes agradáveis;
- Possibilitar a escolha das refeições conforme a aceitação, podendo substituir as refeições por lanches completos;
- Evitar a cobrança excessiva de ingestão alimentar;
- Evitar o consumo de bebidas durante as refeições.

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 medicamentos como os opioides. Quando não são tratados corretamente, esses sintomas interferem negativamente no estado nutricional, contribuindo para distúrbios hidroeletrólíticos, alteração do estado mental e má adesão ao tratamento.

O tratamento de escolha é a prevenção. É necessário fazer uso de medicamentos antieméticos em situações com potencial para desencadear tais sintomas. Existem, atualmente, vários fármacos para o tratamento específico das náuseas e dos vômitos (metoclopramida, dimenidrinato, ondansetrona, guanisetrona etc.). Outros medicamentos podem ser associados para 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 antineoplásica. 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.

ALÍVIO DE NÁUSEAS E VÔMITOS

Algumas orientações nutricionais para alívio de náuseas e vômitos são sugeridas:

- Evitar comer em ambientes fechados e abafados;
- Oferecer alimentos da preferência da criança, respeitando sua individualidade, mas não forçar sua ingestão para evitar possível aversão permanente;
- Oferecer líquidos com frequência, em pequenos volumes, ao longo do dia;
- Comer devagar, mastigando bem os alimentos, em pequenas quantidades;
- Comer antes de sentir fome, pois a fome pode deixar sensação de náusea mais forte;
- Preferir alimentos de fácil digestão (evitar alimentos gordurosos, muito temperados).

CONSTIPAÇÃO INTESTINAL

A constipação é um sintoma frequente durante o tratamento oncológico, podendo ser definida como a eliminação de fezes endurecidas, com dificuldade e dor, em intervalos maiores. Alguns fatores influenciam a constipação na criança e no adolescente com câncer, como, fatores primários – falta de exercícios, crianças restritas ao leito e dieta inadequada – e fatores secundários – obstrução intestinal, desidratação e problemas metabólicos.

Além desses fatores, alguns quimioterápicos antineoplásicos do grupo alcaloide da vinca (vincristina) e opioides, por exemplo, podem provocar a diminuição da motilidade gastrointestinal, devido à sua ação sobre o sistema nervoso do aparelho digestório, podendo inclusive levar ao quadro de ausência temporária dos movimentos contráteis normais da parede intestinal (íleo paralítico) e comprometer a digestão geral dos pacientes, sendo a prevenção uma intervenção fundamental.

Algumas adaptações alimentares são melhorar a ingestão de fibras (frutas, legumes, verduras e cereais integrais) e promover a hidratação adequada (sucos naturais, vitaminas e sopas). Vale destacar que os alimentos agem de forma individualizada e que fatores como medicamentos e deambulação (ato de andar, caminhada) influenciam na resposta ao tratamento dietoterápico exclusivo. Dessa forma, muitos pacientes ainda necessitam de medicamentos que promovam o trânsito intestinal com ação lubrificante (óleo mineral) ou osmótica (lactulose e hidróxido de magnésio)

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, à inflamação e às 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 medicamentos antidiarreicos (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 drogas 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.

Alguns quimioterápicos e 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 e prevenir lesões;
- ⇒ 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 intravenosa.

ORIENTAÇÕES PARA CONTROLE

Algumas orientações nutricionais para controle da diarreia são:

- Aumentar o **fracionamento de refeições** (6 a 8 vezes ao dia).
- Oferecer líquidos com frequência, em **pequenos volumes**, ao longo do dia.
- Priorizar o consumo de **goiaba, banana-maçã, maçã e limão**.
- Priorizar o consumo de **batata, inhame, mandioca, cará, chuchu e cenoura** (cozidos ou assados).
- **Evitar o consumo** de vegetais crus.
- **Evitar consumir** grãos de feijão, ervilha e grão-de-bico.
- A aceitação de alguns alimentos irritantes ao trato gastrointestinal, como frituras e doces ou leite e derivados, **deve ser avaliada individualmente pelo nutricionista** ou médico e, se necessário, a ingestão pode ser restrita até a melhora da diarreia.

DISPNEIA

A dispneia é definida como “uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações qualitativamente distintas que variam em intensidade”. Quando o “ato de respirar” desperta sensações desagradáveis está presente a dispneia. É subjetiva e varia de intensidade de acordo com diversos fatores que influenciem na reação do indivíduo a este estímulo, sendo importante valorizar o que o doente diz sentir.

O tratamento farmacológico da dispneia em cuidados paliativos consiste no emprego de opioides (sendo a morfina o padrão ouro) e benzodiazepínicos (utilizados associados a opioide em caso de dispneia refratária ao tratamento padrão). O uso de diuréticos ainda necessita de mais estudos para comprovar a eficácia em crianças. Já a Oxigenioterapia tem uso comprovado na hipóxia e na dispneia em repouso. Porém, não é indicado em pacientes em cuidados paliativos com $\text{sat} > 90\%$. Para que seja reduzida a sensação de secura da boca, alteração da comunicação e socialização, a melhor opção são as cânulas nasais.

O tratamento não farmacológico da dispneia sugere, por exemplo, manter um ambiente tranquilo e com pouco ruído, usar o ventilador voltado para a face do paciente (pois existem receptores próximo do nariz e da boca que promovem alívio da falta de ar), fisioterapia, atenção psicológica e acolhimento.

DOR

A dor é um fenômeno multidimensional composto de variáveis fisiológicas e psicológicas e sujeito a modificações por fatores biológicos, contextuais, experiências prévias e outros. A sua função principal é sinalizar dano tecidual atual ou potencial. A maioria das crianças com câncer viverá experiências dolorosas ao longo do tratamento, sejam de origem somática, visceral, neuropática ou espiritual. Tais experiências podem ser relacionadas ao tratamento ou diagnóstico. (Poder *et al.*, 2010)

Segundo DELGADO, a dor em oncologia pediátrica tem características peculiares. Para esse paciente a dor tende a ser contínua, agravando-se a medida em que há evolução da doença neoplásica, levando o paciente à exaustão física e mental (Delgado *et al.*, 1988).

A dor é um dos mais prevalentes sintomas no câncer (MC Grath PJ *et al.*, 2017). A dor do câncer pode ser resultado da ação direta da doença, consequência dos efeitos a longo prazo do tratamento ou multifatorial, como a presença de metástases, infiltração de tecidos adjacentes e compressões, gerando dor neuropática.

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 exame de investigação para elucidar a causa da dor e, por fim, trate sua causa primária.



A abordagem inicial da criança ou da apresentação da criança com dor inclui uma história detalhada, exame físico, observação das causas da dor e mensuração da dor de acordo com a escala própria para a idade.

Dentro da história deve-se incluir informações da localização da dor, duração e características e impacto na vida da criança, como: relacionamento interpessoal, frequência do brincar e qualidade do sono.

Também é um fato importante considerar que a dor é uma experiência individual e 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.

AFERIÇÃO DA DOR

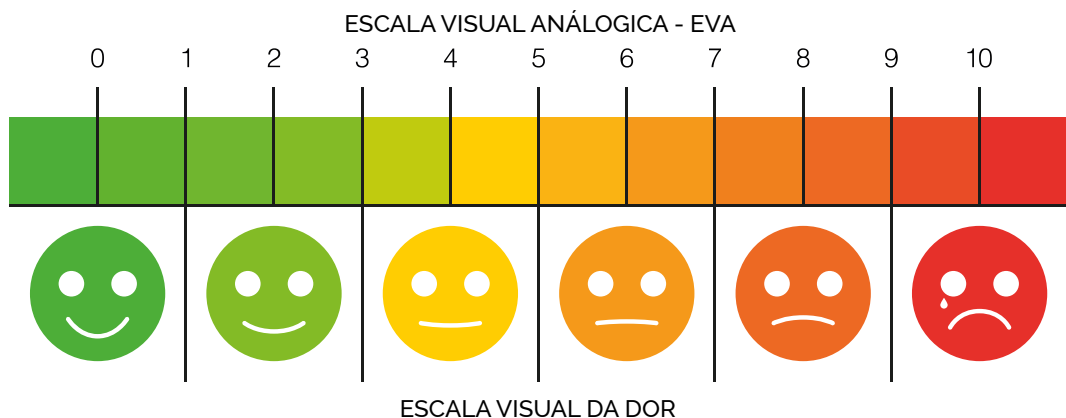
Como a dor é subjetiva, ela não pode ser medida diretamente. Três tipos de medições foram desenvolvidas:

- 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. 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. A medição rotineira é fundamental para aprimorar a prática clínica. Todavia, não é amplamente empregada nos hospitais e nas 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 é o primeiro passo.

ESCALA DA DOR



Fonte: Adaptado de Teixeira; Figueiró, 2001; Wong *et al.*, 2001.

ESCALA FLACC

Concebida em 1997 por Merckel, Voepel-Levis, Shayevitz, na faculdade de Medicina de Michigan, nos Estados Unidos, parece ser de grande utilidade para uso clínico. A escala FLACC agrega os indicadores de expressão facial, movimento das pernas, atividade, choro e consolabilidade, em que cada um é medido de zero a dois pontos, em uma pontuação total de até dez pontos. Esta escala pode facilitar a avaliação de dor em crianças com alteração cognitiva ou dificuldade de verbalização.

ESCALA DE DOR: "FACE, LEGS, ACTIVITY, CRY, CONSOLABILITY" (FLACC)

INDICADOR	DESCRIÇÃO
Face	<ul style="list-style-type: none">• Nenhuma expressão particular ou sorriso• Caretas ou sobrelhas franzidas de vez em quando, introversão, desinteresse• Tremor frequente do queixo, mandíbulas cerradas
Pernas	<ul style="list-style-type: none">• Posição normal ou relaxada• Inquietas, agitadas, tensas• Aos pontapés ou esticadas
Atividade	<ul style="list-style-type: none">• Deitado calmamente, posição normal, mexe-se facilmente• Contorcendo-se, virando para trás e para frente, tenso• Curvado, rígido ou com movimentos bruscos
Choro	<ul style="list-style-type: none">• Ausência de choro (acordado ou adormecido)• Gemidos ou choramingos, queixas ocasionais• Choro persistente
Consolabilidade	<ul style="list-style-type: none">• Satisfeito, relaxado• Tranquilizado por toques, abraços ou conversas ocasionais, pode ser distraído• Difícil de consolar ou confortar

Fonte: The Regents of the University of Michigan

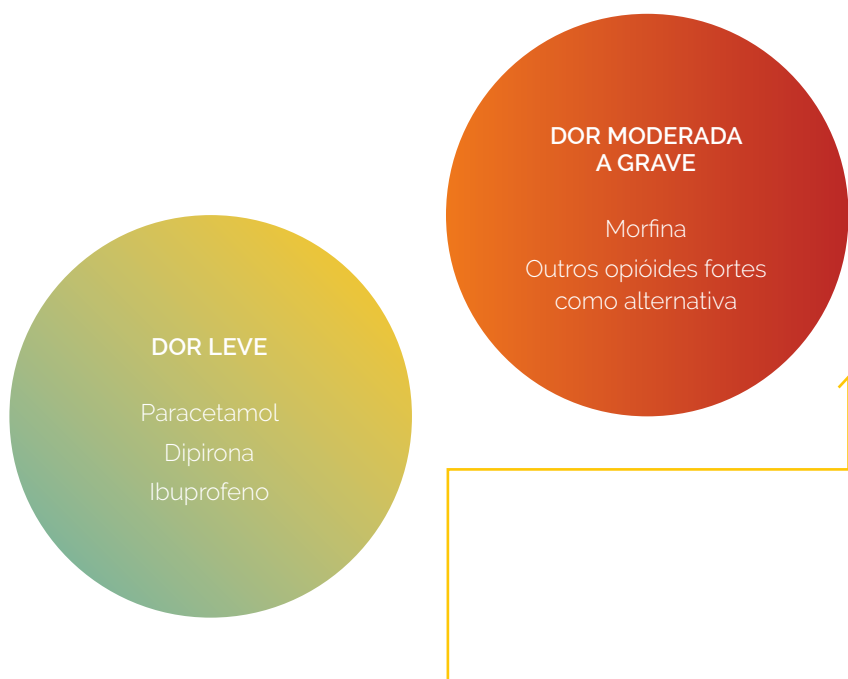
CONTROLE DA DOR

O uso de analgésicos é um aspecto importante do tratamento da dor, que deve ser orientado a partir de sua intensidade, seguindo a escala proposta pela OMS 2012, a partir do qual considera-se para uso pediátrico apenas o segmento em dois degraus. Os três degraus descritos pela OMS em 1986, atualmente, foram readaptados para o seguimento em dois degraus terapêuticos. A estratégia de dois degraus considera que o uso de baixas doses de opioide forte é melhor tolerado quando associado à estratégia anterior de 3 degraus que usava codeína e tramadol.

No primeiro degrau, paracetamol e ibuprofeno devem ser considerados como primeiras opções em crianças acima dos 3 meses de idade. Abaixo dos 3 meses o paracetamol é a única opção disponível para tal.

No segundo degrau, quando há quadro de dor moderada a grave, os opioides devem ser administrados tendo como primeira escolha o uso da morfina. Outros opioides fortes devem ser considerados somente se houver intolerância aos efeitos colaterais da morfina.

TRATAMENTO DE DOR SEGUNDA A ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE 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 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.

No decorrer do tempo, certo número de princípios gerais emergiu no controle da dor em crianças. O emprego de uma abordagem preventiva é de importância primordial. Sempre que a dor puder ser prevista, por exemplo, após uma cirurgia, durante um procedimento médico ou no decorrer de uma doença crônica, deverá ser tratada preventivamente.



Sempre que a dor puder ser prevista, por exemplo, após uma cirurgia, durante um procedimento médico ou no decorrer de uma doença crônica, deverá ser abordada preventivamente.

É inaceitável, tanto do ponto de vista humano como do farmacológico, esperar que o paciente 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 enfatiza sua prevenção sempre que possível.

Os pais devem se envolver, tanto quanto possível, nas decisões relativas ao tratamento da criança, bem como no tratamento da dor. Como estão mais familiarizados com a forma como a criança reage à dor do que qualquer profissional incumbido do tratamento, sua opinião 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 ajuda, confortando a criança nessas ocasiões difíceis, que são sempre fontes de ansiedade (Bauchner; Waring, Vine, 1991).

AS DIRETRIZES BÁSICAS PARA O TRATAMENTO DA DOR SÃO:



**INTERAÇÃO
MULTIPROFISSIONAL**



**DAR PREFERÊNCIA
À VIA ORAL**



**DAR ÊNFASE
NO RELACIONAMENTO
PACIENTE-FAMÍLIA-EQUIPE**



**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**



**ADMINISTRAR
REGULARMENTE
ANALGÉSICOS REGIDOS PELA
FARMACOCINÉTICA E PELA
POTÊNCIA CLÍNICA DAS DROGAS**



**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.**

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 anti-pirético leve, de fraca potência analgésica
DIPIRONA	A <i>Food and Drug Administration</i> (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
ANTIINFLAMATÓRIOS NÃO ESTERÓIDES (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 efeitos hematopoéticos, gastrointestinais e renais que precisam ser considerados quando essas drogas são empregadas durante um longo tempo. (WHO, 1996)

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)

OPIOIDES FORTES				
	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	Medicamento 100 vezes mais forte que a Morfina	O fentanil venoso pode causar rigidez da caixa torácica e dificuldades respiratórias graves; a febre aumenta a absorção do medicamento (adesivo)	A via transdérmica (adesivo) é utilizada com sucesso no tratamento da dor oncológica	Hipotensão arterial, bradicardia, depressão do SNC, sedação, euforia
METADONA	Medicamento 5 a 10 vezes mais forte que a morfina	Deve ser utilizada com extrema cautela em crianças instáveis clinicamente ou com complicações metabólicas	É útil nos pacientes morfinorresistentes, ou com agitação, delírio ou sedação	Impõe risco de acúmulo desconhecido e tempo de eliminação de mais de 24 horas

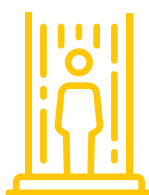
MITOS E VERDADES RELACIONADOS AO TRATAMENTO DA DOR

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

- Os bebês e as 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.



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 e 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 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.

TERAPIA NUTRICIONAL

Muitas vezes, o alimento está relacionado a recordações agradáveis e momentos especiais, representando papel fundamental na vida humana. Dessa forma, sua importância não deve ser diminuída com a presença de uma doença grave. Segundo a Associação Dietética Americana (ADA) a nutrição em cuidados paliativos deve oferecer conforto emocional, prazer e auxiliar no controle da ansiedade e no aumento da autoestima. A nutrição desempenha um papel preventivo, pois busca reduzir os efeitos debilitantes do tratamento, contribuindo para a qualidade de vida do indivíduo.

Segundo a Associação Dietética Americana (ADA), a nutrição em cuidados paliativos deve oferecer conforto emocional, prazer e auxiliar no controle da ansiedade e no aumento da autoestima.



Para os familiares, assistir a uma criança ou a um adolescente que se recusa a comer, que tem perda de peso e mudança de aparência é muito angustiante, pois garantir que um filho seja alimentado adequadamente é um instinto primário. Por outro lado, para o paciente a perda de apetite pode ser algo relativamente insignificante.

Quando a oferta de alimentos beneficia o paciente (física, psíquica e socialmente), não se pode deixar de fazê-lo, mesmo sabendo que isso não trará benefícios nutricionais importantes como a recuperação do estado nutricional. Contudo, caso o paciente opte por não receber suporte nutricional, sua decisão deve ser acatada e respeitada tanto por familiares quanto pelos profissionais de saúde, seguindo os princípios bioéticos da não maleficência e beneficência.

Os desejos do paciente devem ser atendidos, independentemente da via escolhida para alimentação (oral ou por sonda, por exemplo). Em caso de inconsciência, sem manifestação prévia do paciente, o ideal é que haja um acordo quanto ao que deve ser feito.

TERAPIA NUTRICIONAL DE ACORDO COM A FASE DA DOENÇA

Os objetivos da terapia nutricional são definidos de acordo com a fase de progressão da doença, buscando-se aliviar os sintomas e o estresse que podem estar relacionados ao ato de se alimentar. Na fase inicial, a finalidade é manter ou recuperar o estado nutricional. Já na fase final, o objetivo é promover a sensação de conforto e bem-estar, qualidade de vida e alívio dos sintomas.

A atuação multiprofissional é essencial para que o paciente tenha qualidade de vida ao longo de todo o tratamento. A nutrição pode auxiliar na evolução favorável do paciente, fornecendo nutrientes e proporcionando momentos de conforto e prazer.

ATENDIMENTO DOMICILIAR

A atenção domiciliar é uma modalidade de atenção à saúde indicada para pessoas que estão em estabilidade clínica e em situação de restrição ao leito ou ao lar de maneira temporária ou definitiva ou em grau de vulnerabilidade na qual a atenção domiciliar é considerada a oferta mais oportuna para tratamento, palição, reabilitação e prevenção de agravos, tendo em vista a ampliação de autonomia do usuário, família e cuidador. Pode ser realizada pelas seguintes equipes no SUS:

- ⇒ Atenção Básica, ESF e NASF, quando se trata de pacientes estáveis com necessidade de visitas quinzenais ou mensais.
- ⇒ Serviços de Atenção Domiciliar (SADs) do programa Melhor em Casa, voltadas ao cuidado domiciliar de maior complexidade e intensividade, para pacientes com necessidade maior de visitas, indo de semanais a visitas diárias e cuja elegibilidade está definida em normativa específica (BRASIL, MS, Pt. GM 825/2016). Os SADs podem ser acionados pela Atenção Básica, pelos serviços de urgência, hospitais e outros, de forma a garantir cuidado continuado e integral no domicílio.

Cabe ressaltar que, por tratar-se de política relativamente recente (lançada em 2011), o programa Melhor em Casa ainda não está presente em todo o território nacional. No ano de 2017, a cobertura populacional chegava aos 54%. Portanto, muitas vezes, a atenção domiciliar, mesmo de maior complexidade, será prestada pela Atenção Básica.

Oferecer cuidados paliativos durante fases avançadas e finais de evolução de doenças é uma grande indicação de atendimento domiciliar. Podem ser realizados tanto pelas equipes de Atenção Básica quanto pelos SADs, dependendo da fase da progressão da enfermidade e, conseqüentemente, da intensidade de cuidados necessários a cada indivíduo.

A atenção domiciliar atua como braço assistencial imprescindível para a implantação dos cuidados paliativos de forma abrangente e equitativa. Faz parte da construção e garantia de uma atenção humanizada e centrada no paciente e sua família, a qual pode ajudar a promover a autonomia e melhorar a qualidade de vida e o ajustamento às novas necessidades do indivíduo em seu próprio ambiente.

A Atenção Básica e os serviços de atenção domiciliar devem ser os principais responsáveis pelo cuidado compartilhado, possibilitando que, de forma continuada e integrada, os pacientes que necessitam de cuidados paliativos tenham garantia que seu domicílio estará preparado e poderá ser seu principal lócus de cuidado no período de terminalidade de vida, sempre que desejado e possível.

Morrer na própria casa é um desejo comum entre os pacientes que se encontram no final da vida, e isso se repete não só no Brasil, mas em vários outros países. Entretanto, a possibilidade de o paciente falecer em domicílio, a partir do seu desejo expresso e/ou da sua família, depende da organização e da estrutura familiar, da confiança e vínculo estabelecidos entre familiares e da equipe de assistência domiciliar.

Quando familiares e pacientes estão melhor assistidos e sentem-se amparados e acolhidos, mesmo estando em seu domicílio, observa-se uma diminuição das queixas e a busca de atendimentos emergenciais. Visitas frequentes a pronto atendimentos nas últimas semanas de vida funcionam como indicadores da baixa qualidade de cuidado durante este período da vida, sendo uma ocorrência comum entre pacientes que não estão em acompanhamento domiciliar.

Vale acrescentar também que a falta de adequada atenção domiciliar acaba contribuindo para onerar serviços de emergência e aumentar a ocupação de longa permanência em leitos hospitalares com pacientes que poderiam ser bem assistidos em ambiente domiciliar, por uma equipe adequadamente treinada.

Estudo australiano mostrou que, quando os cuidados paliativos domiciliares são ofertados de forma oportuna no curso da doença, anterior aos 90 dias da data do falecimento – há redução do uso de emergências por pacientes em palição. Tal estudo reforça a importância do acompanhamento pela equipe de atenção domiciliar não ser iniciado apenas na fase pré-óbito e sim com a antecedência necessária para o estabelecimento do vínculo e da confiança do paciente e da família para a condução do cuidado até o final no domicílio.

Cabe salientar que a Coordenação de Atenção Domiciliar e a ANVISA elaboraram a Nota Técnica conjunta GGTES/CGAD n° 01/2016 com o objetivo de elucidar a Resolução de Diretoria Colegiada (RDC) n° 11, de 26 de janeiro de 2006, que dispõe sobre atendimento domiciliar à luz das definições previstas nos atos de regulamentação dos Serviços de Atenção Domiciliar no SUS.

Tal nota esclarece que, em relação à realização de ventilação mecânica invasiva no domicílio e demais procedimentos de maior complexidade, entende-se como atenção integral a oferta de cuidado intensivo, com maior necessidade de frequência de visitas e de abordagem multiprofissional da equipe, atrelado à presença de cuidador capacitado inclusive para reconhecer as intercorrências possíveis e resolvê-las ou acionar a retaguarda apropriada. Não indica, portanto, exigência de presença de membro da equipe em tempo integral no domicílio.

Nesta mesma RDC de 2006 indica-se que todas as ações e os procedimentos realizados nos domicílios devem constar no prontuário domiciliar e estar bem descritos no Plano de Atendimento Domiciliar, com assinatura de seus respectivos profissionais responsáveis e que o Responsável Técnico pelo SAD responde pelo funcionamento e pelas eventuais intercorrências na assistência prestada.

PRINCÍPIOS DE ATUAÇÃO

As equipes de AD (Atenção Domiciliar), ao atuar em cuidados paliativos, devem respeitar os seguintes princípios:

- Atuar com competência cultural, para reconhecimento adequado de valores e funcionamento das famílias atendidas, aliada à humildade e à tolerância cultural, com ênfase no respeito das características observadas, em espaço e tempo tão íntimos que estão no evento da morte em domicílio;
- Comunicar-se de forma clara, possibilitando ao paciente e seus familiares o recebimento e a compreensão de todas as informações necessárias, como também a expressão de preocupações e sentimentos, de forma acolhedora e empática;
- Atingir o maior nível de controle dos sintomas, principalmente dor e dispneia, principais responsáveis pela sensação de impotência e reação de desespero entre os familiares;
- Possibilitar aos pacientes e familiares realizarem reflexões sobre o significado do adoecimento e da morte em seu núcleo familiar, favorecendo a comunicação entre eles e o desenvolvimento de reações mais adaptativas durante o período de luto antecipatório e, posteriormente, durante o luto pela perda do ente querido, respeitando-se os limites de cada um e proporcionando o máximo possível de alívio para o sofrimento relacionado à morte e ao morrer;
- Instrumentalizar cuidadores e familiares para o cuidado paliativo domiciliar;
- Proporcionar qualidade de vida e dignidade para pacientes e familiares, com todo o suporte e segurança possível.

A Portaria GM/MS nº 825, de 25 de abril de 2016, no seu artigo 7º - VI, faz referência que nas três modalidades de AD, as equipes responsáveis pela assistência têm como atribuição: pactuar fluxos para atestado de óbito, devendo ser preferencialmente emitido por médico da Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) ou da Equipe de Atenção Básica do respectivo território.

Por fim, é uma forte recomendação de que este paciente atendido em domicílio possa ter garantida a emissão da declaração de óbito (DO), de responsabilidade do médico assistente em seu horário de trabalho. Fora deste horário, é imprescindível que cada município possa ter bem pactuado seu fluxo para a emissão da DO, seja com plantonistas da Emergência ou serviço de verificação de óbito - SVO (BRASIL, MS, Pt 1.405/2006), evitando o transtorno da família neste momento crucial e selando com zelo e responsabilidade este tipo de atendimento.

QUANDO A CURA NÃO É POSSÍVEL

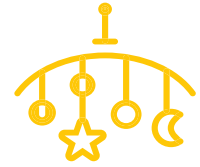
Anos atrás, quando todas as medidas terapêuticas curativas tinham se esgotado, o paciente sem chance de cura, principalmente aquele em fase terminal, era submetido a um regime exclusivo de higiene e dieta, ou seja, não recebia qualquer abordagem terapêutica, nem mesmo medidas de suporte, pois já estava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

Essa é uma das fases mais desafiadoras no cuidado com a criança e adolescente 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 dos profissionais podem, muitas vezes, supermedicar o paciente que, na verdade, necessita mais de atenção do que de medicamento.

O objetivo maior é assegurar a melhor qualidade de vida possível às crianças e suas famílias, apesar de todas as circunstâncias de difícil controle, como a dor e outros sintomas desagradáveis, oferecendo escolhas sobre o local do atendimento e do cuidado. É importante, acima de tudo, reconhecer que estar com crianças e famílias no momento do fim da vida da criança é mais do que uma obrigação, é uma grande oportunidade que pode fazer toda a diferença na vida da criança e de seus familiares.

O objetivo maior é assegurar a melhor qualidade de vida possível às crianças e suas famílias, apesar de todas as circunstâncias de difícil controle, como a dor e outros sintomas desagradáveis, oferecendo escolhas sobre o local do atendimento e do cuidado.



No processo da terminalidade deve-se levar em conta não a quantidade de vida que resta às crianças e aos adolescentes, mas sim a qualidade de vida. Uma das realidades mais difíceis com as quais os profissionais da saúde deparam é que, apesar dos melhores esforços, algumas crianças e/ou adolescentes morrerão. Ao lidarmos com a faixa etária infantojuvenil, essa fase tão especial da vida, devemos ter em mente que cuidar de crianças significa estar apto a apreciar e entender o espectro das diferentes necessidades da mente, do corpo e do espírito do momento do nascimento, da infância e da adolescência.

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 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 do hospital, que atua nas enfermarias, ambulatório e até cuidados domiciliares, 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 da atenção primária que acompanhou a criança desde a suspeita do diagnóstico continue os cuidados nessa fase.

Muitas vezes, a principal necessidade do paciente e da família é a presença da equipe do hospital, que atua nas enfermarias, ambulatório e até cuidados domiciliares, 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 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 controle dos sintomas e, em especial, a analgesia e a sedação são os principais pilares de cuidado com o paciente terminal.

A equipe de Saúde da Família ou de cuidado paliativo também pode ser chamada ao domicílio do paciente quando apresentar dor que piora, a despeito da terapia atual. Nesse caso, é importante saber quais medicamentos 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.

ATESTADO DE ÓBITO

O Ministério da Saúde (MS) implantou, desde 1976, um modelo único de Declaração de Óbito (DO) para ser utilizado em todo o território nacional, como documento base do Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM. A DO tem dois objetivos principais: ser o documento

padrão para a coleta das informações sobre mortalidade, que servem de base para o cálculo das estatísticas vitais e epidemiológicas do Brasil, e ser o documento hábil, conforme preceitua a Lei dos Registros Públicos – Lei 6.015/73, para lavratura, pelos Cartórios de Registro Civil, da Certidão de Óbito, indispensável para as formalidades legais do sepultamento.

DOCUMENTOS PARA A CERTIDÃO DE ÓBITO

- Somente poderá se dirigir ao cartório como declarante de óbito: pai, mãe, filho ou filha ou cônjuge do falecido.
- O título de eleitor deve ser o atual, não valendo o modelo antigo que apresente a fotografia do eleitor.
- Existe a possibilidade de alguns cartórios exigirem a apresentação de outros documentos como Carteira Profissional, PIS/PASEP, e etc.
- O prazo limite para a Certidão de Óbito é de 15 dias.



A DO é composta por três vias autocopiativas e pré-numeradas sequencialmente, fornecida pelo Ministério da Saúde e distribuída pelas Secretarias Estaduais e Municipais de saúde conforme fluxo padronizado para todo o país.

Cabe esclarecer a diferença entre declaração de óbito e certidão de óbito. Ambos são erroneamente chamados de atestado de óbito. A Declaração de Óbito é um documento fornecido pelo médico, atestando a causa da morte. Já a certidão de óbito é concedida exclusivamente pelo cartório após a família apresentar os documentos exigidos.

A emissão da DO é ato médico, segundo a legislação do Brasil. Portanto, ocorrida uma morte, o médico tem obrigação legal de constatar e atestar o óbito, usando para isto o formulário oficial "Declaração de Óbito". Caso o paciente venha a óbito sendo assistido pelo Estratégia de Saúde da Família, vindo a falecer no domicílio, o médico da família emitirá a declaração, considerando que ele prestava assistência médica ao falecido e tinha conhecimento do quadro clínico, bem como o prognóstico do quadro. Contudo, o médico deverá verificar pessoalmente o corpo, após ter sido comunicado do óbito.

Em casos que o óbito ocorra dentro do estabelecimento hospitalar, o hospital é o responsável pela emissão da DO desde que se conheça a causa básica da morte (exceto nos casos de morte violenta ou suspeita). Em situações nas quais há dificuldade ou impossibilidade de se determinar a causa da morte, o médico assistente deve emitir a DO com a causa básica, ou seja, a doença que levou o paciente ao ambiente hospitalar. Em caso de óbito inesperado, deve constar morte súbita como causa terminal.

No Brasil existem legislações que regulamentam a DO, são elas:

- Lei dos Registros Públicos (Lei 6.015 de 31.12.1973);
- Código Penal (BRASIL, DECRETO-LEI 2.848/1940);
- Portaria nº 20, de 3 de outubro de 2003, Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde;
- Resolução RDC nº 306, de 07 de dezembro de 2004 da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA);
- Código de Ética Médica;
- Resolução nº 1.641, de 12 de julho de 2002, do Conselho Federal de Medicina (Publicada no D.O.U., 29 jul 2002, Seção I, p. 229);
- RESOLUÇÃO nº 1.779, de 11 de novembro de 2005 do Conselho Federal de Medicina (Publicada no D.O.U., 05 dez 2005, Seção I, p. 121);
- Portaria nº 116, de 11 de fevereiro de 2009, Ministério da Saúde.

Os direitos, deveres e obrigações do médico são definidos pelo Código de Ética Médica. De acordo com legislação do Conselho Federal de Medicina (CFM), a emissão da DO é um ato médico, portanto, ocorrido um óbito, o médico tem a obrigação legal de constatá-lo e atestar, utilizando o formulário padrão para tal fim.

O médico não pode cobrar pela emissão da DO em óbitos de paciente sob sua responsabilidade, incluindo as situações em que atua como substituto, ou em Instituto Médico Legal (IML) ou Serviço de Verificação de Óbitos (SVO). Poderá cobrar caso seja solicitado a realizar consulta para verificação de óbito em pacientes que não estejam sob sua responsabilidade, excetuadas as condições em que seja substituto (em plantões por exemplo, ou visita domiciliar sob a égide

Saiba mais
acessando
esse link do
seu celular



de uma unidade de saúde), esteja em SVO ou IML. Portanto não poderá cobrar por hipótese alguma pela emissão da DO especificamente, de qualquer modo.

É importante que todos os profissionais de saúde conheçam a publicação "Manual de Instruções para o Preenchimento da Declaração de Óbito Série" - A. Normas e Manuais Técnicos publicado pelo Ministério da Saúde da Secretaria de Vigilância em Saúde do Departamento de Análise de Situação de Saúde onde é apresentado minuciosamente o preenchimento da DO.

ESPIRITUALIDADE

Conforme a definição de cuidados paliativos, a abordagem espiritual também faz parte do cuidado que a equipe multiprofissional deve ter. Hoje, com o avanço da tecnologia e da ciência, as pessoas acabam se afastando de Deus ou de suas crenças espirituais, porém o sofrimento e a proximidade da morte fazem avaliar o sentido da vida, dentre outros valores.

A ausência de espiritualidade é consequência do mundo moderno, caracterizado pela cultura ocidental, que prima pelo individualismo e pelo materialismo, não restando tempo às pessoas de se questionarem sobre a vida, a morte e o morrer. Ainda hoje a morte é um assunto velado.

Para compreender a relação entre a morte e a espiritualidade/religiosidade, é necessário refletir sobre o fato de negar cotidianamente. Normalmente, não se pensa na morte, pois há o temor sobre como, quando e em que circunstâncias se dará o encontro com ela. O medo do desconhecido gera no íntimo o mecanismo de defesa bem primitivo conhecido como negação.

É normal as pessoas associarem espiritualidade com religião. No entanto, espiritualidade se reporta a uma maneira mais generalizada de procurar o significado da vida e da morte, estando relacionado com o modo de vida. A espiritualidade é um modo de trazer para o consciente as questões relacionadas ao medo da morte e do morrer, adormecidas no inconsciente. Já por religião entende-se ser o conjunto de crenças relacionadas à salvação do homem dada sobrenaturalidade e/ou práticas destinadas a garantir essa salvação (Camargo, Kurashina, 2007).



Espiritualidade se reporta a uma maneira mais generalizada de procurar o significado da vida e da morte, estando relacionado com o modo de vida.

A espiritualidade busca responder a questões filosófico-existenciais do indivíduo referente a quem somos, de onde viemos e para onde vamos. No entanto, essas questões não dispõem de respostas simples ou já estruturadas, cabendo à espiritualidade e toda complexidade envolta no fato de "ser" humano esclarecê-las no íntimo de cada indivíduo através do que realmente lhe é significativo.

As crianças menores, em particular, não distinguem espiritualidade de religião, mas seu senso de espiritualidade ou seu engajamento em alguma comunidade religiosa pode promover um enfrentamento estratégico positivo da doença. Alguns estudos mostram que a espiritualidade auxilia alguns pacientes, principalmente, os adolescentes a lidar com doenças, sobretudo as que oferecem risco de morte, e com situações de terminalidade.

Os pacientes, tanto adultos e, às vezes, crianças mais crescidas que compreendem sua doença, desejam estar em paz com Deus e com seus familiares, serem capazes de rezar e sentirem que sua vida foi completa. (Steinhauser *et al.*, 2000 *apud* Saporetti, 2008)

A abordagem da espiritualidade no processo de trabalho das equipes multiprofissionais consiste em ampliar o olhar sobre a criança e sua família, respeitando o ser vulnerável e de rever conceitos do processo saúde-doença, bem como da relação médico-paciente.

Falando de um país como o Brasil com diversas crenças e religiões é frequente a desarmonia de convicções religiosas entre pacientes, familiares e equipe. A falta de conhecimento da equipe a respeito do tema banaliza o conhecimento legítimo daqueles que morrem e impede um atendimento adequado.

CINCO FRASES

Saporetti, (2008), sintetiza que a espiritualidade no fim da vida é dada pela reconciliação com tudo e com todos, resumindo-se em cinco frases:

EU PERDOO VOCÊ!

PERDOE-ME!

EU TE AMO!

OBRIGADO!

ADEUS!

Nesse sentido, o serviço que pode auxiliar os profissionais que atuam nessa área é a chamada capelania. Sabe-se que o acesso de religiosos de todas as confissões aos estabelecimentos civis e militares, bem como aos hospitais da rede pública ou privada, para oferecer atendimento religioso e espiritual aos internos, foi assegurado pela Lei 9.982/2000.

Dentre os serviços que prestam esse tipo de atendimento aos enfermos em hospitais da rede pública ou privada, destaca-se o suporte espiritual hospitalar, ou capelania, realizado por capelães - pessoas formadas em prestar o suporte espiritual independente de religião. Algumas instituições de saúde possuem também suporte religioso, realizado por pessoas devotas de uma religião específica.

Conforme Hinshaw (2004), o conhecimento das diferentes tradições espirituais, assim como a clareza com relação às suas próprias questões espirituais auxiliará muito no cuidado do paciente neste momento da vida. É importante considerar que, auxiliar alguém sobre questões espirituais sem antes conhecer a sua própria espiritualidade, é muito difícil. A equipe que trabalha com cuidados paliativos deverá trabalhar com as crenças e a fé do paciente e familiares sem, em nenhum momento, embutir a sua verdade.



A equipe que trabalha com cuidados paliativos
deverá trabalhar com as crenças e a fé do
paciente e familiares sem, em nenhum momento,
embutir a sua verdade.

Já os cuidadores deverão ser orientados com relação ao respeito à individualidade do paciente, sendo que o cuidado espiritual cabe a todos os envolvidos. O atendimento religioso, com seus ritos e sacramentos, deve ser incentivado pela equipe e ministrado por pessoas habilitadas para tanto.

LUTO

Quando o luto começou a ser estudado, era entendido como causa potencial de doença física ou mental. Assim, após a morte de um filho, os comportamentos de tristeza e pesar observados comumente nos pais eram interpretados como comportamentos de risco para alterações de sua saúde mental e desenvolvimento de distúrbios psiquiátricos. Esse conceito inicial de luto evoluiu até os dias atuais, quando é definido:

o luto como um processo normal e esperado em consequência do rompimento de um vínculo.

Parkes (2001) fez uma revisão histórica extensa sobre o conceito e concluiu que o luto não pode figurar entre as doenças comuns por se tratar de um processo e não de um estado. Dessa forma, o luto pode ser definido como uma reação a qualquer perda significativa, quer seja concreta ou simbólica, e só existe quando há um vínculo significativo entre aquele que partiu e aquele que ficou.

O luto pode ser definido como uma reação a qualquer perda significativa, quer seja concreta ou simbólica.



CARACTERÍSTICAS DO LUTO

As principais características do luto são:

- O luto é um processo, e não um estado;
- Traz como consequência intenso sentimento de pesar, dor e privação;
- É pessoal, e não universal;
- Se constitui em um período de crise.

Ao mesmo tempo, o luto não é caracterizado por um conjunto de sintomas que começam depois da perda e desaparecem após algum tempo. O luto envolve uma sucessão de quadros clínicos que se misturam e se substituem através de fases não necessariamente sequenciais, como entorpecimento, saudade, procura pelo outro, desorganização, desespero e reorganização.

Franco (2017) considera que, hoje, o processo de luto é visto como tendo início a partir do momento em que é recebido o diagnóstico de uma doença fatal ou potencialmente fatal, por meio das perdas, concretas ou simbólicas, que esse diagnóstico possa trazer para a pessoa e sua família. Essas perdas estão relacionadas à segurança, funções físicas, imagem corporal, força e poder, independência, autoestima, respeito dos outros e perspectiva de futuro (Fonseca, 2004).

É nesse sentido que se fala em luto antecipatório que é o luto vivenciado antes da morte do paciente. É fundamental que as equipes de saúde entendam o conceito de luto antecipatório e saibam ajudar o paciente e a família a passar por esse processo. O conceito de luto antecipatório apresenta a possibilidade de elaboração do luto ao longo do processo de adoecimento.

Dessa forma, a intervenção da equipe junto ao paciente e, principalmente, à família durante a fase de luto antecipatório pode prevenir o desenvolvimento de sintomas de luto complicados no futuro. Como está descrito nos princípios dos Cuidados Paliativos, é importante também o trabalho junto às famílias após a morte e perda real do paciente, no período de luto por, no mínimo, um ano.

LUTO ANTECIPATÓRIO

Segundo Rando (2000), o luto antecipatório permite:

- Absorver a realidade da perda gradualmente, ao longo do tempo;
- Resolver questões pendentes com a pessoa doente (expressar sentimentos, perdoar e ser perdoado);
- Iniciar mudanças de concepção sobre vida e identidade;
- Fazer planos para o futuro de maneira que não sejam sentidos como traição ao doente.



É importante também o trabalho junto às famílias após a morte e perda real do paciente, no período de luto por, no mínimo, um ano.

Essa prática deve ser estimulada e incentivada, já que o que se observa é o desligamento total do vínculo entre família e equipe de saúde após o óbito. Esse desligamento é prejudicial não só para família como para equipe que também vivencia um processo de luto pela perda de seu paciente. Na maioria das vezes, o luto da equipe é negligenciado pela falta de espaço ofertado para vivência desse processo.

Considerando o trabalho com o luto a partir de uma distinção entre luto normal e luto complicado, o luto complicado é aquele em que o processo de perda não foi elaborado satisfatoriamente, gerando sintomas prejudiciais à saúde de quem passou pela perda de um ente querido (Parkes, Markus, 1998). O tipo de atenção oferecida a pessoas enlutadas em diferentes condições e situações, desde a fase de atendimento em cuidados paliativos, pode ajudar na predição de risco à saúde mental, em consequência de condições complicadoras do luto.

O tipo de atenção oferecida a pessoas enlutadas em diferentes condições e situações pode ajudar na predição de risco à saúde mental, em consequência de condições complicadoras do luto.



O profissional deve estender esse cuidado não somente aos pais, mas também aos irmãos e avós dessa criança. Vale lembrar aqui que a distinção entre luto normal e luto complicado está, na maioria das vezes, muito mais na duração e na intensidade dos sintomas do que na presença ou na ausência dos mesmos. E, ao mesmo tempo, a classificação de um comportamento como sintoma de luto complicado é fortemente influenciada pelo sistema de crenças e ideologias características de cada cultura a cada período, o que reforça a ideia de que o luto é um processo pessoal e não universal.

Assim, é fundamental que o profissional que trabalha com pessoas enlutadas se esforce para entender o papel do luto na vida de cada um e para conhecer os significados atribuídos por elas à perda vivenciada.

É importante ainda falar sobre o luto da equipe. Os profissionais de saúde também estabelecem vínculos com seus pacientes e suas famílias. Portanto, passam pela experiência de ter que elaborar a perda desse vínculo quando acontece o óbito. Entretanto, dificilmente se observa espaço e valorização dessa necessidade de elaboração na prática dos profissionais.

A estrutura tradicional dos serviços de saúde estimula a supressão de emoções por parte dos profissionais e a negação do sofrimento pela perda, acreditando que essa supressão e negação vão permitir que o profissional continue atuando de forma equilibrada após o óbito de seus pacientes. Na verdade, o que se observa é o contrário.

Na medida em que o profissional de saúde não tem permissão para expressar e elaborar seus sentimentos de pesar e luto, vão aumentando os sintomas de estresse relacionado ao trabalho, podendo culminar em síndrome de *burnout* e adoecimento do profissional. Dessa forma, é fundamental um olhar para a dor do profissional de saúde e o desenvolvimento de programas de cuidados com a saúde desse profissional.

Exemplo desses programas são ações de Cuidados com o cuidador em que, por meio de grupos terapêuticos, discussão de livros e filmes, os profissionais têm a oportunidade de elaborar o luto e superar ou, pelo menos, aprender a conviver, com as constantes perdas sofridas em seus percursos de trabalho.

ASPECTOS ÉTICOS E LEGAIS

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).

O desafio ético na abordagem de um paciente criticamente enfermo é saber o quando e o quanto agir, fazendo o melhor possível para atender aos 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).



O desafio ético na abordagem de um paciente criticamente enfermo é saber o quando e o quanto agir, fazendo o melhor possível para atender aos seus interesses, sem transpor a linha da futilidade.

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 do paciente.

Independentemente da idade, crianças e adolescentes percebem seu adoecimento e vivenciam suas limitações físicas e a proximidade da morte com elevado nível de sofrimento em todos os domínios de sua vida. Uma enfermidade crônica na população pediátrica contribui para a interrupção do processo de desenvolvimento da criança e do adolescente como um todo, acarretando problemas psicológicos, sociais e espirituais, que envolvem os demais membros da família, incluindo as dificuldades que podem ocorrer também no desenvolvimento dos seus irmãos menores de idade. Por esse motivo, cabe enfatizar que crianças não são pequenos adultos e não devem ser tratadas como tais, sendo necessário levar em conta suas necessidades específicas relacionadas ao processo de desenvolvimento físico, psíquico e social.

Nesse contexto, também sobressaem muitas questões éticas sobre o limite das atividades terapêuticas e o quanto invasivo poderá ser um tratamento, dado que se lida com um ser vulnerável e que, muitas vezes, não é responsável pelas escolhas, mas que precisará ter condição de lidar com elas ao longo do tempo.

A forma como a família enfrenta a situação normalmente determina a qualidade do enfrentamento da criança e as escolhas relacionadas ao seu tratamento, sendo imprescindível que as equipes estejam preparadas para amparar, orientar e preparar os familiares para lidarem com as demandas que a criança poderá apresentar e com a possibilidade de perda.

A forma como a família enfrenta a situação normalmente determina a qualidade do enfrentamento da criança.



Trata-se de um contexto amplamente complexo, inesperado e que depende da estrutura prévia da família na qual a criança está inserida. Há questões emocionais e sociais relacionadas com o cuidado da criança e do adolescente criticamente enfermo que permeiam a aceitação e a compreensão social do quadro de adoecimento com o qual precisarão lidar.

“Minha vida encheu-se de sentido quando descobri que tão importante quanto cuidar do outro é cuidar de si (...) Mas, onde a morte está, de verdade, a vida se manifesta (...) Permanecer ao lado de alguém que está morrendo fará com que experimentemos essa sensação de estar perdidos muitas vezes. Não é o caso de fugir. É nesse espaço de tempo que conheceremos caminhos absolutamente inéditos dentro de nós mesmos para chegar a um lugar incrível: a vida”

Ana Claudia Quintana Arantes

A morte é um dia que vale a pena viver

PARÂMETROS ÉTICOS E FILOSÓFICOS

Alguns 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 na 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.

Referências

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.

BAILE, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Globber, G., Beale, E. A., Kudelka, A. P. Spikes – A sixstep protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302-311. 2000.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 825 de 25 de abril de 2016. Redefine a atenção domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza suas equipes habilitadas. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0825_25_04_2016.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Orientações para a implantação de Serviços de Atenção Domiciliar. Nota Técnica nº 20/2016. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/julho/22/NOTA-T--CNICA-N--20-2016--CGAD.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Atenção Domiciliar Neonatal e Pediátrica no Brasil. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/15/NI-AD-Neo-e-Ped-Brasil.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Regional de Medicina. A Declaração de óbito: documento necessário e importante. 2009. 3ª edição. Brasília. Distrito Federal. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/agosto/14/Declaracao-de-Obito-WEB.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.405 de 29 de junho de 2006. Institui a Rede Nacional de Serviços de Verificação de Óbito e Esclarecimento da Causa Mortis (SVO). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt1405_29_06_2006.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Regional de Medicina. A Declaração de óbito: documento necessário e importante. 2007. 2ª edição. Brasília. Distrito Federal. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_de_obito_final.pdf

BRASIL. Portal da Saúde. SIM-Sistema de Informações de Mortalidade. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=060701>

BRASIL. Presidência da República. Medida Provisória nº 776, de 26 de abril de 2017. Altera a Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973, que dispõe sobre os registros públicos. Disponível em: http://www.anoreg.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=28866:mp-776-altera-a-lei-n-6-015-73-que-dispoe-sobre-os-registros-publicos&catid=58&Itemid=184

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 6.015, de 31 de dezembro de 1973. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L6015original.htm

BRASIL. Presidência da República. Decreto-lei no 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/Del2848compilado.htm

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 20, de 3 de outubro de 2003. Regulamenta a coleta de dados, fluxo e periodicidade de envio das informações sobre óbitos para os Sistemas de Informações sobre Mortalidade - SIM e sobre Nascidos Vivos - SINASC. Disponível em: http://www.lex.com.br/doc_26510_PORTARIA_N_20_DE_3_DE_OUTUBRO_DE_2003.aspx

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução RDC nº 306, de 7 de dezembro de 2004. Dispõe sobre o Regulamento Técnico para o gerenciamento de resíduos de serviços de saúde. Disponível em: http://portal.anvisa.gov.br/documents/33880/2568070/res0306_07_12_2004.pdf/95eac678-d441-4033-a5ab-f0276d56aaa6

BRASIL. Conselho Federal de Medicina e publicado no Diário Oficial da União (Resolução CFM Nº 1931, de 17 de setembro de 2009), que contém as normas éticas que devem ser seguidas pelos médicos no exercício da profissão, independentemente da função ou cargo que ocupem. Código de Ética. Disponível em: https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=category&id=9&Itemid=122

BRASIL. Conselho Regional de Medicina do Estado do Rio de Janeiro. Resolução CFM nº 1.641, de 12 de julho de 2002. Veda a emissão, pelo médico, de Declaração de Óbito nos casos em que houve atuação de profissional não-médico e dá outras providências. Disponível em: <http://old.cremerj.org.br/legislacao/detalhes.php?id=876&item=1>

BRASIL. Conselho Regional de Medicina. Resolução CFM nº 1.779/2005. Regulamenta a responsabilidade médica no fornecimento da Declaração de Óbito. Revoga a Resolução CFM n. 1601/2000. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2005/1779_2005.htm

BRASIL. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA – Resolução CFM nº 1246/88, de 8 janeiro 1988, publicada em DO União de 26 janeiro de 1988, aprovando o Código de Ética Médica, revogada pela resolução CFM nº 1931 de 17/09/2009 que aprova o Novo Código de Ética Médica

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 116, de 11 de fevereiro de 2009. Regulamenta a coleta de dados, fluxo e periodicidade de envio das informações sobre óbitos e nascidos vivos para os Sistemas de Informações em Saúde sob gestão da Secretaria de Vigilância em Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/prt0116_11_02_2009.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de Instruções para o Preenchimento da Declaração de Óbito. 2011. 4.ª edição. Disponível em: http://svs.aids.gov.br/download/manuais/Manual_Instr_Preench_DO_2011_jan.pdf

Brasil. Capelania Hospitalar / Pastoral Da Saúde. Disponível em: http://www.iscal.com.br/iscal/upload/curso_capelania/base-legal-de-capelania-hospitalar_pesquisado_em_03/03/2018.

BUCKMAN, R. Breaking bad news: Why is it still so difficult? *British Medical Journal*, 288, 1597-1599. 1984.

BUTOW, P. Giving and using information: What we know and don't know. *Patient Education and Counseling*, 77, 149-150, 2009.

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

CAMARGO, B., Kuramashina, A. Y. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidar além de curar. São Paulo: Lemar, 2007. P 416.

CARRIÓ, F. B. Empatía, un valor troncal en la practica clinica. *Medicina Clinica (Barcelona)*, 136(9), 390-397. 2011.

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.

CRISPIM, D. H., Bernardes, D. C. R. Comunicação em cuidados paliativos. Em R. T. Carvalho *et al.* (Orgs.) Manual da residência de cuidados paliativos – abordagem multidisciplinar (pp. 41-55). São Paulo: Manole-HCFMUSP. 2017

DELGADO, G. L. A dor em oncologia. São Paulo: Atheneu/EDUSP, 1988.

EISENBERG, N., Fabes, R. A. Empathy: conceptualization, measurement and relation to prosocial behaviour. *Motivation and Emotion*, 14, 131-149. 1990

- EPSTEIN, R. M., Franks, P., Fiscella, K., Shileds, C. G., Meldrum, S. C., Kravitz, R. L., Duberstein, P. R. (2005). Measuring patient-centered communication in patient-physician consultations: Theoretical and practical issues. *Social Science Medicine*, 61, 1516-1528.
- 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.
- FRANCO, M. H. P. (2017). Luto em cuidados paliativos. Retirado de: [Http://www.4estacoes.com/pdf/textos_saiba_mais/luto_em_cuidados_paliativos.pdf](http://www.4estacoes.com/pdf/textos_saiba_mais/luto_em_cuidados_paliativos.pdf)
- FONSECA, J. P. Luto antecipatório: as experiências pessoais, familiares e sociais diante de uma morte anunciada. São Paulo: Livro Pleno, 2004.
- 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.
- GRUPO DE TRABALHO DO MINISTÉRIO DE SAÚDE. Brasília, 2017
- HIMELSTEIN, B. P. *et al.* Pediatric palliative care. *The New England Journal of Medicine*, v. 350, n. 17, p. 1752-1762, 2004.
- HINSHAW, D. B. Spiritual issues at the end of life. *Clinics in Family practice* 2004 june; 6(2). apud, Saporetti LA, 2008
- 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.
- 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.
- MASERA, G., Chesler, M., Epelman, C. L. Guidelines for communication of the diagnosis. *Medical and Pediatric Oncology*, v. 28, p. 382-385, 1997.
- 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.
- MC GRATH PJ *et al.* Oxford Textbook of Paediatric Pain, 2017
- 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.
- 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.
- 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.
- PARKES, C. M. (2001) A Historical Overview of the Scientific Study of Bereavement, in Strobe, M., Hansson, R. H., Stroebe, W. e Schut, H. (2001) *Handbook of Bereavement Research. Consequences, Coping and Care*. Washington, D.C., American Psychological Association.

PARKES, C. M., Markus, A. Coping with loss; helping patients and their families. B. M. J. Books, Londres, 1998.

PODER, U., Ljungman, G., Von Essen, L. Parents perceptions of their Children's cancer related symptoms during treatment a prospective longitudinal study, *J Pain Symptom manage*. 2010; 40(5): 661-70

KOSEKI, N. & B. E. (1996). Decisão médica ética em casos de pacientes terminais. Ver. Brasileira Cancerologia, São Paulo, v.1, n.º 42, p. 15-29.

RANDO, T. A. (2000) Clinical Dimensions of Antecipatory Mourning: Theory and Practice in Working with the Dying, their loved one's and their caregivers. Research Press, Champaign.

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.

ROSSA, P. Comunicação em cuidados paliativos pediátricos. Em R. T. Carvalho *et al.* (Orgs.) Manual da residência de cuidados paliativos – abordagem multidisciplinar (pp. 56-58). São Paulo: Manole-HCFMUSP. 2017

SANTOS R. Z. A espiritualidade e a religiosidade na prática pediátrica [dissertação]. Sorocaba: Pontificia Universidade Católica de São Paulo, Faculdade de Ciências Médicas e da Saúde; 2013

SAPORETTI, L. A. Espiritualidade em cuidados paliativos. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). Cuidados Paliativos. CREMESP, São Paulo. 2008. p.521-529

Saporetti, (2008), SAPORETTI, L. A.; ANDRADE, L.; SACHS, M. F. A. Guimarães, T. V. V. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. PAG 195

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.

STEINHAUSER, K., Tulskey, J., Defining a "good death". Em: G. Hanks, *et al.* edits. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Fourth ed. Oxford: Oxford University Press, pp. 135-140. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/27622/1/Mario_silva_Qualidade_vida_cuidados_paliativos.pdf>. Acesso em: 31 ago. 2015.

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.

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

WOLFE, J., Sourkes, B. Palliative care for the child with advanced cancer. In: PIZZ O, 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. 1717-1723, 2008.

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



Realização

*Instituto Ronald McDonald
Rua Pedro Guedes, 29 - 3º andar - Maracanã
20271-040 - Rio de Janeiro
www.institutoronald.org.br*

Revisão técnica

Equipe de Oncopediatria do Hospital Israelita Albert Einstein

Revisão

*Eliane Ministro Pereira
Nubia Mendonça
Viviane dos Santos Junqueira*

Design de experiência e revisão textual

Veronica Marques

Capa, projeto gráfico, ilustrações e diagramação

Refinaria Design

