

Denise Leonardi Queiroz Prado

**ESTUDO DA PEREGRINAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SUSPEITA OU
CONFIRMAÇÃO DE CÂNCER ORIUNDOS DO ESTADO DE SÃO PAULO E ATENDIDOS NO
HOSPITAL DE CÂNCER INFANTOJUVENIL DE BARRETOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Oncologia

Orientador: Prof. Dr. Luiz Fernando Lopes

Coorientador: Dr. Adeylson Guimarães Ribeiro

Barretos, SP

2023

Denise Leonardi Queiroz Prado

**ESTUDO DA PEREGRINAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM SUSPEITA OU
CONFIRMAÇÃO DE CÂNCER ORIUNDOS DO ESTADO DE SÃO PAULO E ATENDIDOS NO
HOSPITAL DE CÂNCER INFANTOJUVENIL DE BARRETOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Oncologia

Orientador: Prof. Dr. Luiz Fernando Lopes

Coorientador: Dr. Adeylson Guimarães Ribeiro

Barretos, SP

2023

P896e Prado, Denise Leonardi Queiroz.

Estudo da peregrinação de crianças e adolescentes com suspeita ou confirmação de câncer oriundos do estado de São Paulo e atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos. / Denise Leonardi Queiroz Prado. - Barretos, SP - 2023.

110 f. : il.

Orientador(a): Luiz Fernando Lopes.

Coorientador(a): Adeylson Guimarães Ribeiro.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos - 2023.

1. Câncer infantil. 2. Câncer pediátrico. 3. Epidemiologia. 4. Diagnóstico tardio. 5. Sistema de saúde. 6. Neoplasias hematológicas.
I. Autor(a). II. Título.

CDD 618.929 94

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada por Nayara Bernardo de Mattos CRB 8/10172
Biblioteca da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos



HOSPITAL de
CÂNCER de
BARRETOS

INSTITUTO DE ENSINO & PESQUISA

Rua Antenor Duarte Villela, 1331
Bairro Dr. Paulo Prata
Barretos (SP), Brasil
CEP: 14.784-400
Telefone: +55 (17) 3321-6600

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Denise Leonardi Queiroz Prado.

Título: Estudo da peregrinação de crianças e adolescentes com suspeita ou confirmação de câncer oriundos do estado de São Paulo e atendidos no Hospital de câncer infantojuvenil de Barretos.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Fundação PIO XII – Hospital de Câncer de Barretos para obtenção do Título de Mestre em Ciências da Saúde - Área de Concentração: Oncologia

Data da aprovação: 16/11/2023

Banca Examinadora:

Dra. Tatiana Natasha Toporcov

Instituição: Universidade de São Paulo

Banca Examinadora:

Dr. André Lopes Carvalho

Instituição: International Agency for Research on Cancer

Dr. Luiz Fernando Lopes

Orientador

Dr. Adeylson Guimarães Ribeiro

Coorientador

Dr. Renato José da Silva Oliveira

Presidente da Banca.



www.hospitaldeamor.com.br

Esta dissertação foi elaborada e está apresentada de acordo com as normas da Pós-Graduação do Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII, baseando-se no Regimento do Programa de Pós-Graduação em Oncologia e no Manual de Apresentação de Dissertações e Teses do Hospital de Câncer de Barretos. Os pesquisadores declaram ainda que este trabalho foi realizado em concordância com o Código de Boas Práticas Científicas (FAPESP), não havendo nada em seu conteúdo que possa ser considerado como plágio, fabricação ou falsificação de dados. As opiniões, hipóteses e conclusões ou recomendações expressas neste material são de responsabilidade dos autores e não necessariamente refletem a visão da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos.

Embora o Núcleo de Apoio ao Pesquisador do Hospital de Câncer de Barretos tenha realizado as análises estatísticas e orientado sua interpretação, a descrição da metodologia estatística, a apresentação dos resultados e suas conclusões são de inteira responsabilidade dos pesquisadores envolvidos.

Os pesquisadores declaram não ter qualquer conflito de interesse relacionado a este estudo.

Dedico esse trabalho à Deus, em sua Santíssima Trindade, e à Nossa Senhora Aparecida (e todas suas carinhosas denominações) que me iluminaram e protegeram nessa jornada em busca de conhecimento para melhor ensinar aos futuros médicos e cuidar de nossas crianças e adolescentes.

Ao meu pai Marcos, pelo incentivo e dedicação imensuráveis em todos os momentos de minha vida, sendo meu exemplo de coragem e persistência. À minha mãe Jandira pela doação incondicional em todos os dias de minha existência, com um sorriso no rosto, representando o equilíbrio perfeito entre força e aconchego. É por mérito de vocês que pude ter um porto seguro e me lançar à novos desafios, tendo certeza da retaguarda perfeita, onde quer que eu estivesse.

Ao meu marido Carlos, pelo apoio e estímulo a perseguir meus sonhos, sempre torcendo pelo meu sucesso. Obrigada pelo companheirismo de tantos anos. Às minhas filhas Laura e Leila, que tanto sonharam meus sonhos comigo, que sempre se maravilharam com minhas conquistas e suportaram minhas ausências, agradeço por tudo que passamos nesses últimos anos. Amo vocês. A conclusão dessa etapa é uma dádiva que só foi possível por tê-los como minha família.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à **Deus** e à **Nossa Senhora**, além de todos os anjos e santos que por mim intercederam nesse tempo. Agradeço à proteção nas estradas todas as quintas-feiras à noite, depois do dia de trabalho em Rio Claro, rumo ao Hospital de Câncer de Barretos, e às sextas-feiras a noite ou sábados, voltando à minha cidade natal. Agradeço por cada curva segura e ter conseguido chegar em segurança ao meu destino. Se o cansaço me abatia, imediatamente os pores-do-sol ou as estrelas no caminho me lembravam da perfeição dos desígnios de Deus. À **minha família**, meu porto seguro, sem vocês essa jornada não teria sido possível. Ao meu pai **Marcos**, foram dias e dias de dedicação às meninas quando eu não estava presente, dias de ficar cuidando delas à noite e de sempre estar disponível para o leva e traz do dia a dia, você é o vovô mais especial desse mundo. À minha mãe **Jandira**, companheira em tantas viagens, alegria e empolgação que fizeram os quilômetros percorridos mais tranquilos e especiais, seu apoio foi fundamental. Ao meu marido **Carlos** pela torcida irrestrita ao meu sucesso e trabalho árduo para que eu pudesse realizar um sonho, mesmo com os obstáculos do caminho, pudemos vencer juntos mais esse desafio. À minha filha **Laura**, já uma moça, com sua energia radiante e todo o desejo que eu conseguisse meus objetivos, se emocionando com cada vitória durante essa jornada. À minha filha caçula **Leila**, sei que sentiu saudades da mamãe durante os dias em que fiquei ausente, mas seguiu lutando com alegria para ser cada dia melhor. Sua dedicação e felicidade com minhas realizações pessoais me fazem perceber a pré-adolescente maravilhosa que se tornou.

Meu agradecimento especial à **família de Barretos**, que me recebeu de braços abertos todas as semanas. **Tia Neusa** que abriu sua casa e me acolheu com a comidinha feita com amor além de toda a felicidade do convívio em seu lar. **Maria Lúcia, Cláudio e Beatriz** que me esperavam animados e me recebiam com abraços saudosos, torcendo pelo meu sucesso. Vocês são especiais e fazem parte dessa vitória.

Ao meu orientador **Prof. Dr. Luiz Fernando Lopes**, que admiro há tantos anos, desde minha infância, quando vi sua palestra sobre os sinais e sintomas precoces do câncer infantojuvenil. Profissional brilhante, de capacidade ímpar para ensinar e conduzir mesmo iniciantes em pesquisa como eu. Obrigada por ter me dado a chance de aprender com um mestre do conhecimento e tê-lo comigo nessa jornada, foi uma honra que certamente marcou minha história.

Ao meu coorientador **Dr. Adeylson Guimarães Ribeiro**, profissional maravilhoso e dedicado, que me apoiou irrestritamente em todos os questionamentos, com a paciência e persistência de um grande mestre. Minha eterna gratidão por contar com um profissional excepcional, que tanto me ensinou com seu exemplo e inteligência e agora faz parte de minha história.

Aos membros assessores das bancas de acompanhamento e qualificação, **Prof. Dr. Ricardo dos Reis** e **Profa. Dra. Tatiana Natasha Toporcov** que souberam contribuir com críticas e sugestões, sempre com carinho e cuidado, buscando meu desenvolvimento profissional. Obrigada por todo o apoio e compreensão, até em momentos difíceis com a internet ruim para atrapalhar uma das bancas. Sou muito privilegiada em tê-los presentes na minha formação profissional.

À **Equipe do Núcleo de Apoio ao Pesquisador (NAP) – Pediatria**, minha gratidão pela parceria nesse trabalho. À **Thaissa Maria Veiga Faria**, profissional muito dedicada ao seu trabalho. Foram muitos dias, também aos finais de semana ou feriados, sempre disposta a ajudar e contribuir com meu estudo. À **Raniela Ferreira Faria** que me ajudou e incentivou com a aplicação dos questionários e entrevista com pacientes, seu carisma no trato com o outro será sempre um grande exemplo. À **Juliana de Cassia Silva** pelo apoio durante essa jornada em tantos momentos do meu estudo.

Aos **funcionários do Hospital do Câncer Infantojuvenil de Barretos**, que contribuíram para a coleta de dados e entrevistas com os pacientes e suas famílias. Meu agradecimento especial à funcionária **Sandy Maria Magalhães de Souza** que com entusiasmo incansável me ajudou a buscar os pacientes em momentos de espera para aplicação do questionário. Sua dedicação em ajudar ao outro é inspiradora.

Ao **Núcleo de Epidemiologia e Bioestatística – NEB** do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital do Câncer de Barretos. À **Valiana Alves Teodoro** por tantas horas dedicadas e por ter persistido e realizado um grande trabalho, mesmo tendo assumido a responsabilidade das análises depois do início de minha pesquisa. À funcionária **Regina** por ter me ajudado com tantos agendamentos e reagendamentos e a toda equipe, meu muito obrigada.

Aos meus colegas do grupo de estudo **CISPER (Câncer Infantil sem peregrinação)** que me incentivaram no aprimoramento dos estudos em câncer infantojuvenil, nas pessoas de **Prof. Dr. Luiz Fernando Lopes, Dr. Adeylson Guimarães Ribeiro, Dra. Bruna Mançano, Bruna Rabelo, Fernanda Crizol, Henrique Siloto, João Victor Bezerra Ramos, Dra. Karla Rodrigues, Keneder Marino, Manoela Pietro, Marcela Leroy, Dr. Marcos Lázaro Prado, Dr. Martins**

Fidelis Neto, Raniela Faria, Dra. Sandra Emília Prazeres e Thaissa Maria Faria. Gratidão por poder compartilhar com vocês tantos estudos, buscando ajudar nossas crianças e adolescentes.

À minha amiga de todas as horas, **Cristiane Furquim de Camargo Rossini**, que me ouviu, apoiou, chorou e se alegrou comigo durante essa caminhada. Você é responsável por eu ter persistido mesmo nos dias de cansaço extremo, com nossas conversas infindáveis e risadas terapêuticas que me aliviavam o estresse. Gratidão eterna!

À minha amiga desde muito antes do voluntariado nos “Passos que Salvam”, **Maria José Mina (Zezé)**, mulher forte e batalhadora, que nunca se deixa abater pelas tragédias da vida. Você me inspirou nos estudos do câncer infantojuvenil, me incentivou a lutar com alegria e me apoiou durante esse mestrado. Minha companheira das madrugadas, na academia às 6:00 horas da manhã, exemplo de fé e superação, esse trabalho é nosso.

Aos meus amigos dos **voluntários “Passos que Salvam”**, especialmente **Rogério Lucas e Margarete Santana**, obrigada pelo exemplo e dedicação total ao nosso trabalho voluntário, além da torcida pelo meu sucesso. Vocês fazem parte dessa história.

Aos meus amigos **Vagner, Karina, Victoria e Yasmim Proença** pelo apoio, incentivo e todas as orações durante esse período. A presença de vocês na minha vida é uma benção, obrigada pela amizade de tantos anos.

À **Faculdade de Medicina do Centro Universitário Claretiano – Rio Claro**, por seu estímulo aos meus estudos e aos meus amigos **Dr. Geraldo de Oliveira Barbosa e Dra. Ana Luiza Grillo** que me apoiaram durante esse mestrado, agradeço de coração pelo suporte que recebi.

Aos meus colegas do **SEPA – IST/AIDS e Hepatites Virais de Rio Claro** que torceram por mim, especialmente a coordenadora **Mariza Heloá Clemente** que tantas vezes me apoiou nesse caminho rumo ao conhecimento.

Ao **Instituto de Ensino e Pesquisa (IEP) e Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos**, pela oportunidade de aprender com sua equipe de profissionais dedicados.

Às **famílias** e a cada **paciente** que participou dessa pesquisa, partilhando sua experiência, seus caminhos e sua peregrinação até a chegada do Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos. Agradeço a oportunidade de crescimento pessoal e profissional que me proporcionaram, sem vocês, nada teria sido possível. Obrigada.

“Como sou pouco e sei pouco, faço o pouco que me cabe me dando por inteiro”

Ariano Suassuna

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	1
1.1	Leucemias	2
1.2	Linfomas	3
1.3	Tumores cerebrais e do Sistema Nervoso Central	4
1.4	Tumores ósseos	5
1.5	Aspectos do atraso no diagnóstico e seus impactos	6
1.6	Diretrizes para as Redes de Atenção à Saúde no Brasil	10
2	HIPÓTESES	14
3	JUSTIFICATIVA	15
4	OBJETIVOS	16
4.1	Objetivo geral	16
4.2	Objetivos específicos	16
5	METODOLOGIA	17
5.1	Tamanho amostral e coleta de dados	17
5.2	Análise estatística	19
5.3	Mapa do ESP e indicador socioeconômico	20
5.4	Questionário do estudo	22
5.5	Critérios para descontinuação	22
5.6	Processamento e análise dos dados	22
6	ASPECTOS ÉTICOS	24
7	RESULTADOS	25
8	DISCUSSÃO	52

9	CONCLUSÃO	59
10	REFERÊNCIAS	60
	ANEXOS	72
Anexo A -	Carta de aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa	72
Anexo B -	Questionário	85
Anexo C -	Material Suplementar	94

LISTA DE FIGURAS

Figura 1-	Resumo esquemático de marcos importantes e dos diferentes tempos relacionados ao paciente, investigação, até centro de referência, diagnóstico e tratamento aos pacientes com câncer infantojuvenil.	8
Figura 2-	Exemplo de fluxo de atendimento hierarquizado – Sistema Único de Saúde (SUS): da área básica até centro especializado terciário.	11
Figura 3-	Departamentos Regionais de Saúde (DRS) – Estado de São Paulo.	12
Figura 4-	Regiões do Estado de São Paulo.	13
Figura 5-	Departamentos Regionais de Saúde (DRS) do Estado de São Paulo, agrupados em 6 regiões.	17
Figura 6-	Regiões do Estado de São Paulo: Norte (N), Noroeste (NO) e mais distante (D) com as cidades-sede de cada DRS representadas.	20
Figura 7-	Dimensões socioeconômicas incluídas no Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) e Índice Geográfico do Contexto Socioeconômico para Estudos Sociais e de Saúde (GeoSES).	21
Figura 8-	Pacientes do Estado de São Paulo agrupados em 6 regiões, de acordo com local de residência no início dos sinais e sintomas que levaram à procura do centro de referência em Barretos (n/%).	23

Figura 9-	Pacientes do Estado de São Paulo agrupados em 3 regiões, de acordo com local de residência no início dos sinais e sintomas que levaram à procura do centro de referência em Barretos (n/%).	24
Figura 10-	Grupos de neoplasias malignas mais frequentes em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.	31
Figura 11-	Neoplasias malignas mais frequentes em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.	32
Figura 12-	Tempos de percepção, até primeira consulta, da família, de chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos e de diagnóstico dos principais grupos de neoplasias malignas (mediana e variação em dias).	44

LISTA DE TABELAS

Tabela 1-	Incidência padronizada por idade e sobrevida em 5 anos para tipos selecionados de câncer infantil em países da América Latina, idades de 0 a 14 anos.	9
Tabela 2-	Dados epidemiológicos de pacientes e famílias atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, por regiões do Estado de São Paulo.	25
Tabela 3-	Dados epidemiológicos das famílias dos pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos por regiões do Estado de São Paulo.	26
Tabela 4-	Número de irmãos e renda familiar dos pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.	26
Tabela 5-	Tipo, local e especialidade médica de primeiro atendimento, por regiões do Estado de São Paulo.	27
Tabela 6-	Motivos apontados pelas famílias para a necessidade de consulta(s) após o primeiro atendimento médico.	28
Tabela 7-	Número de profissionais médicos consultados após primeiro atendimento, por regiões do Estado de São Paulo.	28
Tabela 8-	Dificuldades encontradas pelas famílias para chegar ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, e recursos financeiros utilizados para a primeira consulta, por regiões do Estado de São Paulo.	29
Tabela 9-	Neoplasias benignas, malignas e agrupadas como diagnóstico final, em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, por regiões do Estado de São Paulo.	30

Tabela 10-	Neoplasias malignas mais frequentes, em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, por regiões do Estado de São Paulo.	32
Tabela11-	Tempo de percepção de mudanças na criança e adolescente (sinais e sintomas) de acordo com a faixa etária, diagnóstico final, grupo de neoplasia maligna, escolaridade dos pais, renda familiar, tipo do primeiro atendimento, região de origem e principais neoplasias malignas (mediana e variação em dias), em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.	34
Tabela 12-	Comparação em pares do tempo para percepção de sinais e sintomas de câncer pelo paciente entre as neoplasias malignas mais frequentes, em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.	35
Tabela 13-	Tempo até primeiro atendimento de acordo com a faixa etária, diagnóstico final, grupo de neoplasia maligna, escolaridade dos pais, renda familiar, tipo do primeiro atendimento, região de origem e principais neoplasias malignas (mediana e variação em dias), em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.	36
Tabela 14-	Tempo até o Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos por grupo de neoplasia maligna (mediana e variação em dias).	37
Tabela 15-	Tempo para percepção de sinais e sintomas de câncer pelo paciente e tempo desde a primeira consulta médica até a chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos (mediana e variação em dias).	38
Tabela 16-	Tempo para diagnóstico de neoplasias malignas por regiões do Estado de São Paulo e agrupadas (mediana e variação em dias).	38

Tabela 17-	Tempo para o diagnóstico das principais neoplasias malignas (mediana e variação em dias).	39
Tabela 18-	Comparação do tempo para o diagnóstico das principais neoplasias malignas e dos grupos de neoplasias malignas, em pares.	40
Tabela 19-	Fatores relacionados ao encaminhamento para o Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos, por indicador socioeconômico (GeoSES) do município de origem do paciente.	42
Tabela 20-	Fatores relacionados ao tratamento antes da chegada ao Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos, e tipo de neoplasia, por indicador socioeconômico (GeoSES) do município de origem do paciente.	42
Tabela 21-	Tempos de percepção de sinais e sintomas iniciais e de chegada ao Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos por indicador socioeconômico (GeoSES) do município de origem do paciente.	43
Tabela 22-	Tempo de percepção dos sinais e sintomas iniciais, até a primeira consulta, da família, até chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos e para diagnóstico dos principais grupos de neoplasias malignas.	43

LISTA DE ABREVIATURAS

ANOVA	Análise de variância
CEP	Comitê de ética em pesquisa
CISPER	Câncer infantil sem peregrinação
CFM	Conselho Federal de Medicina
CROSS	Central de regulação de oferta em serviços de saúde
D	Região mais distante de Barretos
DRS	Departamento regional de saúde
ESP	Estado de São Paulo
FACISB	Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos
GeoSES	Índice Geográfico do Contexto Socioeconômico para Estudos Sociais e Saúde
GRAAC	Grupo de apoio à criança com câncer
HCIJB	Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos
I	Taxa de incidência por milhão de pessoas/ano
IBGE	Instituto brasileiro de geografia e estatística
IDH	Índice de desenvolvimento humano
ITESP	Instituto de terras de São Paulo
INCA	Instituto nacional de câncer
IOP	Instituto de oncologia pediátrica
LH	Linfoma de Hodgkin
LNH	Linfoma não-Hodgkin
LLA	Leucemia linfóide aguda
LMA	Leucemia mieloide aguda
LMC	Leucemia mieloide crônica
LMMJ	Leucemia mielomonocítica juvenil
N	Região norte
NAP	Núcleo de apoio ao pesquisador
NEB	Núcleo de epidemiologia e bioestatística
NO	Região noroeste

PAR	Países de alta renda
PBMR	Países de baixa e média renda
REDCap	Research Electronic Data Capture (captura de dados eletrônicos da pesquisa)
RHC	Registro hospitalar de câncer
S	Sobrevida dentro de 5 anos
SM	Salários-mínimos
SMD	Síndrome mielodisplásica
SNC	Sistema nervoso central
SUS	Sistema único de saúde
TCG	Tumor de células germinativas
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
UBS	Unidade básica de saúde
USF	Unidade de saúde da família
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo

RESUMO

Prado DLQ. *Estudo da peregrinação de crianças e adolescentes com suspeita ou confirmação de câncer oriundos do Estado de São Paulo e atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos*. **Dissertação (Mestrado)**. Barretos: Hospital de Câncer de Barretos; 2023.

JUSTIFICATIVA: O atendimento oncológico pediátrico no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos (HCIJB) abrange crianças e jovens de todo o Brasil. Cerca de metade dos referidos pacientes é do Estado de São Paulo (ESP), o mais populoso do país. Compreender a peregrinação desses indivíduos até a chegada ao centro de tratamento especializado pode ajudar a entender se há entraves nas redes de atenção à saúde para o diagnóstico precoce.

OBJETIVO: Estudar a peregrinação dos pacientes moradores nos diferentes Departamentos Regionais de Saúde (DRS) e regiões do ESP desde a suspeita ou confirmação de câncer até o atendimento no HCIJB.

MATERIAIS E MÉTODOS: Estudo transversal ambispectivo com uso de dados de questionários com coleta prospectiva (aplicação de questionário), e retrospectiva (consulta aos dados de questionários preenchidos anteriormente, prontuários e banco de dados do REDCap) com 650 pacientes atendidos no HCIJB incluídos entre janeiro de 2015 e janeiro de 2023. Realizadas análises quantitativas e qualitativas, adotando-se significância de 95% com testes estatísticos pertinentes para a comparação de variáveis numéricas ou categóricas, utilizando-se o software SPSS. **RESULTADOS:** Maioria dos pacientes pertencentes às regiões norte (334/51,4%) e noroeste (208/32%), com predomínio de crianças e adolescentes brancos (440/68,1%), do sexo masculino (351/54%) e com idade entre 0 e 4 anos (162/24,9%). Maior frequência de famílias compostas por 4 pessoas (69/10,6%) com média renda mensal (2-5 salários-mínimos), havendo necessidade de pelo mais uma consulta após a primeira em 153 famílias (17,3%), variando de forma significativa entre as regiões. Dificuldades para chegar ao centro de referência de tratamento estavam presentes em 197 famílias (30,4%), sendo mais frequente os problemas com o sistema de saúde (74/11,4%). Neoplasias malignas foram mais frequentes como diagnóstico final (508/78,1%) com maior prevalência de neoplasias hematológicas (171/34%). Na estratificação por diagnóstico, as neoplasias mais frequentes foram as de sistema nervoso central (SNC 99/19,5%), seguidas pelas leucemias linfóides agudas (71/14%) e osteossarcomas (55/10,8%). O tempo para a

percepção de sinais e sintomas iniciais do câncer foi menor em crianças de 0 a 4 anos (mediana de 1 dia), se o tumor era maligno (mediana de 3 dias) e se a neoplasia era hematológica ou de sistema nervoso central (ambas com 2 dias de mediana). O tempo desde a primeira consulta até a chegada ao centro de referência variou de forma significativa, com menor tempo nas neoplasias hematológicas (mediana de 30 dias). O tempo para diagnóstico variou de forma significativa com grupo de neoplasias e entre as regiões do ESP, com menor tempo para as neoplasias hematológicas (mediana de 35 dias) e maiores tempos (mediana de 91 dias) e se pacientes provinham de regiões mais distantes de Barretos (região D). Correlacionando-se o tempo da família para percepção de sinais e sintomas iniciais na criança e adolescente com o índice socioeconômico GeoSES, observou-se uma correlação negativa significativa, demonstrando tempos maiores de percepção em famílias de municípios com menores valores de GeoSES. **CONCLUSÃO:** A percepção de alterações iniciais na criança ou adolescente parece estar ligada à natureza tumoral e sua apresentação clínica. Porém, famílias vivendo em municípios com menores índices socioeconômicos demoraram mais tempo para perceber os sinais e sintomas iniciais e escolaridade paterna mais elevada se relacionou com atendimentos iniciais mais rápidos nos pacientes estudados, sugerindo influência de fatores como educação, renda, privação e segregação das famílias nos tempos antes do primeiro atendimento no sistema de saúde. O fato dos maiores tempos se concentrarem após a consulta médica inicial indica que a baixa suspeição diagnóstica e a morosidade do sistema de saúde podem ser a principal barreira a ser transposta visando melhorar o diagnóstico e tratamento oncológico infantil no ESP.

PALAVRAS-CHAVE: Câncer infantil; câncer pediátrico; epidemiologia; diagnóstico tardio; sistema de saúde; neoplasias hematológicas.

ABSTRACT

Prado DLQ. Study of the pilgrimage of children and adolescents with suspected or confirmed cancer from the state of São Paulo and treated at the Barretos Children's Cancer Hospital. **Dissertation (Master's degree)**. Barretos: Barretos Cancer Hospital; 2023.

BACKGROUND: Pediatric oncology care at the Barretos Children's Cancer Hospital (BCCH) covers children and young people from all over Brazil. Around half of these patients are from São Paulo State (SPS), the most populous in the country. Understanding the pilgrimage of these individuals until they arrive at the specialized treatment center can help to understand whether there are obstacles in the health care networks for early diagnosis. **AIM:** To study the pilgrimage of patients living in the different Regional Health Departments (RHD) and SPS regions from the time of suspected or confirmed cancer to hospital care at BCCH. **MATERIALS AND METHODS:** Ambispective cross-sectional study using data from questionnaires with prospective collection (questionnaire application), and retrospective (consultation of data from previously completed questionnaires, medical records and REDCap database) with 650 patients treated at BCCH included between January 2015 and January 2023. For quantitative and qualitative analyzes we adopted a significance of 95% with relevant statistical tests for the comparison of numerical or categorical variations, using the SPSS software. **RESULTS:** Most patients were from the north (334/51.4%) and northwest (208/32%) regions, with a predominance of white children and adolescents (440/68.1%), male (351/54%) and aged between 0 and 4 years (162/24.9%). Higher frequency of families composed of 4 people (69/10.6%) with average monthly income (2-5 minimum wages), with the need for at least one more consultation after the first in 153 families (17.3%), varying significantly across regions. Difficulties in reaching the treatment reference center were present in 197 families (30.4%), with problems with the health system being more common (74/11.4%). Malignant neoplasms were more frequent as final diagnosis (508/78.1%) with a higher prevalence of hematological neoplasms (171/34%). When stratifying by diagnosis, the most frequent neoplasms were those of the central nervous system (CNS 99/19.5%), followed by acute lymphoid leukemias (71/14%) and osteosarcomas (55/10.8%). The time for the perception of initial signs and symptoms of cancer was shorter in children aged 0 to 4 years (median of 1 day), if the tumor was malignant (median of 3 days) and if the neoplasia was hematological or of the central

nervous system (both with a median of 2 days). The time from the first consultation to arrival at the reference center varied significantly, with a shorter time for hematological neoplasms (median of 30 days). The time to diagnosis varied significantly depending on the group of neoplasms and between the regions of the SPS, with shorter times for hematological neoplasms (median of 35 days) and longer times (median of 91 days) and if patients came from regions further away from Barretos (region D). Correlating the family's time for perception of initial signs and symptoms in children and adolescents with the GeoSES socioeconomic index, a significant negative correlation was observed, demonstrating longer perception times in families from counties with lower GeoSES values. **CONCLUSION:** The perception of initial changes in children or adolescents seems to be linked to the nature of the tumor and its clinical presentation. However, families living in counties with lower socioeconomic indices took longer to notice the initial signs and symptoms and higher paternal education was related to faster initial care in the patients studied, suggesting the influence of factors such as education, income, deprivation and family segregation in the times before the first consultation in the health system. The fact that the longest times are concentrated after the initial medical consultation indicates that the low diagnostic suspicion and the slowness of the health system may be the main barrier to be overcome to improve the diagnosis and treatment of childhood cancer in SPS.

KEYWORDS: Childhood cancer; pediatric cancer; epidemiology; delayed diagnosis; health system; hematological malignancies

1 INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil corresponde a um grupo de doenças que têm em comum a proliferação anormal e descontrolada de células, podendo ocorrer em qualquer lugar do corpo humano. É uma doença considerada rara, respondendo por cerca de 0,5% a 3% de todas as neoplasias na maioria das populações. No entanto, no ano de 2023, estima-se que ocorrerão cerca de 430.000 novos casos de câncer na população entre 0 e 19 anos no mundo, para ambos os sexos ¹. A maior incidência de pacientes com câncer infantojuvenil encontra-se na Ásia com 51,2% dos casos, seguidos da África (22,5%), Américas (16,2%), Europa (9,5%) e Oceania (0,7%) ².

Ao redor de 80% dos pacientes vivem em países de baixa e média renda (PBMR) com sobrevida em 5 anos variando de 10 a 60%, enquanto crianças e adolescentes de países com alta renda (PAR) tem uma sobrevida esperada de pelo menos 80% em 5 anos. É esperado um aumento no número de crianças com câncer ao longo dos anos, tanto pelo crescimento populacional quanto pela diminuição da taxa de mortalidade infantil ³⁻⁵.

No Brasil, em 2023 foi estimada a ocorrência de 7930 casos novos de câncer infantojuvenil, com ocorrência de 2656 óbitos em 2020 ^{6, 7}. Apesar da baixa prevalência percentual, o câncer infantojuvenil representa a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes entre 0 e 19 anos em todas as regiões do Brasil. As neoplasias mais frequentes são as leucemias, os tumores de sistema nervoso central (SNC) e os linfomas, tanto mundialmente quanto nacionalmente, ocorrendo algumas variações regionais ^{1, 8-10}.

O Estado de São Paulo (ESP) é o mais populoso do Brasil, com população projetada para o ano de 2023 de mais de 47.200.000 habitantes e, segundo o último censo, com mais de 12.164.000 crianças e adolescentes até 19 anos. O ESP concentra 24% de todos os casos de câncer infantojuvenil e 18% dos óbitos nessa faixa etária, sendo o local com maior morbimortalidade por câncer infantojuvenil no Brasil considerando-se números absolutos. Em 2023, são esperados 1850 casos novos de câncer infantojuvenil no ESP. Os tumores mais frequentes são as leucemias e linfomas (35,6%) e os tumores de sistema nervoso central (8,9%), com confirmação histológica realizada em cerca de 93% de todos os tumores no Estado, segundo o Registro Hospitalar de Câncer ^{6, 9, 11, 12}.

As causas do câncer infantojuvenil são amplamente desconhecidas e cerca de somente 5% dos tumores são de origem hereditária, sendo a radiação ionizante o único fator de risco ambiental estabelecido. Para muitos agentes como o benzeno, arsênico e dioxinas, a evidência de carcinogenicidade é bem estabelecida para adultos, mas limitada para jovens. A exposição à agentes infecciosos também tem sido relatada como possível fator de risco para desenvolvimento de leucemia aguda em crianças ^{13–15}.

Acredita-se que muitos cânceres em crianças, assim como em adultos, sejam ativados por mutações somáticas ou hereditárias. Dessa forma, agentes com ação no material genético dos genitores do paciente também poderiam desempenhar um papel na origem de tumores infantis, como as leucemias ^{15, 16}. Mas devido à raridade do câncer infantojuvenil, e às dificuldades em proceder uma avaliação das fontes de exposição nos primeiros anos de vida, torna-se difícil estabelecer o papel causal ligado ao ambiente. E quando comparado aos adultos, os indivíduos jovens são mais vulneráveis aos agentes ambientais devido a seus padrões de atividade, comportamento e fisiologia únicos, bem como à imaturidade dos seus órgãos ^{13, 15}.

As neoplasias na faixa etária entre 0 e 19 anos apresentam características próprias como curto período de latência, maior crescimento e agressividade e, geralmente, melhor resposta aos tratamentos disponíveis. No entanto, como habitualmente não são preveníveis através de controle de exposição à fatores de risco carcinogênicos, a principal medida a ser tomada para aumentar as chances de boa resposta ao tratamento, com cura, menores sequelas e maior sobrevida, é a prevenção secundária, ou seja, a realização do diagnóstico precoce para tratamento adequado ^{17–19}.

Nos PBMR, a sobrevida de pacientes com câncer infantojuvenil manteve-se baixa ao longo dos anos. Um dos principais fatores envolvidos é o diagnóstico tardio do câncer. Na maioria dos casos, quanto mais tardio o diagnóstico, maior a chance de doença avançada e disseminada, com necessidade de tratamento mais agressivo e maior mortalidade ^{20–22}.

1.1 Leucemias

As leucemias são o tipo de neoplasia mais frequente entre 0 e 19 anos, respondendo por 29% do total, com 80.490 casos novos e mortalidade de 30,4% no mundo no ano de 2020 ². Geralmente, são o tipo de câncer infantojuvenil com menor tempo até o diagnóstico quando comparados aos outros grupos da doença na mesma faixa etária ^{23–29}.

Na Europa, as leucemias são o principal câncer entre 0 e 14 anos, sendo responsáveis por 35% dos cânceres nessa faixa etária ³⁰. Nos Estados Unidos, os tumores hematológicos são os mais frequentes na infância, com pico entre 2 e 3 anos de idade, com predomínio das leucemias (33% do total de casos) ³¹.

Na Ásia, Horibe et al ³² mostraram maior frequência de leucemias entre tumores hematológicos com incidência de 46,6% e 16,7% de leucemia linfóide aguda (LLA) e leucemia mieloide aguda (LMA) respectivamente, concentrando-se na faixa etária de 1 a 4 anos de idade no Japão, enquanto Jamal et al ³³ relataram no Paquistão tumores hematológicos como mais frequentes (20,4%) com predomínio no sexo masculino. Em revisão sistemática, Adelaye et al ³⁴ evidenciaram para crianças menores de 15 anos na África uma incidência de leucemias de 16,9 casos para 1.000.000 de crianças a cada ano.

Na América Latina, anualmente ocorrem 29.000 novos casos de câncer em menores de 19 anos. No Brasil, a taxa de incidência anual ajustada para idade de LLA é de 44 por 1.000.000 e de leucemia aguda não linfóide é de 14 por 1.000.000 de crianças. Para cada ano do triênio 2020 a 2022, foi estimada no Brasil uma incidência de 8.450 novos, sendo as leucemias responsáveis por 25,6% dos casos de câncer infantojuvenil na estimativa publicada em 2019 pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) ^{6, 13, 35}.

1.2 Linfomas

Os linfomas são tumores hematológicos classicamente divididos em dois grandes subgrupos: os de Hodgkin (LH) e os Não Hodgkin (LNH). A estimativa global de LNH é de 25.100 casos novos por ano, perfazendo 9% do total de cânceres em menores de 19 anos, enquanto os LH são responsáveis por 4,8% dos casos ².

Os LNH geralmente acometem mais o sexo masculino e representam o terceiro tipo mais frequente de neoplasias em crianças e adolescentes, ocorrendo variações regionais, como no Linfoma de Burkitt, que é endêmico na África equatorial e representa apenas 1 a 2 % dos linfomas na Europa Ocidental e Estados Unidos da América ³⁰.

Os LH comumente têm apresentação bimodal, com picos de incidência em adolescentes e adultos jovens (de 15 a 30 anos) e depois dos 55 anos, com 10% de todos os casos diagnosticados antes dos 15 anos de idade. Também existem variações regionais, com menor frequência em países asiáticos quando comparados aos Estados Unidos ^{30, 36}.

Na Europa, os linfomas são responsáveis por cerca de 12% de todos os tumores em menores de 15 anos, e nos Estados Unidos correspondem à 11% dos cânceres infantis. Na América Latina e Caribe, a incidência varia de 12,1 a 22,6 para cada milhão de pessoas por idade ajustada por ano ^{2, 37, 38}.

Os linfomas são a segunda neoplasia mais frequente na infância e adolescência dentro da faixa etária de zero a 19 anos no Brasil com incidência de 18,9 casos para cada milhão de pessoas-ano e correspondem a 14% dos tumores nessa faixa etária ^{8, 38}.

1.3 Tumores cerebrais e do Sistema Nervoso Central

Os tumores do SNC geralmente são as neoplasias sólidas mais frequentes e representam a maior causa de morte entre os cânceres infantojuvenis. Em 2020, 30.770 novos casos foram diagnosticados no mundo, respondendo por 11% do total dos cânceres em crianças e adolescentes de zero a 19 anos no período ^{2, 8}.

As neoplasias de SNC são divididas entre tumores de alto grau e de baixo grau. Os de alto grau costumam ser diagnosticados mais cedo devido à sua agressividade e exuberância de sinais e sintomas. Os cânceres de baixo grau, mais frequentes na população infantojuvenil, podem ter tempos maiores até o diagnóstico e subsequente tratamento. Assim, o tempo desde o primeiro sinal ou sintoma até o diagnóstico é um indicador da agressividade tumoral e, embora os tumores de baixo grau sejam mais difíceis de diagnosticar, o seu diagnóstico precoce pode salvar vidas e reduzir sequelas pós-tratamento ^{39, 40}.

A sintomatologia dos tumores de SNC é determinada por sua localização. Tumores supratentoriais geralmente cursam com cefaleia, distúrbios visuais e endócrinos, como alterações no crescimento da criança. Os tumores de fossa posterior podem apresentar-se com sinais e sintomas relacionados a hipertensão intracraniana, comprometimento de nervos cranianos ou ataxia. Os tumores cerebrais mais frequentes na infância são o meduloblastoma e o astrocitoma de baixo grau, ambos mais frequentes no sexo masculino ⁴⁰⁻⁴².

Em estudo realizado na Suécia, a maioria dos pacientes era do sexo masculino (56%), com média de idade de 8 anos ao diagnóstico e com maior frequência na faixa etária entre 1 e 9 anos e em estudo austríaco, o tempo mediano até o diagnóstico de tumores cerebrais na infância foi de 60 dias ^{43, 44}.

Nos Estados Unidos, a incidência de tumores malignos cerebrais e do sistema nervoso central foi de 3,87 para cada 100.000 indivíduos da população local na faixa etária entre 0 e

15 anos e de 2,6 para 100.000 para adolescentes entre 15 e 19 anos. É descrito no mesmo país, predomínio de pacientes brancos de sexo masculino e mediana de tempo para diagnóstico de gliomas e meduloblastomas de 60 dias ^{39, 45, 46}.

No México, estudo realizado em centro especializado de tratamento mostrou predominância do sexo masculino em tumores de baixo e alto graus (52,2 e 55% respectivamente) com mediana de idade ao diagnóstico de 6 e 5 anos respectivamente ⁴⁷. Piñeros et al ⁴⁸ relataram 13% de tumores de sistema nervoso central com diagnóstico entre zero e 14 anos nas Américas Central e do Sul entre tumores de SNC avaliados em 48 registros de base populacional.

No Brasil, os cânceres de SNC representam 20% de todos os cânceres pediátricos, com pico de incidência entre 0 e 4 anos ⁶. Estudo brasileiro de um centro especializado em tratamento, abrangendo período de 20 anos, mostrou que os tumores de sistema nervoso central foram mais frequentes no sexo masculino, com cefaleia como sintoma mais frequente e intervalo entre início de sinais e sintomas e diagnóstico de 1 a 5010 dias ⁴².

1.4 Tumores ósseos

Os tumores ósseos são relativamente raros, sendo responsáveis por 3 a 5 % de todos os tumores infantojuvenis. Nos Estados Unidos a estimativa é de 3.910 casos novos no ano de 2022, com 25% deles ocorrendo em menores de 20 anos de idade ^{6, 49}.

Os subtipos mais frequentes são os osteossarcomas e os sarcomas de Ewing. Geralmente há predominância em indivíduos brancos do sexo masculino, com relação de 1,28 homens para cada mulher, ainda que seja relatada uma maior taxa de incidência entre pessoas do sexo feminino de 0 a 14 anos. Os principais sinais e sintomas incluem dor e edema local que podem evoluir de forma indolente, levando pacientes a procurarem atendimento após meses do início de sintomas ⁵⁰⁻⁵⁵.

Os osteossarcomas são mais frequentes nos membros inferiores, com quase metade dos casos ocorrendo próximo à articulação do joelho e apresentam distribuição de incidência bimodal, com picos de 15 a 19 anos e após os 60 anos. Os sarcomas de Ewing, tem pico de incidência na segunda década de vida e são muito raros antes dos 5 ou após os 30 anos de idade ^{56, 57}.

Segundo Kumar et al ⁵⁷ que utilizaram dados da incidência de câncer nos cinco continentes com 290 registros de câncer de base populacional, a maior incidência de tumores

ósseos ocorre em pessoas do sexo masculino na América do Sul, com 2,54 casos para cada 100.000 pessoas-ano.

No Brasil, a maioria dos tumores ósseos ocorre no sexo masculino (58,9%), dos 0 aos 14 anos, na região Sudeste do Brasil (45,6%) e com predomínio de osteossarcomas (72,8%). A mediana do tempo para o diagnóstico é de 90 dias e pacientes entre 20 e 29 anos apresentam maior tempo de diagnóstico quando comparados a faixa etária de 0 a 14 anos ⁵¹.

1.5 Aspectos do atraso no diagnóstico e seus impactos

A palavra peregrinação significa “viagem por terras longínquas” e pode descrever o caminho percorrido por pacientes e suas famílias em busca de diagnóstico e tratamento de câncer, podendo interferir no prognóstico e chance de cura ^{38, 58, 59}.

Vários fatores podem levar ao atraso diagnóstico e acesso oportuno ao tratamento nas neoplasias infantojuvenis. A peregrinação na rede de assistência à saúde pode encontrar barreiras ao diagnóstico do câncer infantojuvenil. O início dos sinais e sintomas e consequente percepção da família está ligado ao tipo tumoral, seu comportamento biológico e localização, além do tempo até a primeira consulta depender da valorização de queixas muitas vezes inespecíficas e facilmente confundidas com doenças comuns na infância pela família ou sociedade ^{38, 60, 61}.

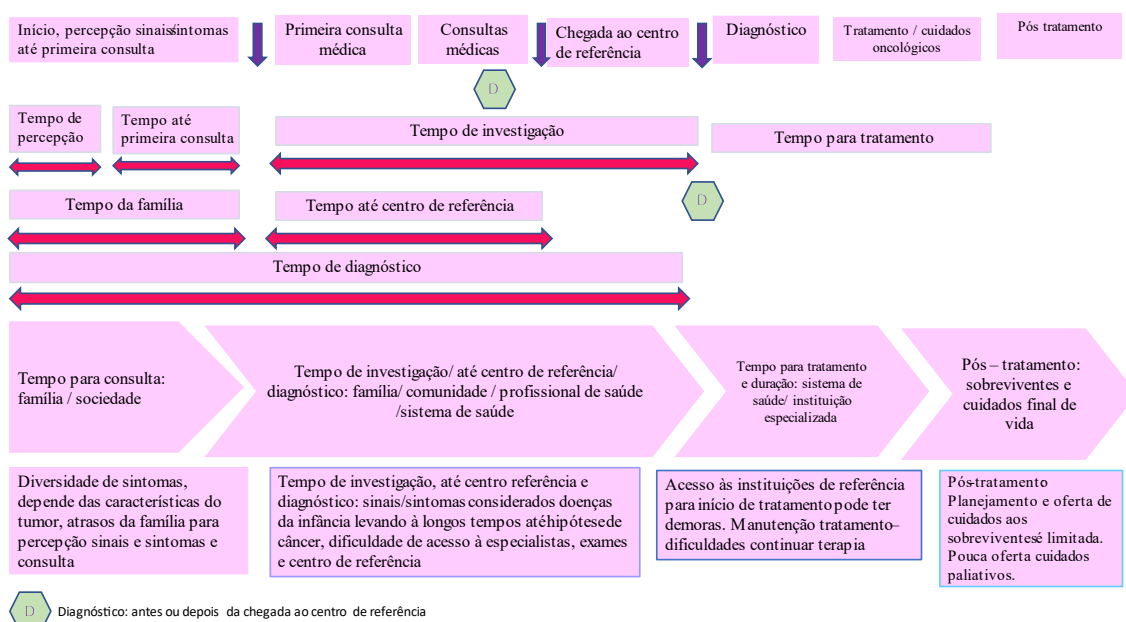
O nível de urgência para avaliação em unidade de saúde atribuído às mudanças corporais do paciente e a valorização dos sintomas como sugestivos de câncer pelo profissional assistente também interferem no diagnóstico. O tempo até o diagnóstico pode variar de 1 semana para tumores hematológicos até 3 anos em crianças com tumores cerebrais em PAR como a Dinamarca, o que também acontece em PBMR como o Brasil, com até 31 dias de mediana de tempo para diagnóstico de LLA e LMA em estado do nordeste do país ^{38, 62–64}.

Tumores hematológicos como as leucemias agudas, com apresentação clínica mais exuberante e alterações sugestivas em exames de fácil acesso, costumam ter menores tempos até o diagnóstico (tempos medianos de 10 dias na Dinamarca até 26 dias na China), ao passo que tumores com sintomas indolentes e pouco específicos, como gliomas de baixo grau de SNC em crianças estadunidenses (mediana de 2,6 meses) ou osteossarcomas em estudo brasileiro (mediana 90 dias), apresentam maiores tempos até o diagnóstico ^{39, 51, 61, 64, 65}.

Barreiras para o diagnóstico podem estar relacionadas ao profissional e equipe de saúde, tanto pela baixa suspeição de câncer infantojuvenil quanto pela falta de especialistas. Apesar de mais da metade dos pediatras brasileiros estar na região Sudeste (54,5 %) segundo a última demografia médica de 2020, com concentração da especialidade no ESP, existem diferenças na distribuição desses profissionais dentro do estado (74% na capital e região da grande São Paulo versus 3% na região Oeste) ^{38, 66, 67}.

Dificuldade de acesso ao sistema de saúde, com poucas vagas para atendimento inicial, demoras no sistema de referenciamento à centros especializados e realização de exames figuram como possíveis causas de maior tempo para consultas, diagnóstico e início de tratamento. Somam-se os problemas logísticos de pacientes e família e de financiamento para consultas e deslocamentos à serviços especializados, além de entraves burocráticos no sistema de saúde público ou da saúde suplementar para liberação e manutenção do tratamento ^{38, 62, 68, 69}.

Os tempos relacionados aos marcos importantes na atenção ao paciente com câncer infantojuvenil podem ser divididos em: tempo de percepção (do início dos sinais e sintomas da doença até a percepção e valorização pelo paciente), tempo até primeira consulta (desde a percepção dos sinais e sintomas até a primeira consulta médica), tempo da família (desde o início dos sinais e sintomas até a primeira consulta médica) tempo até o centro de referência (da primeira consulta até a chegada ao centro de referência de tratamento oncológico), tempo de investigação (desde a primeira consulta até o diagnóstico final), tempo de diagnóstico (dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico final) e tempo total (do início dos sinais e sintomas até o início do tratamento), podendo ser considerados tempos com atraso ou não, dependendo da referência adotada ^{38, 60, 61}. Um resumo esquemático dos marcos importantes na linha do tempo da atenção aos pacientes com câncer infantojuvenil e os diferentes tempos está representada na Figura 1.



Fonte: adaptado de Guzman et al.³⁸ e Dai et al.⁶¹

Figura 1 - Resumo esquemático de marcos importantes e dos diferentes tempos relacionados ao paciente, investigação, até centro de referência, diagnóstico e tratamento aos pacientes com câncer infantojuvenil.

Atrasos nos tempos de diagnóstico e total são mais frequentes em PBMR, como mostram estudos realizados na África, Indonésia, Ásia e Américas^{3, 21, 29, 62, 68}. Em trabalho de revisão publicado sobre a América Latina, grande continente com características heterogêneas, as barreiras ao diagnóstico precoce e tratamento mostraram-se similares, com grande tempo até a suspeição e diagnóstico de câncer, grande distância aos centros especializados em tratamento, maiores taxas de interrupção do tratamento e problemas de financiamento (desde o custo para o tratamento em si, até o absenteísmo da família ao trabalho)³⁸.

Mattosinho et al.⁷⁰ relataram para retinoblastoma na América Latina, o intervalo entre o primeiro sintoma e o diagnóstico variando entre 3 e 5 meses, dado complementado pela constatação de Grynzpancholc et al.⁷¹ na Argentina que mostraram atrasos e barreiras ao diagnóstico do câncer infantil em 63,5% dos casos. A sobrevida geral ao câncer infantojuvenil é de aproximadamente 80% em PAR, enquanto na América Latina apresenta diferenças significativas, como em relação à sobrevida em 5 anos para LLA que variam de 49,8% no Equador até 93,1% em Porto Rico ou sobrevida em 5 anos para linfomas variando de 60,4% em Lima, no Peru à 96,3% em Porto Rico³⁸. A Tabela 1 sumariza a incidência e sobrevida em 5 anos dos principais tumores infantis na América Latina (de zero a 14 anos).

Tabela 1- Incidência padronizada por idade e sobrevida em 5 anos para tipos selecionados de câncer infantil em países da América Latina, idades de 0 a 14 anos.

		Nacional		Leucemias		Linfomas		Tumores do SNC	
		População com menos de 15 anos (/100.000)		Número estimado anual de mortes por câncer infantojuvenil (<15a)					
País		I		I	S	I	S	I	S
Argentina	(registros pediátricos)	10988	128,1	427	48,1 76,2	14,6	83,4	23,8	63
Brasil	(5 registros)	45967	145,2	2495	46,4 66	18,9	88,2	24,8	28,9
Chile	(registros pediátricos)	3682	131,5	129	53,8 63,9	12,1	-	20,4	
Colombia	(4 registros)	11622	149,6	871	58,4 68,9	20,3	-	25,2	47
Costa Rica		1066	133,9	51	55,5 80	16,7	93,5	18,4	69,8
Cuba		1856	130,2	84	39,6 -	22,6	78,5	21,1	-
Equador	(5 registros)	4705	141,7	433	62,5 49,8	19	67,3	17,9	48,2
México	(cidade, pediátrico)	34538	134,7	1697	61,9 52,7	14,8	72	18,9	36,5
Peru, Lima		8788	153,1	474	62,9 60,4	16,4	60,4	30,2	-
Estados Unidos da América, Porto Rico			125,7		40,1 93,1	13,4	96,3	26,5	70,5

I: Taxa de incidência por milhão de pessoas/ano de cada população indicada, S: sobrevida dentro de 5 anos.

Adaptado de Guzman et al.³⁸

No Brasil em 2019, a mediana de tempo para primeira consulta desde o início dos sintomas foi de 7 dias. No mesmo ano a mediana foi de 33 dias até o diagnóstico, considerando-se todos os tumores na faixa etária de 0 a 19 anos. No ESP, a mediana para primeira consulta foi de 4 dias desde o início dos sintomas e o tempo para diagnóstico do câncer em 2019 teve mediana de 28 dias⁸. Gilli et al.⁷² revelaram tempo médio entre início de sintomas de neoplasias de SNC até o diagnóstico de 96 dias, especificamente no ESP.

O ESP é o mais populoso do Brasil com cerca de 12 milhões de crianças e adolescentes entre 0 e 19 anos, sendo responsável por 24% de todos os cânceres em crianças e adolescentes no Brasil e por 18% dos óbitos por essa doença. Na estimativa realizada pelo

INCA no ano de 2020, cerca de 2100 crianças e adolescentes foram diagnosticados com câncer no ESP ^{8, 11}.

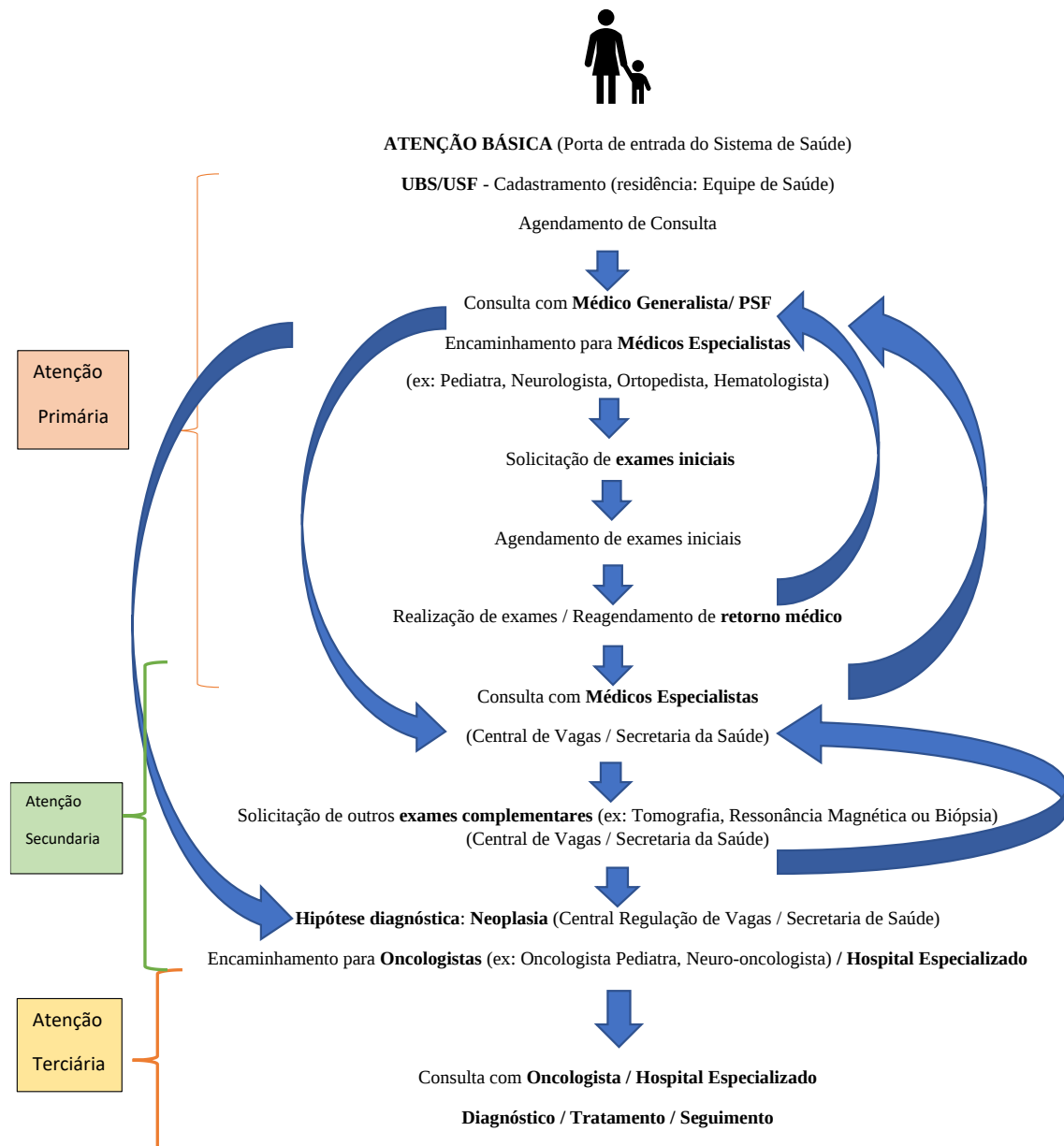
Dos 20 hospitais que realizaram o Registro Hospitalar de Câncer (RHC) no ESP, quatro deles concentraram 50% de todos os atendimentos entre 2014 e 2018. Dos 6074 pacientes com câncer na faixa etária de 0 a 19 anos no período, 1011 (16%) foram registrados em Campinas, pelo Hospital Centro Infantil Boldrini, 845 (13%) pelo Hospital de Câncer Infanto Juvenil de Barretos (HCIJB) da Fundação Pio XII, 714 (11%) pelo Hospital do Instituto de Oncologia Pediátrica – IOP/GRACC - UNIFESP de São Paulo e 619 (10%) pelo Hospital Santa Marcelina de São Paulo. Entre 2019 e 2021, foram registrados 702 pacientes novos no HCIJB e cerca de metade desses casos são de crianças e adolescentes do ESP ^{9, 11, 73}.

1.6 Diretrizes para as Redes de Atenção à Saúde no Brasil

No Brasil, de acordo com a Constituição Federal de 1988, a saúde é um dever do Estado e direito de todos. Com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde n. 8080 de 1990 ocorreu a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS). Algumas das principais diretrizes do referido sistema são a universalidade de acesso à saúde, a integralidade no cuidado à pessoa, a regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde ^{74, 75}.

A hierarquização da rede de atendimento público à saúde determina que a consulta médica inicial do paciente ocorra na porta de entrada do sistema, denominada área básica ou atenção primária, em Unidade Básica de Saúde (UBS) ou Unidade de Saúde da Família (USF), com médicos generalistas ou do Programa de Saúde da Família (PSF). Depois da consulta inicial, o paciente pode ser encaminhado para médicos especialistas (como Pediatras, Ortopedistas, Hematologistas ou outros) ou realizar exames complementares iniciais, ainda dentro da área básica ^{76–79}.

A consulta com médico especialista geralmente ocorre na atenção secundária, em ambulatórios de especialidades, podendo ser solicitados exames complementares de maior complexidade (como tomografia computadorizada, ressonância magnética, biópsias ou outros). O paciente é posteriormente referenciado para a atenção terciária, que conta com médicos especialistas trabalhando em hospitais especializados terciários ou quaternários ^{76–79}. Um exemplo do atendimento hierarquizado encontra-se representado na Figura 2.



UBS: unidade básica de saúde; USF: unidade de saúde da família; PSF: programa de saúde da família.

Figura 2 - Exemplo de fluxo de atendimento hierarquizado – Sistema Único de Saúde (SUS): da área básica até centro especializado terciário.

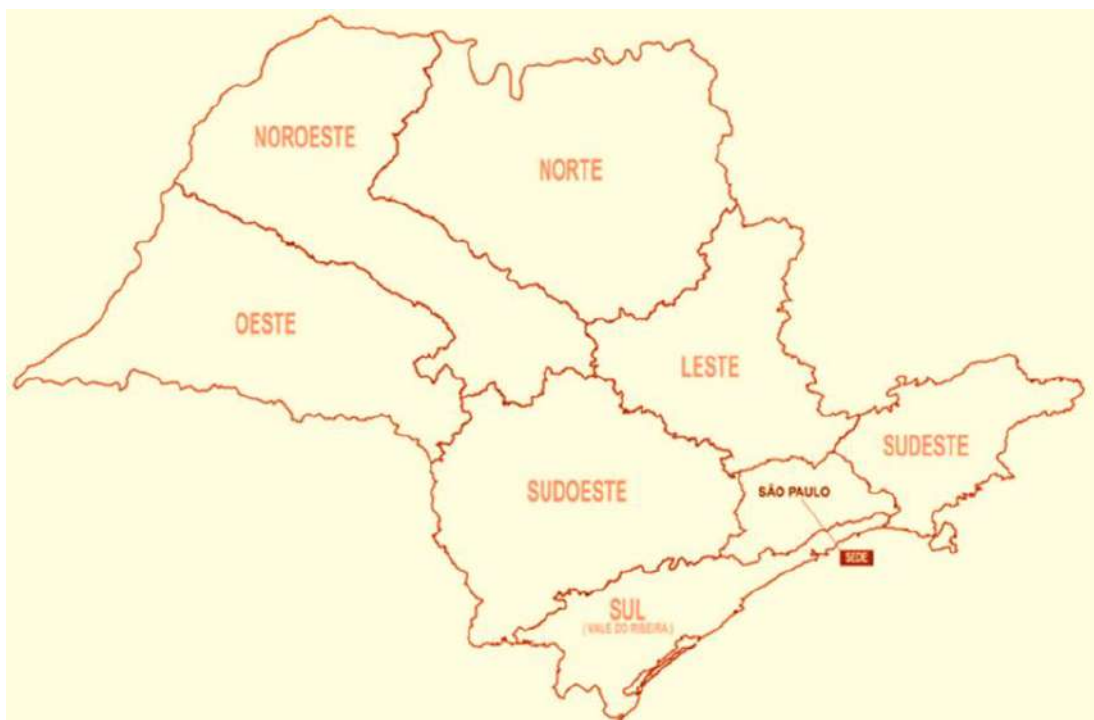
De acordo com a regionalização, os pacientes são atendidos em serviços de saúde dentro de divisões territoriais preestabelecidas, denominados no ESP de Departamentos Regionais de Saúde (DRS). Cada DRS é responsável por planejar investimento, monitorar publicidade de análises e indicadores de saúde, além de análise epidemiológica e de riscos, com controle e aplicação dos recursos federais do SUS. As DRS são em número de 17 e cada uma é responsável por vários municípios em sua região (Figura 3). O ESP pode ainda ser

dividido em regiões maiores, levando em consideração a localização dentro do Estado. Uma dessas divisões aparece na Figura 4 ⁷⁷⁻⁷⁹.



Fonte: São Paulo. ⁷⁷

Figura 3 - Departamentos Regionais de Saúde (DRS) – Estado de São Paulo.



Fonte: ITESP.⁸⁰

Figura 4 - Regiões do Estado de São Paulo

Diante do exposto, visamos estudar os aspectos relacionados à peregrinação dos pacientes dentro das regiões do ESP até a chegada para atendimento no HClJB, traçando um panorama da realidade apresentada. O estudo justifica-se pela alta densidade populacional do ESP com diferenças evidentes entre regiões, sejam elas econômicas, socioculturais ou de financiamento com melhor ou pior funcionamento das redes de atenção à saúde e sucesso na integralidade à saúde de todos os indivíduos.

2 HIPÓTESES

Diversos fatores podem estar envolvidos no prognóstico do câncer infantil, sendo um deles o atraso no diagnóstico.

Espera-se que ao analisar os pacientes atendidos no HCIJB, relacionando-os com as regiões de origem, possamos avaliar o desempenho de cada região de acordo com indicadores de saúde. Uma hipótese seria uma relação direta entre demora no diagnóstico com uma maior peregrinação do paciente proveniente de região de saúde mais carente em cobertura do SUS, ou com pior financiamento. Também relacionado, pode se encontrar pior produção, que está intimamente relacionada à quantidade de exames que conseguem ser realizados em cada departamento de saúde ^{38, 81, 82}.

3 JUSTIFICATIVA

O atendimento no HCIJB abrange crianças e jovens de todo o Brasil. Cerca de metade dos referidos pacientes é do ESP, o mais populoso do país. Compreender a peregrinação desses indivíduos até a chegada ao centro de tratamento especializado pode ajudar a entender se há entraves nas redes de atenção à saúde para o diagnóstico precoce.

Esse estudo visou estudar aspectos relacionados à peregrinação dos pacientes e verificar motivos distintos no atraso do atendimento em centro especializado fossem eles relacionados ao paciente, seus familiares, fatores econômicos ou relacionados ao conhecimento do assunto por parte dos médicos e equipes que atuam nas DRS, hospitais, consultórios etc. Ao mapear as DRS e regiões no ESP e entender quais fatores associados contribuem com melhor qualidade de atendimento aos pacientes, talvez surjam propostas de estratégias que diminuam as barreiras de acesso à saúde e promovam a chegada de pacientes com tumores em fases iniciais, aumentando as chances de cura e maior sobrevida nessa população.

4 OBJETIVOS

4.1. Objetivo geral

- Estudar a peregrinação dos pacientes moradores nas diferentes DRS e regiões do ESP desde a suspeita ou confirmação de câncer até o atendimento no HCIJB.

4.2 Objetivos específicos

4.2.1 Fatores relacionados ao paciente/família e situação socioeconômica:

- Relacionar fatores ligados à situação socioeconômica dos pais e a percepção sobre o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas até a busca do primeiro atendimento médico;
- Avaliar os diferentes motivos apontados pelos pais ou responsáveis pela busca de dois ou mais profissionais desde que estiveram com o primeiro médico procurado;
- Avaliar as dificuldades encontradas em chegar ao centro de referência em tratamento de câncer infantojuvenil;

4.2.2 Fatores relacionados ao tipo tumoral:

- Verificar a frequência de diferentes tumores dos pacientes atendidos no HCIJB e relacionar com região de origem;
- Comparar câncer confirmado versus outras doenças (não-câncer) identificadas como diagnóstico final em cada DRS ou região do ESP;
- Avaliar características que envolveram a peregrinação destes pacientes entre as neoplasias hematológicas versus não hematológicas;
- Avaliar a relação entre tipo tumoral e tempo para diagnóstico nas diferentes regiões do ESP;

4.2.3 Fatores relacionados ao sistema de saúde:

- Identificar quantos profissionais médicos consultaram a criança até o atendimento no HCIJB;
- Verificar o tempo decorrido desde os primeiros sinais e sintomas até a chegada a Barretos e relacionar com os diferentes DRS e regiões do ESP;
- Comparar indicador socioeconômico dos municípios de origem dos pacientes com percepção dos sinais e sintomas iniciais pela família e encaminhamento para centro especializado de referência.

5 METODOLOGIA

Um estudo inicial em 2015 foi realizado por estudantes de medicina da Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos Dr. Paulo Prata (FACISB) em conjunto com membros da Oncologia Pediátrica do HClJB. Posteriormente, com uso de questionário desenvolvido no primeiro estudo, membros do Núcleo de Apoio ao Pesquisador (NAP) da pediatria mantiveram a coleta de dados sobre as crianças e adolescentes atendidos na instituição, armazenando as informações em um banco de dados utilizando o programa REDCap⁸³. No ano de 2020 surgiu o grupo de estudos do Câncer Infantil Sem Peregrinação (CISPER) que compreende alunos da graduação em iniciação científica, pesquisadores em nível de mestrado, doutorado e pós-doutorado e profissionais atuantes de vários estados brasileiros. O presente estudo faz parte do CISPER, com pesquisadora nível de mestrado. O questionário inicial foi sendo aprimorado desde sua criação e atualmente conta com questões sobre características socioeconômicas e demográficas do paciente e sua família, início dos sinais e sintomas, primeira consulta após sintoma e demais consultas, informações de diagnóstico, atendimento no centro de referência para tratamento oncológico e dados do prontuário (anexo A).

Este estudo é transversal ambispectivo com coleta prospectiva (aplicação de questionário), e retrospectiva (consulta aos dados de questionários preenchidos anteriormente, prontuários e banco de dados do REDCap)⁸³.

5.1 Tamanho amostral e coleta de dados

Foi realizada uma adaptação do mapa do ESP, tomando por base o mapa do Instituto de Terras de São Paulo (ITESP) (Figura 4), agrupando as DRS em 6 regiões: Norte, Noroeste, Oeste, Leste, Sudoeste e Sul/Sudeste, para possibilitar melhor avaliação estatística. Na região Norte encontram-se as DRS de Araraquara, Barretos, Franca e Ribeirão Preto; na região Noroeste, Araçatuba e São José do Rio Preto e na região Oeste, as DRS de Marília e Presidente Prudente. Região Leste compreende DRS de Piracicaba, São João da Boa Vista e Campinas, Sul/Sudeste as DRS da Grande São Paulo, Baixada Santista, Registro e Taubaté e região Sudoeste as DRS de Sorocaba e Bauru⁸⁰ (Figura 5).



Fonte: Adaptado de Carlos J. et al.⁸⁴

Figura - 5 Departamentos Regionais de Saúde (DRS) do Estado de São Paulo, agrupados em 6 regiões.

Considerando-se as DRS agrupadas em seis regiões no ESP (Leste, Noroeste, Norte, Oeste, Sudoeste e Sul/Sudeste) no mesmo período, foram computados o tempo de diagnóstico e para atendimento no HCIJB. Calculou-se o tamanho amostral para diferença de tempo médio (em dias) entre as 6 regiões, considerando a média e o desvio padrão de cada região: 9,16 (10,08), 16,87 (24,26), 20,56, (39,59), 23,58 (26,35), 118,5 (167,58) e 27,6 (50,32), respectivamente. Assumindo uma significância de 5% e poder de 95% e o *effect size* (*f*) de 0,282, a amostra foi estimada em 258 participantes. Para estimar o tamanho da amostra foi utilizado o software GPower v.3.1.9.4⁸³.

A seleção dos pacientes foi por conveniência e não aleatória. Foi oferecida a participação na pesquisa, para todos os pacientes que estivessem presentes no HCIJB no período de

disponibilidade do pesquisador treinado para aplicação do questionário, fossem eles do ESP ou de outros estados do Brasil. Os pacientes selecionados, ou seus responsáveis, que se encontravam em período de espera para primeira consulta ambulatorial, consulta de retorno e seguimento, procedimentos ambulatoriais e durante a internação hospitalar foram abordados presencialmente pelo pesquisador. Seguiu-se um resumo da pesquisa, com esclarecimento de dúvidas e um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que se aceito, levou à aplicação do questionário. No caso de pacientes que perderam o seguimento ou foram à óbito, foram obtidos dados do banco de dados do REDCap⁸³ pelos profissionais do NAP da pediatria.

Se maiores de 18 anos, os próprios pacientes foram incluídos e responderam ao questionário, ou os responsáveis pelos pacientes foram convidados a participar se a criança ou adolescente tivesse menos de 18 anos no momento de início da doença que levou ao atendimento no HCIJB. Neste estudo atual, foram incluídos todos os pacientes que residiam no ESP no início dos sinais e sintomas da doença.

Não foram incluídos pacientes ou responsáveis que recusaram a participação na pesquisa, que decidiram abandonar o estudo ou aqueles que não residiam no ESP no momento do início dos sinais e sintomas da doença que trouxe ao HCIJB.

5.2 Análise estatística

As análises estatísticas envolveram uma análise descritiva dos dados sendo as variáveis quantitativas resumidas através da média, desvio padrão, mediana e quartis.

As variáveis qualitativas foram resumidas através da frequência absoluta e/ou relativa. A fim de verificar a associação entre a DRS de origem ou região do ESP do paciente, número de médicos consultados até o diagnóstico e tempo até encaminhamento e/ou chegada ao HCIJB com os fatores clínicos ou socioeconômicos, foram utilizados os testes T (ou Man-Whitney) a fim de comparar a média ou mediana do tempo entre as diferentes categorias desses fatores. Para comparação de três ou mais grupos independentes, quanto à variável quantitativa, foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis^{85, 86}.

Caso o fator possuísse mais de duas categorias, foram utilizadas a técnica ANOVA a fim de fazer a mesma verificação ou a técnica de Bonferroni para fazer as comparações múltiplas entre elas, também utilizando a comparação *Pairwise*. Para verificar a associação entre variáveis categóricas foi utilizado o teste Qui-quadrado (ou Exato de Fisher)⁸⁷.

Para realizar os testes citados utilizamos um nível de significância de 5% e as análises foram feitas com o software SPSS v21.0 e todos os dados foram armazenados com uso da plataforma REDCap⁸³.

Em algumas variáveis foi necessário o agrupamento por categorias ou faixas com o intuito de aumentar o poder estatístico da análise. A escolaridade dos pais foi agrupada em três segmentos: baixa escolaridade (analfabetos, ensino fundamental incompleto ou ensino fundamental completo); média escolaridade (ensino médio incompleto ou completo) e alta escolaridade (nível superior incompleto, completo ou pós-graduação). A renda familiar média foi agrupada em faixas de ganho mensal como: baixa renda familiar (até 1 salário-mínimo), média renda familiar (de 2 a 5 salários mínimos) e alta renda familiar (mais de 5 salários-mínimos).

Por se tratar de estudo transversal ambispectivo, utilizando-se dados de questionários anteriormente aplicados e dados obtidos durante o presente estudo, existem variáveis que não contemplam todos os 650 pacientes incluídos, visto que em algumas situações a variável de interesse foi incluída após o início do período analisado.

5.3 Mapa do ESP e indicador socioeconômico

A partir da primeira divisão em 6 regiões no ESP, levando-se em conta o tamanho amostral e a distância ao HCIJ, agrupamos as regiões mais distantes de Barretos em uma única região, chamada de “D” (mais distante) que inclui as regiões Oeste, Leste, Sudoeste e Sul/Sudeste. Com isso, as regiões consideradas foram: Norte (N), Noroeste (NO) e mais distante (D). Esse agrupamento foi necessário para se obter uma melhor performance das análises estatísticas. A Figura 6 traz as três regiões do ESP com suas respectivas cidades – sede de DRS representadas.

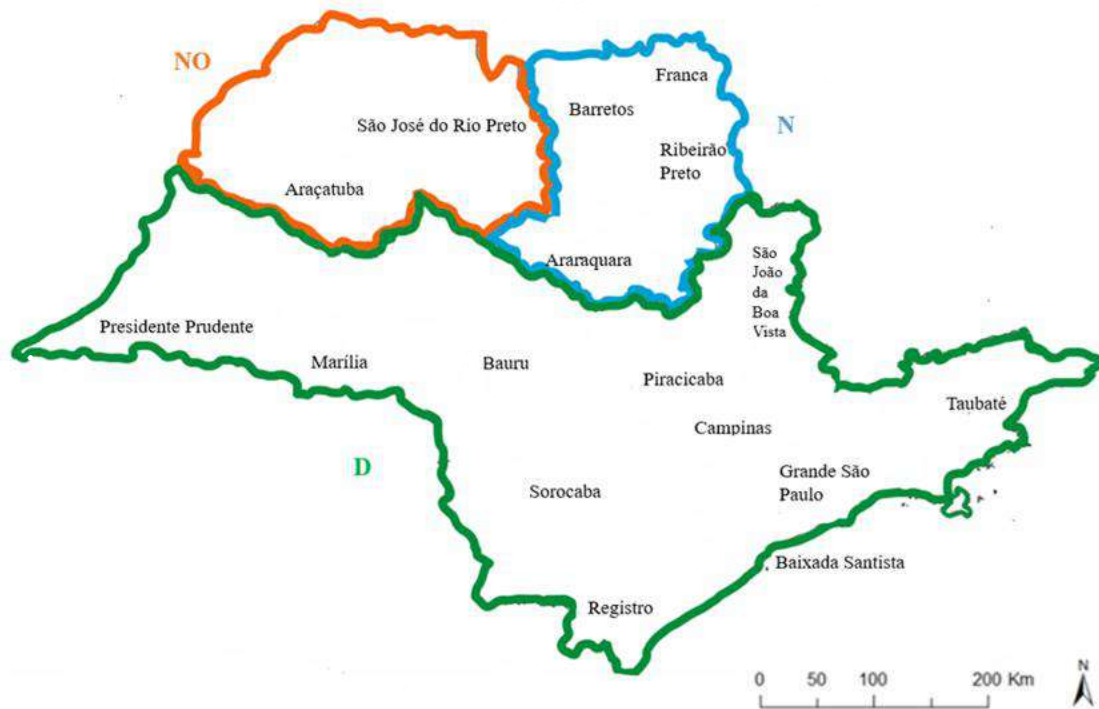
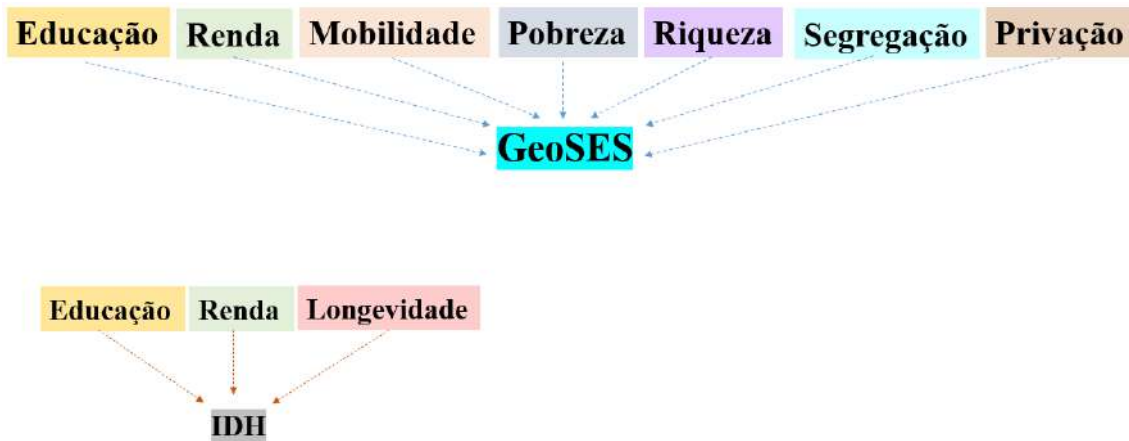


Figura 6 - Regiões do Estado de São Paulo: Norte (N), Noroeste (NO) e mais Distante (D) com as cidades-sede de cada Departamento Regional de Saúde (DRS) representadas.

Na avaliação da associação entre o indicador socioeconômico e fatores ligados ao encaminhamento, tempo de chegada das crianças e adolescentes ao HClJB e tipo tumoral, foi utilizado o Índice Geográfico do Contexto Socioeconômico para Estudos Sociais e Saúde (GeoSES) do município de origem dos pacientes ⁸⁸. O GeoSES é composto por sete dimensões socioeconômicas (educação, renda, pobreza, riqueza, segregação residencial, mobilidade e privação de acesso à recursos e serviços) sendo representado por um valor numérico, variando de -1 a 1, sendo -1 o pior e 1 o melhor valor de status socioeconômico, enquanto o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) ⁸⁹ é composto por apenas três dimensões (educação, renda e longevidade) (Figura 7). A escolha do GeoSES no presente trabalho se baseou no maior número de dimensões socioeconômicas, na maior variabilidade do indicador entre os municípios do ESP, e por ter sido especialmente desenvolvido para estudos sociais e de saúde no Brasil.



Fonte: Adaptado de Barrozo et al.⁸⁸

Figura 7 - Dimensões socioeconômicas incluídas no Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) e Índice Geográfico do Contexto Socioeconômico para Estudos Sociais e de Saúde (GeoSES).

Para a produção dos mapas temáticos e contextualização geográfica de variáveis do estudo, foi utilizada a base cartográfica dos municípios do ESP obtida no site do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) na seção de Geociências¹¹. As análises geográficas foram realizadas utilizando o software QGIS 3.10⁹⁰.

5.4 Questionário do estudo

O questionário do estudo baseou-se trabalhos prévios com questionários contemplando informações sociodemográficas de pacientes e famílias no câncer infantojuvenil, crenças culturais e barreiras ao diagnóstico e tratamento, sendo acrescentadas algumas perguntas pelo grupo de estudos CISPERS visando abranger características singulares dentro do sistema de saúde do Brasil^{23, 91, 92}.

As informações coletadas encontram-se no questionário que foi aplicado (Anexo A).

5.5 Critérios para descontinuação

A interrupção ocorreu quando o entrevistado se recusou a participar da pesquisa para responder o questionário realizado pelo entrevistador, por motivos como invasão de privacidade ou falta de interesse pelo entrevistado.

5.6 Processamento e análise dos dados

O processamento e análise de dados armazenados no programa REDCap⁸³ foram realizados em conjunto com o NAP da Pediatria e Núcleo de Epidemiologia e Bioestatística (NEB) do Hospital do Câncer de Barretos. Foram utilizados os programas Excel e SPSS^{93, 94}.

6 ASPECTOS ÉTICOS

Para a criação da metodologia deste projeto, foram observados os protocolos de ética em pesquisa com seres humanos, como a Resolução 466/12 e o capítulo XII do código de ética médica do Conselho Federal de Medicina (CFM) de 2009, que diz respeito à ensino e pesquisa médica, principalmente os artigos 99, 100 e 101^{95, 96}.

O projeto inicial, utilizando o mesmo questionário do estudo atual, com título: Diagnóstico Tardio em Oncologia Pediátrica foi aprovado no CEP (Comitê de Ética em Pesquisa) sob número: CAAE: 38702114.6.0000.5437.

Foi aplicado o TCLE lido em conjunto com o responsável ou paciente participante. Após a aceitação de participação no estudo, duas vias idênticas do TCLE foram assinadas e rubricadas pelo pesquisador e participante, ficando uma via arquivada pelo pesquisador no NAP da pediatria e outra via disponibilizada ao participante. Em caso de responsável analfabeto, foi convidado um funcionário do HCIJB para que participasse da leitura do TCLE e caso o responsável tenha aceitado a participação, o funcionário procedeu com sua assinatura em conjunto no documento, além de ter sido coletada a digital do responsável em ambas as vias do documento.

7 RESULTADOS

Um total de 650 pacientes oriundos do ESP e com inclusão no estudo entre janeiro de 2015 e 31 de janeiro de 2023 foram analisados. A maioria dos pacientes pertencia à região Norte (334/51,4%) e região Noroeste (208/32%), enquanto a região Oeste contava com 39 pacientes (6%), Sudoeste com 18 (2,8%), Leste com 31 (4,8%) e Sul/Sudeste com 20 (3,1%) (Figura 8).

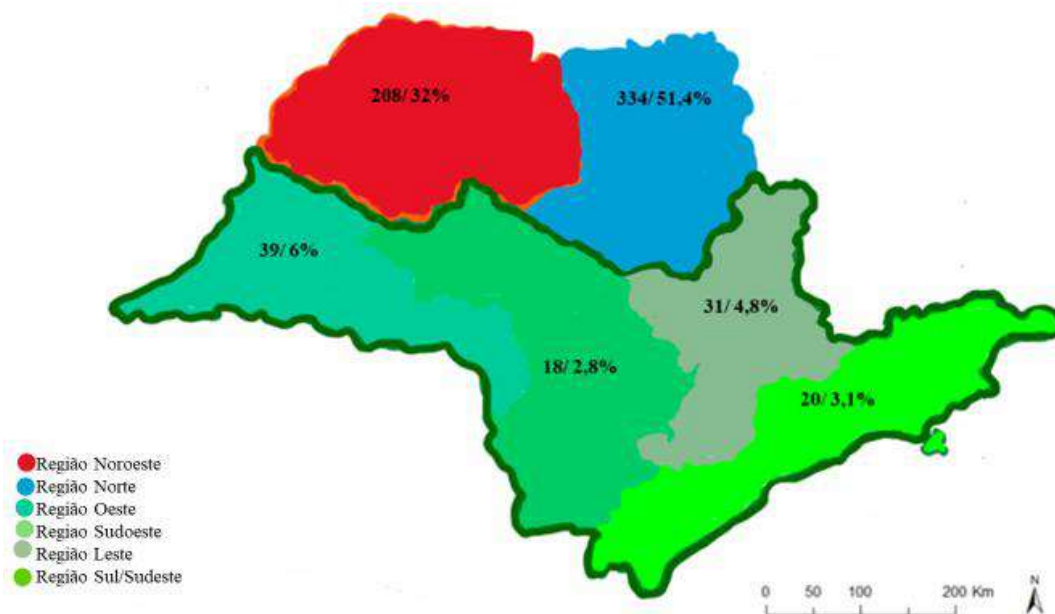


Figura 8 - Pacientes do Estado de São Paulo agrupados em 6 regiões, de acordo com local de residência no início dos sinais e sintomas que levaram à procura do centro de referência em Barretos (n/%).

Agrupando-se os pacientes das regiões mais distantes de Barretos (Oeste, Sudoeste, Leste e Sul/Sudeste) temos a região que chamamos de “D” com 108 pacientes, correspondendo a 16,6% dos incluídos no estudo. Assim, as regiões consideradas foram: Noroeste (208/32%), Norte (334/51,4%) e D (108/16,6%) (Figura 9).

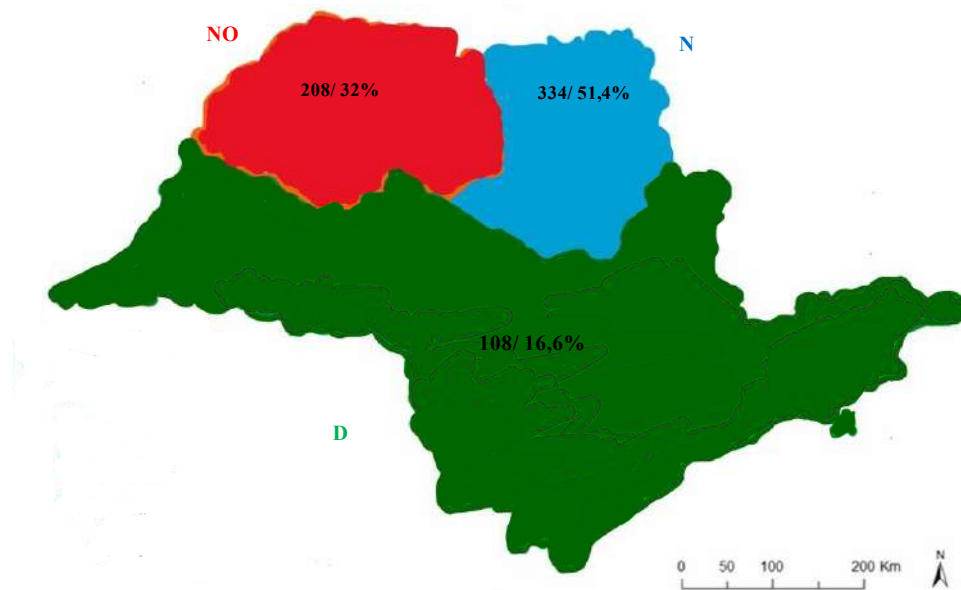


Figura 9 - Pacientes do Estado de São Paulo agrupados em 3 regiões, de acordo com local de residência no início dos sinais e sintomas que levaram à procura do centro de referência em Barretos (n/%).

N: região Norte; NO: região Noroeste; D: região mais distante.

O sexo masculino foi mais frequente nos pacientes do estudo (351/54%), com a região Norte (189/56,6%) e Noroeste (108/51,9%) com predomínio do sexo masculino, enquanto a região D apresentou 50% dos pacientes de sexo masculino (54/50%). A cor branca predominou em todas as regiões (440/68,1%), sendo 74,3% na região Noroeste, 65,2% na região Norte e 65,4% na região D. A faixa etária de maior frequência do câncer infantojuvenil na população estudada foi de 0 a 4 anos (162/24,9%), variando de acordo com as regiões: na Norte, a faixa etária de maior frequência foi de 0 a 4 anos (89/26,6%), enquanto na região Noroeste foi de 5 a 9 anos (51/24,5%) e na região D, de 15-19 anos (29/26,8%). As características cor, sexo e faixa etária do paciente não variaram de forma significativa entre as regiões estudadas.

As escolaridades paterna e materna mais frequentes foram a baixa escolaridade em todas as regiões. A baixa escolaridade paterna variou de 55,4% (154 pais) na região Norte a 44,1 % (41 pais) na região D, enquanto a baixa escolaridade materna representou 61,1% na região Norte (55 mães) e 50% na região Noroeste (34 mães). As famílias dos pacientes residiam predominantemente em área urbana (95,4%), com renda familiar média, na faixa de 2 a 5 salários-mínimos (SM) (134/67,7%) em todas as regiões, sem variação significativa entre elas. A Tabela 2 apresenta dados epidemiológicos dos pacientes e famílias por regiões do ESP.

Tabela 2- Dados epidemiológicos de pacientes e famílias atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, por regiões do Estado de São Paulo.

Variáveis / Regiões	Norte	Noroeste	Mais Distante (D)	Total	p-valor
n (%)					
<i>Pacientes</i>	334 (51,4)	208 (32,0)	108 (16,6)	650 (100,0)	
<i>Gênero</i>					0,376**
Masculino	189 (56,6)	108 (51,9)	54 (50,0)	351 (54,0)	
Feminino	145 (43,4)	100 (48,1)	54 (50,0)	299 (46,0)	
<i>Cor</i>					0,071**
Branca	217 (65,2)	153 (74,3)	70 (65,4)	440 (68,1)	
Não branca	116 (34,8)	53 (25,7)	37 (34,5)	206 (31,9)	
<i>Faixa etária</i>					0,451**
0-4 anos	89 (26,6)	49 (23,6)	24 (22,2)	162 (24,9)	
5-9 anos	75 (22,5)	51 (24,5)	24 (22,2)	150 (23,1)	
10-14 anos	77 (23,1)	48 (23,1)	20 (18,5)	145 (22,3)	
15-19 anos	74 (22,2)	52 (25,0)	29 (26,8)	155 (23,8)	
20-29 anos	19 (5,7)	8 (3,8)	11 (10,1)	38 (5,8)	
<i>Escolaridade Pai</i>					0,167**
Baixa	154 (55,4)	82 (48,8)	41 (44,0)	277 (51,3)	
Média	99 (35,6)	62 (36,9)	42 (45,1)	203 (37,6)	
Alta	25 (9,0)	24 (14,3)	10 (10,7)	59 (10,9)	
<i>Escolaridade Mãe</i>					0,251**
Baixa	55 (61,1)	34 (50,0)	21 (63,6)	110 (57,5)	
Média	25 (27,8)	20 (29,4)	10 (15,8)	55 (28,7)	
Alta	10 (11,1)	14 (20,6)	2 (3,1)	26 (13,6)	
<i>Local de Residência</i>					
Zona urbana	98 (96,1)	50 (94,3)	37 (94,9)	185 (95,4)	0,819***
Zona rural	4 (3,9)	3 (5,7)	2 (5,1)	9 (4,6)	
<i>Renda familiar</i>					0,201***
Até 1 SM	21 (20,4)	9 (16,1)	9 (23,1)	39 (19,7)	
De 2 SM a 5 SM	69 (34,8)	41 (20,7)	24 (12,1)	134 (67,7)	
Mais de 5 SM	13 (6,5)	6 (3,0)	6 (3,0)	25 (12,6)	

SM: salários-mínimos; ** Teste Qui-quadrado de Pearson; *** Teste exato de Fisher.

O responsável cuidava de outros dependentes na residência, como crianças ou idosos em 335 famílias (53,6%), com 1 vulnerável (pessoa que precisa de cuidados constantes) em

7,2% das casas nas regiões Norte e Noroeste e 9,3% na região D. Os pacientes tinham 2 irmãos com maior frequência nas regiões Norte e D, enquanto 1 irmão foi mais frequente na região Noroeste. A maioria das famílias era composta por 4 pessoas em todas as regiões, variando de 8,7% na região Noroeste à 13,9% das famílias na região D. O número de irmãos nas famílias não variou de forma significativa com a renda familiar, assim como as características citadas de acordo com as regiões (Tabelas 3 e 4).

Tabela 3- Dados epidemiológicos das famílias dos pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos por regiões do Estado de São Paulo.

	Norte	Noroeste	Mais distante (D)	Total	p-valor
	n (%)				
<i>Responsável cuida de outra(s)</i>					
<i>pessoa(s) na casa n: 625</i>					
Nenhum	154 (48)	86 (43,4)	50 (47,2)	290 (46,4)	0,597***
Criança(s)/ idoso(s)/ outros	167 (52)	112 (56,6)	56 (52,8)	335 (53,6)	
<i>Número de vulneráveis ^a na</i>					
<i>residência incluindo irmãos e/ou</i>	300 (89,8)	187 (89,9)	92 (85,2)	579 (89,1)	0,635***
<i>idosos n: 71</i>					
1	24 (7,2)	15 (7,2)	10 (9,3)	49 (7,5)	
2	5 (1,5)	5 (2,4)	3 (2,8)	13 (2,0)	
3	4 (1,2)	1 (0,5)	3 (3,8)	8 (1,2)	
4	1 (0,3)	0	0	1 (0,2)	
<i>Número de irmãos da criança/</i>					
<i>adolescente n:185</i>	236 (70,7)	158 (76)	71 (65,7)	465 (71,6)	0,316 **
0	11 (3,3)	6 (2,9)	5 (4,6)	22 (3,3)	
1	26 (7,8)	20 (9,6)	9 (8,3)	55 (8,4)	
2	37 (11,1)	12 (5,8)	10 (9,3)	59 (9,0)	
3	16 (4,8)	10 (4,8)	8 (7,4)	34 (5,2)	
4 ou mais	8 (2,3)	2 (1,0)	5 (4,6)	15 (2,3)	
<i>Número total de pessoas no</i>					
<i>domicílio n:198</i>	231 (69,2)	152 (73,1)	69 (63,9)	452 (69,6)	0,666 **
2	9 (2,7)	2 (1,0)	3 (2,8)	14 (2,2)	
3	26 (7,8)	17 (8,2)	9 (8,3)	52 (8,0)	
4	36 (10,8)	18 (8,7)	15 (13,9)	69 (10,6)	

(continua na próxima página...)

Tabela 3 continuação- Dados epidemiológicos das famílias dos pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos por regiões do Estado de São Paulo.

	Norte	Noroeste	Mais distante (D)	Total	p-valor
	n (%)				
5	23 (6,9)	13 (6,3)	5 (4,6)	41 (6,3)	
6	5 (1,5)	4 (1,9)	5 (4,6)	14 (7,0)	
7 ou mais	4 (1,2)	2 (1,0)	2 (1,8)	8 (4,0)	

^a Vulneráveis são pessoas que necessitam de cuidados constantes.

** Teste Qui-quadrado de Pearson; *** Teste exato de Fisher.

Tabela 4- Número de irmãos e renda familiar dos pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

	Nenhum	1 irmão	2 irmãos	3 ou mais irmãos	Total	p-valor**
	n (%)					
<i>Renda familiar</i>						0,156
Baixa	6 (27,3)	7 (12,7)	9 (15,3)	13 (26,5)	35 (18,9)	
Média	13 (59,1)	37 (67,3)	42 (71,2)	34 (69,4)	126 (68,1)	
Alta	3 (13,6)	11 (20)	8 (13,6)	2 (4,1)	24 (13)	

** Teste Qui-quadrado de Pearson.

O tipo de primeiro atendimento mais frequente ocorreu no sistema público de saúde, com maior frequência nas regiões Norte (159/59,8%) e Noroeste (94/56,3%), enquanto a região D apresentou mesma porcentagem de primeiros atendimentos no sistema público e privado (50% cada).

O local mais frequente de primeiro atendimento foi a atenção primária, com as USF e UBS representando 31,1% na região Norte e 34,6% na região Noroeste, enquanto a clínica particular foi o local mais frequente da primeira consulta médica na região D (32,4%).

O especialista médico mais frequentemente consultado no primeiro atendimento foi o pediatra na região Norte (42,7%) e médico clínico/ generalista nas regiões Noroeste e D (40,4 e 33,3% respectivamente). As informações acima encontram-se na Tabela 5.

Tabela 5- Tipo, local e especialidade médica de primeiro atendimento, por regiões do Estado de São Paulo.

	Norte	Noroeste	Mais distante (D) n (%)	Total	p-valor**
<i>Tipo primeiro atendimento n:</i>					0,444
515					
Público/SUS	159 (59,8)	94 (56,3)	41 (50,0)	294 (57,1)	
Privado/ Particular	107 (40,2)	73 (43,7)	41 (50,0)	221 (42,9)	
<i>Local do primeiro atendimento n:</i>					0,277
647					
USF/UBS	103 (31,1)	72 (34,6)	24 (22,2)	199 (30,8)	
Serviço de emergência	89 (26,9)	40 (19,2)	33 (30,6)	162 (25)	
Hospital	41 (12,4)	31 (14,9)	15 (13,9)	87 (13,4)	
Clínica Particular	92 (27,8)	62 (29,8)	35 (32,4)	189 (29,2)	
Outros	6 (1,8)	3 (1,4)	1 (0,9)	10 (10,5)	
<i>Especialista n:199</i>					0,098
Pediatra	44 (42,7)	18 (31,6)	12 (30,8)	74 (37,2)	
Clínico/generalista	31 (30,1)	23 (40,4)	13 (33,3)	67 (33,7)	
Ortopedista	10 (9,7)	10 (17,5)	6 (15,4)	26 (13,1)	
Neurologista	5 (4,9)	2 (3,5)	0	7 (3,5)	
Oftalmologista	3 (2,9)	0	3 (7,7)	6 (3,0)	
Oncologista	0	2 (3,5)	0	2 (1,0)	
Cirurgião	1 (1,0)	1 (1,8)	0	2 (1,0)	
Outros	9 (8,7)	1 (1,8)	5 (12,8)	15 (7,5)	

SUS: Sistema único de Saúde; USF: Unidades de Saúde da Família; UBS: Unidades Básicas de Saúde. ** Teste de Qui-quadrado de Pearson.

A maioria das famílias buscou outras consultas após o primeiro atendimento da criança ou adolescente (420/64,8%), com principais motivos relatados como falta de melhora do paciente (241/37,1%), piora ou surgimento de novos sintomas (141/27,1%) e a falta de confiança no diagnóstico médico (104/16%) (Tabela 6).

Tabela 6- Motivos apontados pelas famílias para a necessidade de consulta(s) após o primeiro atendimento médico.

	n (%)
Não obteve melhora após consulta inicial	241 (37,1)
Piora ou surgimento de novos sintomas	141 (21,7)
Falta de confiança no diagnóstico médico	104 (16)
Procura por especialista ou centro de referência em oncologia	82 (12,6)
Falta de diagnóstico final ou falta de tratamento	77 (11,8)
Não concordar com a conduta médica	67 (10,3)
Falta de confiança no médico	63 (9,7)
Problemas com o sistema de saúde	55 (8,5)
Outros	18 (2,8)

Foi realizada 1 nova consulta após o primeiro atendimento em 37,2% do total de casos (153 pacientes) e 2 consultas em 26% (107 pacientes). Uma consulta extra foi mais frequente em todas as regiões analisadas, com 36,7% dos pacientes da região Norte (76 pacientes), 42,1% na Noroeste (56 pacientes) e 29,6% na região D (21 pacientes), a qual apresentou necessidade de 4 consultas ou mais em 28,2% das vezes (20 pacientes) (Tabela 7).

Tabela 7- Número de profissionais médicos consultados após primeiro atendimento, por regiões do Estado de São Paulo.

	Norte	Noroeste	Mais distante (D)	Total	p-valor **
	n (%)				
<i>Número de profissionais médicos consultados após primeiro atendimento (n:411)</i>					0,628
1	76 (36,7)	56 (42,1)	21 (29,6)	153 (37,2)	
2	58 (28,0)	30 (22,6)	19 (26,8)	107 (26,0)	
3	30 (14,5)	19 (14,3)	11 (15,5)	60 (14,6)	
4 ou mais	43 (20,8)	28 (21,1)	20 (28,2)	91 (22,1)	

** Teste de Qui-quadrado de Pearson

As famílias das crianças e adolescentes relataram dificuldades para a chegada ao HClJB em 30,4% dos casos (197 pacientes), com maior frequência, nas famílias vindas da região D

(47/43,5%), quando comparadas às da região Norte (86/25,8%) ou Noroeste (64/30,8%). A maior dificuldade encontrada em todas as regiões foi relacionada a problemas com o Sistema de Saúde, como atrasos em procedimentos ou transferências e na comunicação entre os serviços (109/16,8%). Estes problemas foram mais frequentes na região D (30 pacientes; 27,8%), em comparação às regiões Norte (45 famílias; 13,5%) e a Noroeste (34 famílias; 16,3%).

Problemas com recursos financeiros para deslocamento até centro de referência, permanência no local e tratamento médico também representaram dificuldade significativa para as famílias. Na região D, 18,5% (20 famílias) referiram o problema, enquanto na região Noroeste, 9,1% (19 famílias). Outros problemas significativos ocorreram com relação à distância até o centro de referência e com transporte até o HClJB. Problemas com a distância ocorreram em 14% (13 pacientes) na região D e 3,8% (8 pacientes) na região Noroeste. O transporte representou um maior problema na região D (15 famílias; 13,9%) quando comparada à região Noroeste (11 famílias; 5,3%).

O recurso financeiro utilizado para a chegada ao centro de referência variou significativamente entre as regiões. A utilização de recursos próprios ocorreu em 56,6% (189 famílias) na região Norte e 41,2% (45 famílias) na região D enquanto o recurso público foi utilizado por 32,9% (109 pacientes) da região Norte e 40,2% (43 pacientes) da região D. As informações sobre as dificuldades encontradas pelas famílias e origem do recurso financeiro para a chegada ao HClJB encontram-se resumidas na Tabela 8.

Tabela 8- Dificuldades encontradas pelas famílias para chegar ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, e recursos financeiros utilizados para a primeira consulta, por regiões do Estado de São Paulo.

	Regiões do Estado de São Paulo				p-valor **
	Norte	Noroeste	Mais	Total	
			distante		
			(D)		
n (%)					
Família encontrou dificuldades para chegar ao centro de referência em tratamento oncológico					0,020
Não	247 (74,2)	144 (69,2)	61 (56,5)	452 (69,6)	

(continua na próxima página...)

Tabela 8 (continuação)- Dificuldades encontradas pelas famílias para chegar ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, e recursos financeiros utilizados para a primeira consulta, por regiões do Estado de São Paulo.

	Regiões do Estado de São Paulo				
			Mais		
	Norte	Noroeste	distante	Total	p-valor**
			(D)		
	n (%)				
Sim	86 (25,8)	64 (30,8)	47 (43,5)	197 (30,4)	
Problemas com recursos financeiros	35 (10,5)	19 (9,1)	20 (18,5)	74 (11,4)	0,034
Problemas com responsabilidades familiares (cuidado de outros membros da família)	15 (4,5)	11 (5,3)	7 (6,5)	33 (5,1)	0,705
Responsável pela criança esta(va) doente	3 (0,9)	2 (1,0)	0	5 (0,8)	0,855
Problemas com sistemas de Saúde (comunicação entre os serviços, atrasos em procedimentos e atrasos na transferência)	45 (13,5)	34 (16,3)	30 (27,8)	109 (16,8)	0,002
Problemas com transporte	27 (8,1)	11 (5,3)	15 (13,9)	53 (8,2)	0,03
Problemas com falta de informação	18 (5,4)	11 (5,3)	10 (9,3)	39 (6,0)	0,295
Problemas com a distância	13 (3,9)	8 (3,8)	14 (13,0)	35 (5,4)	0,001
Outros	4 (1,2)	1 (0,5)	4 (3,7)	9 (1,4)	0,061
Recursos financeiros para a primeira consulta no HCIJB*					0,015
Privado	189 (56,6)	91 (44,2)	45 (41,2)	325 (50,2)	
Público	109 (32,6)	81 (39,3)	43 (40,2)	233 (36,0)	
Ambos	36 (10,8)	34 (16,5)	19 (17,8)	89 (13,8)	

*HCIJB: Hospital do Câncer Infantojuvenil de Barretos; ** Teste de Qui-quadrado de Pearson

Neoplasias malignas foram o diagnóstico final em 79,3% dos casos (508 pacientes), enquanto as neoplasias benignas responderam por 20,7% (133 pacientes). As regiões D (88/82,2%) e Noroeste (169/82%) apresentaram maior frequência de neoplasias malignas como diagnóstico final seguida pela região Norte (251/76,5%). Quanto às neoplasias benignas, a maior frequência foi na região Norte (77/23,5%) e a menor na região D (19/17,8%). Duas crianças da região Norte tiveram diagnóstico final inconclusivo e outras 7 crianças estavam

em investigação no momento do fechamento do banco de dados para o atual estudo. Não houve diferença significativa entre as regiões do ESP.

Considerando-se as três regiões no ESP, as neoplasias hematológicas foram as mais frequentes em todas as regiões. Na região Noroeste 35,5% (60 pacientes) e na região D 31,8% (28 pacientes) receberam esse diagnóstico. As neoplasias de SNC, foram as segundas em frequência nas regiões Norte (48/19,1%) e Noroeste (31/18,3%), enquanto houve mesma frequência de neoplasias de SNC e ósseas na região D (20/22,7% cada), não havendo diferença significativa das categorias entre as regiões. As informações encontram-se na Tabela 9.

Tabela 9- Neoplasias benignas, malignas e agrupadas como diagnóstico final, em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, por regiões do Estado de São Paulo.

	Norte	Noroeste	Mais distante (D) n (%)	Total	p-valor **
<i>Neoplasias</i>					0,223
Malignas	251 (76,5)	169 (82,0)	88 (82,2)	508 (79,3)	
Benignas	77 (23,5)	37 (18,0)	19 (17,8)	133 (20,7)	
<i>Grupo de Neoplasia Maligna</i>					0,656
Hematológico	83 (33,1)	60 (35,5)	28 (31,8)	171 (33,7)	
SNC*	48 (19,1)	31 (18,3)	20 (22,7)	99 (19,5)	
Ósseo	41 (16,3)	29 (17,2)	20 (22,7)	90 (17,7)	
Outros	79 (31,5)	49 (29,0)	20 (22,7)	148 (29,1)	

*SNC: sistema nervoso central; ** Teste Qui-quadrado de Pearson

Agrupadas por categorias, as neoplasias malignas mais frequentes foram as hematológicas (171/ 34%), do sistema nervoso central (99/19%) e ósseas (90/18%) (Figura 10).

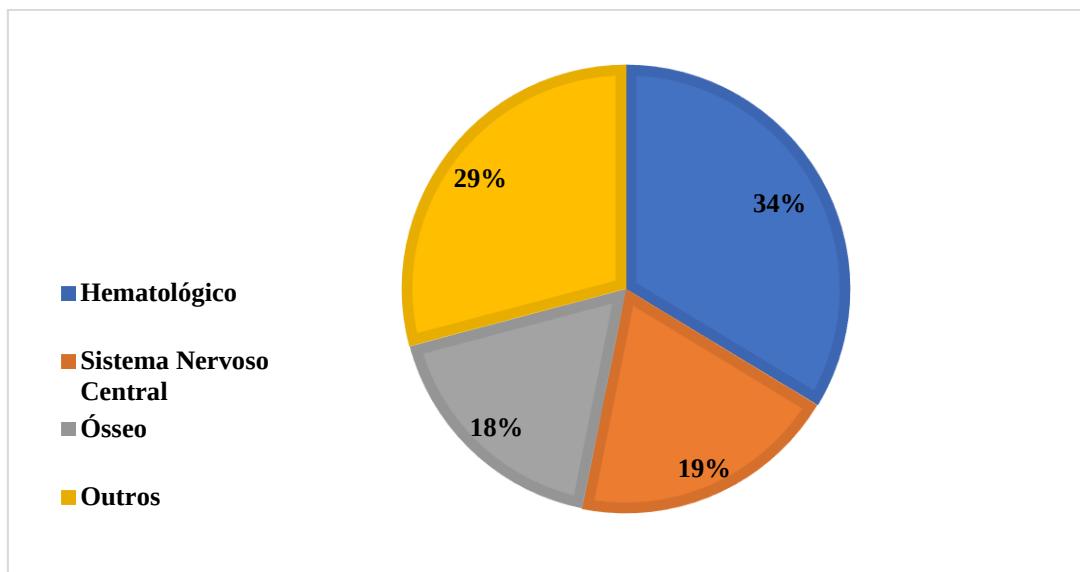


Figura 10 - Grupos de neoplasias malignas mais frequentes em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

Considerando-se números absolutos, as neoplasias malignas mais frequentes foram as de SNC com 99 pacientes (19,5%), seguidas pelas LLA (71/ 14%), osteossarcomas (55/ 10,8%), LH (49/ 9,6%) e sarcomas de partes moles (37/ 7,3%). As neoplasias malignas, por diagnóstico, encontram-se representadas na Figura 11.

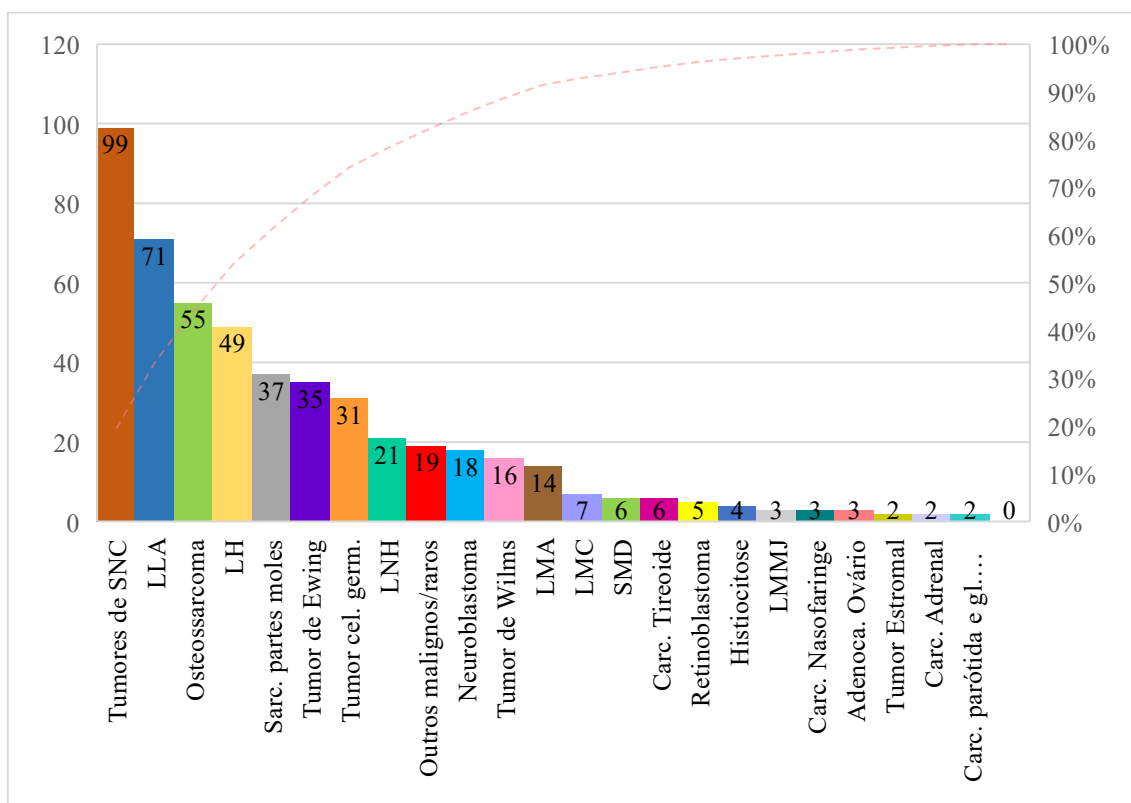


Figura 11 - Neoplasias malignas mais frequentes em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

SNC: sistema nervoso central; LLA: leucemia linfóide aguda; LH: linfoma de Hodgkin; Sarc: sarcoma; cel. germ: células germinativas; LNH: linfoma não-Hodgkin; LMA: leucemia mieloide aguda; LMC: leucemia mieloide crônica; SMD: síndrome mielo-displásica; Carc: carcinoma; LMMJ: leucemia mielomonocítica juvenil; Adenoca: adenocarcinoma; Carc. parótida e gl...: carcinoma de parótidas e glândulas salivares.

As neoplasias malignas variaram de forma significativa entre as regiões. Tumores de SNC foram mais frequentes nas regiões Norte e Noroeste (48/19,1% e 31/18,3% respectivamente), seguidas pelas LLA em ambas as regiões (38/15,1% e 24/14,2% respectivamente) e pelos osteossarcomas e LH, com mesmas frequências e percentuais em ambas as regiões previamente citadas (24/9,6% e 24/9,6% versus 18/10,7% e 18/10,7% respectivamente). Na região D, houve maior frequência dos tumores de SNC (20/22,7%), seguidos pelos osteossarcomas (13/14,8%) e LLA (9/10,2%). As neoplasias malignas mais frequentes por região do ESP estão representadas na Tabela 10.

Tabela 10- Neoplasias malignas mais frequentes, em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, por regiões do Estado de São Paulo.

	Norte	Noroeste	Mais distante (D)	Total	p- valor**
	n (%)				
<i>Neoplasia Maligna</i>					0,027
LLA	38 (15,1)	24 (14,2)	9 (10,2)	71 (14,0)	
LH	24 (9,6)	18 (10,7)	7 (8,0)	49 (9,6)	
LNH	10 (4,0)	9 (5,3)	2 (2,3)	21 (4,1)	
LMA	8 (3,2)	5 (3,0)	1 (1,1)	14 (2,8)	
LMC	2 (0,8)	3 (1,8)	2 (2,3)	7 (1,4)	
SMD	1 (0,4)	0	5 (5,7)	6 (1,2)	
LMMJ	0	1 (0,6)	2 (2,3)	3 (0,6)	
Tumores de SNC	48 (19,1)	31 (18,3)	20 (22,7)	99 (19,5)	
Osteossarcoma	24 (9,6)	18 (10,7)	13 (14,8)	55 (10,8)	
Tumor de Ewing	17 (6,8)	11 (6,5)	7 (8,0)	35 (6,9)	
Sarcoma de partes moles	15 (6,0)	16 (9,5)	6 (6,8)	37 (7,3)	
TCG/gonadais	18 (7,2)	10 (5,9)	3 (3,4)	31 (6,1)	
Neuroblastoma	12 (4,8)	4 (2,4)	2 (2,3)	18 (3,5)	
Tumor de Wilms	9 (3,6)	5 (3,0)	2 (2,3)	16 (3,1)	

(continua na próxima página ...)

Tabela 10 (continuação)- Neoplasias malignas mais frequentes, em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, por regiões do Estado de São Paulo.

	Norte	Noroeste	Mais distante (D)	Total	p- valor**
	n (%)				
Retinoblastoma	3 (1,2)	2 (1,2)	0	5 (1,0)	
Tumores raros	22 (8,8)	12 (7,1)	5 (5,7)	39 (7,7)	
Outros	0	0	2 (2,3)	2 (0,4)	

LLA: leucemia linfóide aguda; LH: linfoma de Hodgkin; LNH: linfoma não-Hodgkin; LMA: leucemia mieloide aguda; LMC: leucemia mieloide crônica; SMD: síndrome mielodisplásica; LMMJ: leucemia mielomonocítica juvenil; SNC: sistema nervoso central; TCG: tumor de células germinativas; ** Teste de Qui-quadrado de Pearson; n: número absoluto; %: percentual.

O tempo de percepção dos sinais e sintomas variou de forma significativa com a idade da criança ou adolescente, com o diagnóstico final maligno ou benigno e se a neoplasia era hematológica, de SNC ou óssea. Os menores tempos para percepção foram em crianças mais jovens, entre 0 e 4 anos, com mediana de 1 dia, variando da percepção no mesmo dia de início dos sintomas até 180 dias (0- 180 dias).

Os tumores malignos apresentaram menor tempo, com mediana de 3 dias, ao passo que tumores benignos tiveram maior tempo, com mediana de 77 dias. Neoplasias hematológicas apresentaram menores tempos com mediana de 2 dias enquanto as neoplasias ósseas tiveram os tempos de percepção mais longos com mediana de 20 dias. Esse tempo não foi afetado de forma significativa pela escolaridade dos pais, renda familiar, tipo de primeiro atendimento e região de origem do paciente.

O tempo para percepção dos sinais e sintomas na criança ou adolescente variou significativamente de acordo com o tipo de neoplasia. O tumor de Wilms, LNH e Neuroblastoma (medianas de 1 dia) e leucemias agudas (LLA e LMA com medianas de 2 dias) tiveram os menores tempos, enquanto as LMC e osteossarcomas (medianas de 90 e 30 dias respectivamente) tiveram os maiores tempos. As informações estão representadas na Tabela 11.

Tabela 11- Tempo de percepção de mudanças na criança e adolescente (sinais e sintomas) de acordo com a faixa etária, diagnóstico final, grupo de neoplasia maligna, escolaridade dos pais, renda familiar, tipo do primeiro atendimento, região de origem e principais neoplasias malignas (mediana e variação em dias), em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

	Mediana (min-máx.)	p-valor *
<i>Faixa etária</i>		0,002
0-4 anos	1 (0-180)	
5-9 anos	1 (0-1095)	
10-14 anos	7 (0-720)	
15-19 anos	14 (0-2190)	
20-29 anos	15 (0-2190)	
<i>Diagnóstico final</i>		0,001
Benigno	77 (0-1460)	
Maligno	3 (0-2190)	
<i>Grupo – neoplasia maligna</i>		0,003
Hematológico	2 (0-480)	
SNC	2 (0-730)	
Ósseo	20 (0-2190)	
Outros	4 (0-2190)	
<i>Escolaridade do pai</i>		0,088
Baixa	7 (0-2190)	
Média	2 (0-1095)	
Alta	2 (0-2190)	
<i>Escolaridade da mãe</i>		
Baixa	6 (0-2190)	0,889
Média	10 (0-1460)	
Alta	3 (0- 150)	
<i>Renda familiar</i>		0,368
Baixa	14 (0-2190)	
Média	15 (0-1460)	
Alta	2 (0-365)	
<i>Tipo de primeiro atendimento</i>		0,884
Público/SUS	5 (0-2190)	
Privado/particular	7 (0-730)	
<i>Região de origem do paciente</i>		0,629

(continua na próxima página...)

Tabela 11 (continuação)- Tempo de percepção de mudanças na criança e adolescente (sinais e sintomas) de acordo com a faixa etária, diagnóstico final, grupo de neoplasia maligna, escolaridade dos pais, renda familiar, tipo do primeiro atendimento, região de origem e principais neoplasias malignas (mediana e variação em dias), em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

	Mediana (min-máx.)	p-valor *
Norte	3 (0-2190)	
Noroeste	3 (0-730)	
Mais distante (D)	4 (0-2190)	
<i>Principais neoplasias malignas</i>		0,001
LLA	2 (0-180)	
LH	7 (0-480)	
LNH	1 (0-210)	
LMA	2 (0-120)	
LMC	90 (0-365)	
SMD	0 (0-1)	
LMMJ	1 (1-30)	
Tumores de SNC	2 (0-730)	
Osteossarcoma	30 (0-180)	
Tumor de Ewing	11 (0-2190)	
Sarcoma partes moles	15 (0-2190)	
TCG	6 (0-300)	
Neuroblastoma	1 (0-180)	
Tumor de Wilms	1 (0-150)	
Retinoblastoma	1 (1- 20)	
Outros	67,5 (45-90)	

LLA: leucemia linfóide aguda; LH: linfoma de Hodgkin; LNH: linfoma não-Hodgkin; LMA: leucemia mieloide aguda; LMC leucemia mieloide crônica; SMD: síndrome mielodisplásica; LMMJ: leucemia mielomonocítica juvenil; SNC: sistema nervoso central; TCG: tumores de células germinativas; min-máx.: variação mínima e máxima em dias; * Teste de Kruskal-Wallis.

Na comparação por pares dos diagnósticos finais mais frequentes, diferenças significativas nos tempos de percepção foram encontradas entre LLA e osteossarcoma ($p=0,003$), LLA e sarcomas de partes moles ($p=0,005$), LLA e LMC ($p=0,008$) e entre tumores de SNC e osteossarcomas ($p=0,004$), enquanto a comparação entre LLA e tumores de SNC não

mostrou diferença significativa quanto ao tempo de percepção dos sinais e sintomas de câncer pelo paciente (Tabela 12).

Tabela 12- Comparação em pares do tempo para percepção de sinais e sintomas de câncer pelo paciente entre as neoplasias malignas mais frequentes, em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

Comparação <i>Pair-wise</i>	p-valor *
LLA – Osteossarcoma	0,003
LLA- Sarcoma partes moles	0,005
LLA- LMC	0,008
Tumores de SNC – Osteossarcoma	0,004
Tumores de SNC- LLA	0,763

LLA: leucemia linfóide aguda; LMC: leucemia mieloide crônica; SNC: sistema nervoso central. * Teste de Kruskal-Wallis.

O tempo para a primeira consulta variou de forma significativa com a faixa etária, apresentando menores tempos para crianças entre 5 e 9 anos (1 dia de mediana) ($p=0,000$). Tempo também variou de forma significativa com diagnóstico final ($p=0,031$), sendo menor para neoplasias malignas (mediana 2 dias) e para grupo hematológico (mediana de 1 dia) ($p=0,001$). A escolaridade do pai afetou o tempo para primeira consulta de forma significativa ($p=0,031$), sendo menor para as escolaridades média e alta (2 dias de mediana), enquanto a escolaridade materna não influenciou de forma significativa nesse tempo ($p=0,247$). Renda familiar, tipo de primeiro atendimento, região de origem do paciente não apresentaram diferença significativa quanto ao tempo para a consulta inicial.

O tempo para primeira consulta variou significativamente de acordo com o tipo de neoplasia. Os menores tempos foram das leucemias agudas, LMC, LNH, neuroblastoma e tumor de Wilms, com 1 dia de mediana e os maiores tempos apresentaram-se nos tumores ósseos (osteossarcomas e Ewing) e sarcomas de partes moles, com 7 dias de mediana. Os tempos para a primeira consulta relacionados com dados epidemiológicos e neoplasias encontram-se na Tabela 13.

Tabela 13- Tempo até primeiro atendimento de acordo com a faixa etária, diagnóstico final, grupo de neoplasia maligna, escolaridade dos pais, renda familiar, tipo do primeiro atendimento, região de origem e principais neoplasias malignas (mediana e variação em dias), em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

	Mediana (min-máx.)	p-valor *
<i>Faixa etária</i>		0,000
0-4 anos	2 (0-815)	
5-9 anos	1 (0- 372)	
10-14 anos	2 (0- 365)	
15-19 anos	7 (0- 2190)	
20-29 anos	20 (0- 2190)	
<i>Diagnóstico final</i>		0,031
Benigno	3 (0- 2190)	
Maligno	2 (0- 2190)	
<i>Grupo – neoplasia maligna</i>		0,000
Hematológico	1 (0- 180)	
SNC	3 (0- 815)	
Ósseo	7 (0- 370)	
Outros	4 (0- 2190)	
<i>Escolaridade do pai</i>		0,031
Baixa	7 (0- 2190)	
Média	2 (0- 1095)	
Alta	2 (0- 2190)	
<i>Escolaridade da mãe</i>		0,247
Baixa	7 (0- 2190)	
Média	2 (0- 2190)	
Alta	2 (0- 60)	
<i>Renda familiar</i>		0,775
Baixa	4 (0- 2190)	
Média	1 (0- 372)	
Alta	3 (0- 121)	
<i>Tipo de primeiro atendimento</i>		0,486
Público/SUS	2 (0- 2190)	
Privado/particular	3 (0- 365)	
<i>Principais neoplasias malignas</i>		0,000
LLA	1 (0- 180)	
LH	5 (0- 180)	
LNH	1 (0- 30)	
LMA	1 (0- 120)	

(continua na próxima página ...)

Tabela 13 (continuação)- Tempo até primeiro atendimento de acordo com a faixa etária, diagnóstico final, grupo de neoplasia maligna, escolaridade dos pais, renda familiar, tipo do primeiro atendimento, região de origem e principais neoplasias malignas (mediana e variação em dias), em pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos.

	Mediana (min-máx.)	p-valor *
LMC	1 (0- 15)	
SMD	0 (0-4)	
LMMJ	0 (0-1)	
Tumores de SNC	3 (0- 815)	
Osteossarcoma	7 (0- 270)	
Tumor de Ewing	7 (0- 370)	
Sarcoma partes moles	7 (0- 270)	
TCG	5 (0-1095)	
Neuroblastoma	1 (0-28)	
Tumor de Wilms	1 (0- 30)	
Retinoblastoma	3 (1- 180)	
Outros	53 (15- 90)	

LLA: leucemia linfóide aguda; LH: linfoma de Hodgkin; LNH: linfoma não-Hodgkin; LMA: leucemia mielóide aguda; LMC: leucemia mieloide crônica; SMD: síndrome mielodisplásica; LMMJ: leucemia mielomonocítica juvenil; SNC: sistema nervoso central; TCG: tumores de células germinativas; min-máx.: variação mínima e máxima em dias; * Teste de Kruskal-Wallis

O tempo que o paciente levou até o centro de referência em oncologia pediátrica variou de forma significativa de acordo com o grupo de neoplasia ($p=0,003$). As neoplasias hematológicas apresentaram menor tempo (mediana de 30 dias) enquanto as neoplasias de SNC apresentaram o maior tempo (90 dias de mediana) e as neoplasias ósseas apresentaram tempo intermediário (60 dias de mediana). Essa informação encontra-se resumida na Tabela 14.

Tabela 14- Tempo até o Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos por grupo de neoplasia maligna (mediana e variação em dias).

Mediana (min- máx.)	p-valor *
---------------------	-----------

(continua na próxima página ...)

Tabela 14 (continuação)- Tempo até o Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos por grupo de neoplasia maligna (mediana e variação em dias).

	Mediana (min- máx.)	p-valor *
<i>Grupo de Neoplasia</i>		0,003
Hematológico	30 (0- 2190)	
SNC	90 (1- 5760)	
Ósseo	60 (3- 730)	
Outros	50 (1- 1825)	

* Teste de Kruskal-wallis

A categoria das neoplasias hematológicas não apresentou diferença significativa quanto ao tempo de percepção dos sinais e sintomas iniciais de câncer quando comparadas à outras neoplasias malignas. O tempo decorrido desde a primeira consulta médica até a chegada ao HCIJB variou de forma significativa quando comparadas as neoplasias hematológicas (mediana de 30 dias) com as não-hematológicas (mediana de 60 dias) ($p=0,000$). Os tempos de percepção dos sinais e sintomas pelo paciente e até o centro de referência comparando-se as neoplasias hematológicas e não hematológicas encontram-se na Tabela 15.

Tabela 15- Tempo para percepção de sinais e sintomas de câncer pelo paciente e tempo desde a primeira consulta médica até a chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos (mediana e variação em dias).

	Mediana (min-máx.)	p-valor ç
<i>Tempo de percepção de sinais e sintomas</i>		
Neoplasias hematológicas	2 (0-480)	0,058
Outras neoplasias	7 (0-2190)	
<i>Tempo desde a primeira consulta médica até a chegada ao centro de referência</i>		
Neoplasias hematológicas	30 (0-2190)	0,000
Outras neoplasias	60 (1-5760)	

Min-máx.: variação em dias; ç Teste de Mann-Whitney.

O tempo decorrido até o diagnóstico variou significativamente quando foram comparadas as regiões do ESP e grupos de neoplasias malignas agrupadas. A região Norte apresentou o menor tempo para o diagnóstico (mediana de 60 dias), enquanto a região D o tempo mais longo (mediana de 91 dias) ($p=0,003$). As neoplasias hematológicas tiveram o menor tempo de diagnóstico, com mediana de 35 dias, enquanto os tumores de SNC mostraram tempo mais longo até o diagnóstico, com mediana de 112,5 dias ($p=0,000$) (Tabela 16).

Tabela 16- Tempo para diagnóstico de neoplasias malignas por regiões do Estado de São Paulo e agrupadas (mediana e variação em dias).

	Mediana (min-máx.)	p-valor*
<i>Região do ESP</i>		0,003
Norte n:334	60 (0-7665)	
Noroeste n:208	72,5 (1-1825)	
Mais distante (D) n:108	91 (2-5761)	
<i>Grupo - neoplasia maligna</i>		0,000
Hematológico n:171	35 (0-2191)	
Tumores de SNC n:99	112.50 (1-5761)	
Ósseo n:90	90 (3-970)	
Outros n:148	67 (2-2280)	

ESP: Estado de São Paulo; SNC: Sistema Nervoso Central; * Teste de Kruskal-Wallis; min-máx.: variação mínima e máxima em dias.

O tempo para diagnóstico das neoplasias malignas mais frequentes também variou de forma significativa ($p=0,000$). Os tumores de Wilms levaram o menor tempo até o diagnóstico, com mediana de 16 dias, seguindo-se as LLA (mediana de 21 dias) e as LMA com 26 dias de mediana de tempo. As neoplasias com maiores tempos até o diagnóstico foram as Síndromes Mielodisplásicas (SMD) com mediana de 180 dias e as Leucemias Mielomonocíticas Juvenis (LMMJ) com 151 dias e os tumores de SNC com 112,5 dias até o diagnóstico. As principais neoplasias malignas e seus tempos até o diagnóstico encontram-se na Tabela 17.

Tabela 17- Tempo para o diagnóstico das principais neoplasias malignas (mediana e variação em dias).

	Mediana (min-máx.)	p-valor *
<i>Tempo para o diagnóstico</i>		0,000
LLA n:71	21 (0-1620)	
LH n:49	78.5 (7-731)	
LNH n:21	35 (8-420)	
LMA n:14	26.50 (3-211)	
LMC n:7	47 (4-1800)	
SMD n:6	180 (35-2191)	
LMMJ n:3	151 (29-240)	
Tumores de SNC n:99	112.5 (1-5761)	
Osteossarcoma n:55	80.5 (3-970)	
Tumor de Ewing n:35	110 (8-750)	
Sarcoma de partes moles n:37	75 (2-2280)	
TCG/gonadais n:31	77.5 (7-1125)	
Neuroblastoma n:18	100 (3-1096)	
Tumor de Wilms n:16	16 (2-241)	
Retinoblastoma n:5	43 (4-195)	
Tumores raros n:39	64 (6-930)	
Outros n:2	385 (135-635)	

LMA: leucemia mieloide aguda; LLA: leucemia linfóide aguda; LMC: leucemia mieloide crônica; LH: linfoma de Hodgkin; SMD: síndrome mielodisplásica; TCG: tumor de células germinativas; SNC: sistema nervoso central; * Teste de Kruskal-Wallis; min-máx.: variação mínima e máxima em dias.

Comparando-se os tempos para o diagnóstico aos pares das neoplasias malignas mais frequentes no estudo, notou-se diferença significativa entre os tempos da leucemia aguda mais frequente (LLA) quando comparado aos de osteossarcoma ($p=0,002$), sarcoma de partes moles ($p=0,001$), LH ($p=0,006$), tumor de células germinativas (TCG) ($p=0,042$), tumores de SNC ($p=0,000$) e tumores de Ewing ($p=0,000$). Não houve significância estatística na comparação dos tempos entre LLA e LMC. Comparando-se os grupos de neoplasias malignas, observou-se diferença significativa para os tempos de diagnóstico com o grupo das hematológicas, fossem elas comparadas às neoplasias ósseas ($p=0,000$) ou de SNC ($p=0,000$) (Tabela 18).

Tabela 18- Comparação do tempo para o diagnóstico das principais neoplasias malignas e dos grupos de neoplasias malignas, em pares.

Comparação Pair-wise		p-valor*
<i>Principais neoplasias malignas</i>		
LLA	Osteossarcoma	0,002
LLA	Sarcoma de partes moles	0,001
LLA	LMC	1,000
LLA	LH	0,006
LLA	TCG/gonadais	0,042
LLA	Tumores SNC	0,000
LLA	Tumor de Ewing	0,000
<i>Grupo de neoplasia maligna</i>		
Hematológico	SNC	0,000
Hematológico	Ósseo	0,000
Hematológico	Outros	0,012
SNC	Ósseo	1,000
SNC	Outros	0,789
Ósseo	Outros	1,000

LLA: leucemia linfóide aguda; LMC: leucemia mieloide crônica; LH: linfoma de Hodgkin; TCG: tumor de células germinativas; SNC: sistema nervoso central; * Teste de Kruskal-Wallis

O indicador socioeconômico GeoSES não variou de forma significativa entre os municípios de origem dos pacientes do estudo levando-se em conta o local de primeira consulta, se houve solicitação de exames complementares após primeiro atendimento, encaminhamento para outro serviço de saúde ou número e especialidade de profissionais consultados após o primeiro atendimento médico (Tabela 19).

Tabela 19- Fatores relacionados ao encaminhamento para o Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos, por indicador socioeconômico (GeoSES) do município de origem do paciente.

	Mediana (min-máx.)	p-valor §
<i>Realizou exames após primeira consulta</i>		0,299

(continua na próxima página ...)

Tabela 19 (continuação)- Fatores relacionados ao encaminhamento para o Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos, por indicador socioeconômico (GeoSES) do município de origem do paciente.

	Mediana (min-máx.)	p-valor §
Não n:217	0,042 (-0,624 - 0,466)	
Sim n:431	0,030 (-0,618 - 0,466)	
<i>Recebeu encaminhamento para outro serviço de saúde após primeira consulta</i>		0,477
Não n:339	0,042 (-0,618 - 0,466)	
Sim n:308	0,030 (-0,624 - 0,466)	
<i>Local do primeiro atendimento</i>		0,424
USF/ UBS n:199	0,016 (-0,519 - 0,380)	
Emergência n:162	0,055 (-0,547 - 0,415)	
Hospital n: 87	0,060 (-0,624 - 0,380)	
Clínica particular n:189	0,030 (-0,565 - 0,466)	
Outros n: 10	-0,000 (-0,290 - 0,380)	
<i>Número de profissionais médicos procurados após primeira consulta</i>		0,953
1 profissional n:153	0,032 (-0,438 - 0,380)	
2 profissionais n:107	0,019 (-0,565 - 0,466)	
3 profissionais n:60	0,044 (-0,519 - 0,380)	
4 ou mais profissionais n:91	0,036 (-0,556 - 0,466)	
<i>Especialidade médica - primeira consulta</i>		
Pediatra n:147	0,056 (-0,556 - 0,466)	0,276
Clínico geral n:109	-0,038 (-0,565 - 0,466)	0,245
Ortopedista n:100	-0,043 (-0,565 - 0,380)	0,105
Cirurgião n:35	0,016 (-0,556 - 0,334)	0,873
Oncologista n:73	0,06 (-0,547 - 0,380)	0,554
Neurologista n:53	-0,096 (-0,383 - 0,380)	0,251
Oftalmologista n:19	0,050 (-0,283 - 0,370)	0,804
Outros n:94	0,060 (-0,556 - 0,466)	0,309

USF: Unidade de Saúde da Família; UBS: Unidade Básica de Saúde; § Teste de Mann-Whitney

Não houve variação significativa entre o GeoSES dos municípios de origem dos pacientes quanto à realização de tratamentos (sintomáticos, clínico-oncológicos ou cirúrgicos) antes da chegada ao centro de referência em oncologia infantojuvenil (HCIJB), uso de tratamentos alternativos (como chás, acupuntura, uso de ervas medicinais, benzimento ou outros) ou tipo de neoplasia diagnosticada (Tabela 20).

Tabela 20- Fatores relacionados ao tratamento antes da chegada ao Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos, e tipo de neoplasia, por indicador socioeconômico (GeoSES) do município de origem do paciente.

	Mediana	p-valor §
<i>Realizou tratamento antes de chegar ao centro de referência em câncer infantil</i>		0,446
Não n:275	0,019 (-0,618 - 0,466)	
Sim n:367	0,052 (-0,624 - 0,466)	
<i>Utilizou tratamento alternativo</i>		0,622
Não n: 530	0,031 (-0,624 - 0,466)	
Sim n:118	0,032 (-0,565 - 0,397)	
<i>Tipo Neoplasia</i>		0,358
Benigna n: 133	0,036 (-0,556 - 0,466)	
Maligna n:508	0,031 (-0,624 - 0,466)	
<i>Neoplasia Maligna</i>		0,462
LLA n: 71	0,055 (-0,542 - 0,370)	
LH n: 49	0,042 (-0,342 - 0,397)	
LNH n: 21	-0,055 (-0,330 - 0,303)	
LMA n: 14	0,066 (- 0,427 - 0,466)	
LMC n: 7	0,151 (- -0,280 - 0,380)	
SMD n: 6	-0,099 (-0,471 - 0,310)	
LMMJ n: 3	0,321 (-0,830 - 0,380)	
Tumores de SNC n: 99	0,060 (-0,471 - 0,415)	
Osteossarcoma n: 55	0,052 (-0,565 - 0,380)	
Tumor de Ewing n: 35	0,055 (-0,377 - 0,331)	
Sarcoma de partes moles n: 37	0,019 (-0,624 - 0,380)	
TCG n: 31	-0,480 (-0,618 - 0,466)	
Neuroblastoma n: 18	-0,153 (-0,443 - 0,380)	
Tumor de Wilms n: 16	-0,063 (-0,414 - 0,380)	
Retinoblastoma n: 5	0,016 (- 0,311 - 0,151)	

(continua na próxima página ...)

Tabela 20 (continuação)- Fatores relacionados ao tratamento antes da chegada ao Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos, e tipo de neoplasia, por indicador socioeconômico (GeoSES) do município de origem do paciente.

	Mediana	p-valor §
Tumores raros n: 39	0,053 (-0,556 - 0,380)	
Outros n: 2	-0,253 (-0,324 - -0,182)	

SNC: sistema nervoso central; LLA: leucemia linfóide aguda; LH: linfoma de Hodgkin; TCG: tumores de células germinativas; LNH: linfoma não-Hodgkin; LMA: leucemia mieloide aguda; LMC: leucemia mieloide crônica; SMD1; síndrome mielodisplásica; LMMJ: leucemia mielomonocítica juvenil; § Teste de Mann-Whitney

Correlacionando-se o tempo de percepção de sinais e sintomas iniciais com o índice GeoSES, observou-se uma correlação negativa significativa, demonstrando tempos maiores de percepção em famílias de municípios com menores valores de GeoSES. Não houve correlação significativa entre GeoSES e tempo desde a primeira consulta até a chegada ao centro de referência (Tabela 21).

Tabela 21- Tempos de percepção de sinais e sintomas iniciais e de chegada ao Hospital de Câncer infantojuvenil de Barretos por indicador socioeconômico (GeoSES) do município de origem do paciente.

	Correlação de Pearson	p-valor **
Tempo de percepção de sinais e sintomas iniciais na criança/adolescente	-0,084	0,037
Tempo para chegada ao centro de referência em tratamento oncológico infantojuvenil desde a primeira consulta	-0,042	0,290

** Teste Qui-quadrado de Pearson

O tempo de percepção dos sinais e sintomas iniciais foi menor para as neoplasias hematológicas e de SNC, com 2 dias de mediana para ambas, ainda que a variação tenha sido menor para as hematológicas (0- 480 dias) quando comparadas aos tumores de SNC (0– 730 dias). O tempo para a primeira consulta foi menor para as neoplasias hematológicas (mediana de 1 dia) e maior para as neoplasias ósseas (mediana de 7 dias) com diferença estatística significativa entre as categorias de neoplasias.

Considerando-se os tempos da família, de chegada ao centro de referência em oncologia pediátrica e até o diagnóstico, as neoplasias hematológicas apresentam menores tempos (6, 30 e 35 dias de mediana respectivamente), enquanto as neoplasias ósseas apresentam maior tempo da família (mediana 30 dias) e as neoplasias de SNC apresentam os maiores tempos até centro de referência (mediana de 90 dias) e tempo de diagnóstico (mediana 112,5 dias). Todos os tempos apresentaram diferença estatística significativa. Os tempos de acordo com os grupos de neoplasias encontram-se representados na Tabela 22 e Figura 12.

Tabela 22- Tempo de percepção dos sinais e sintomas iniciais, até a primeira consulta, da família, até chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos e para diagnóstico dos principais grupos de neoplasias malignas.

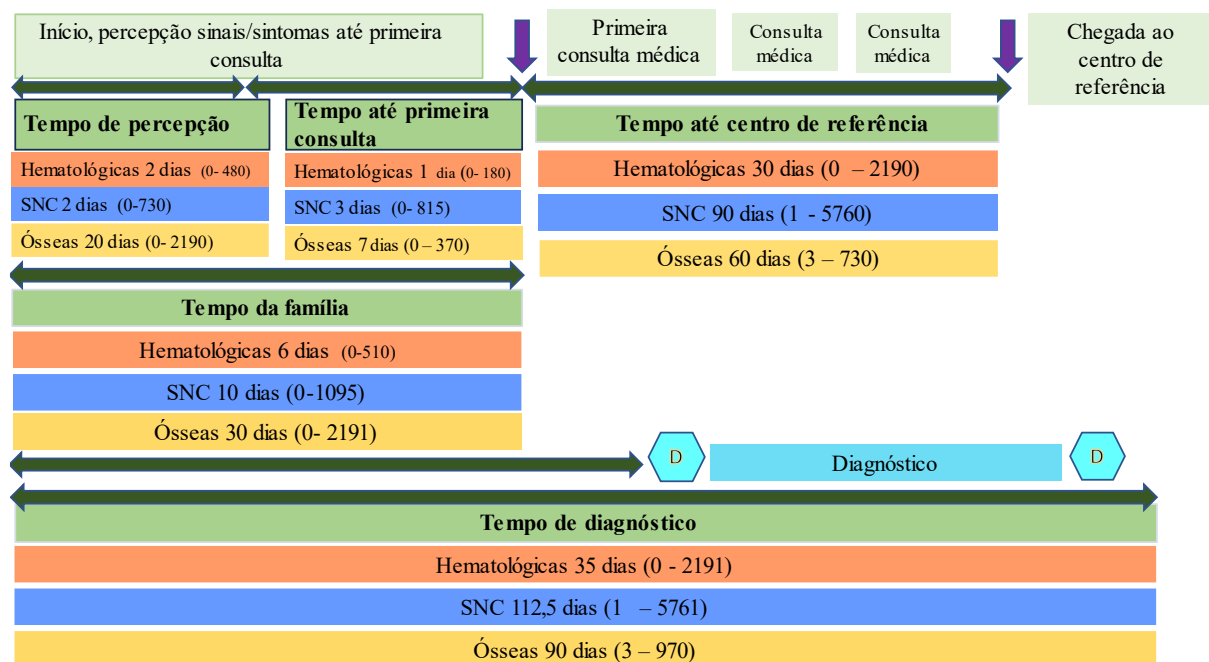
	Mediana (min-máx.)	p-valor **
<i>Tempo de percepção dos sinais e sintomas iniciais</i>		0,003
Hematológico	2 (0-480)	
SNC	2 (0-730)	
Ósseo	20 (0 - 2190)	
Outros	4 (0-2190)	
<i>Tempo até a primeira consulta</i>		0,000
Hematológico	1 (0- 180)	
SNC	3 (0- 815)	
Ósseo	7 (0- 370)	
Outros	4 (0- 2190)	
<i>Tempo da família</i>		0,000
Hematológico	6 (0- 510)	
SNC	10 (0- 1095)	
Ósseo	30 (0- 2191)	
Outros	16 (0- 4380)	
<i>Tempo até chegada ao HClJB</i>		0,003
Hematológico	30 (0- 2190)	
SNC	90 (1- 5760)	
Ósseo	60 (3- 730)	
Outros	50 (1- 1825)	
<i>Tempo para diagnóstico</i>		0,000
Hematológico	35 (0- 2190)	

(continua na próxima página ...)

Tabela 22 (continuação) - Tempo de percepção dos sinais e sintomas iniciais, até a primeira consulta, da família, até chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos e para diagnóstico dos principais grupos de neoplasias malignas.

	Mediana (min-máx.)	p-valor **
SNC	112,5 (1- 5761)	
Ósseo	90 (3- 970)	
Outros	67 (2- 2280)	

*HCIJB: Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos; ** Teste de Kruskal-Wallis



Diagnóstico: antes ou depois da chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos

Figura 12 - Tempos de percepção, até primeira consulta, da família, de chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos e de diagnóstico dos principais grupos de neoplasias malignas (mediana e variação em dias).

8 DISCUSSÃO

A peregrinação de crianças e adolescentes em busca de diagnóstico e tratamento oncológico pode ser uma viagem longa, refletindo desigualdades regionais no acesso à saúde, ainda que dentro do mesmo estado brasileiro. As neoplasias hematológicas possuem os menores tempos desde a percepção de sinais e sintomas iniciais, até a primeira consulta, centro de referência e diagnóstico, além de famílias residentes em municípios com menores índices socioeconômicos (GeoSES) apresentarem maior tempo de percepção de sinais e sintomas iniciais no paciente. Isso aponta diferenças nos tempos relacionados à biologia tumoral e sintomatologia inicial mas também uma associação com fatores socioeconômicos, sugerindo que famílias vivendo em melhores condições percebam mais precocemente alterações em seus filhos e consigam mais acesso à saúde em todos os níveis de atenção, fazendo surgir hipótese diagnóstica de câncer e agilizando o referenciamento e diagnóstico.

Dos 650 pacientes em nosso estudo, a maioria era sexo masculino (54%) e da cor branca (68,1%), em consonância com trabalhos da literatura, ainda que existam diferenças regionais^{9, 25, 30, 43, 97}. As famílias foram mais frequentemente formadas por 4 pessoas, com renda familiar média, pais com baixa escolaridade e residentes em área urbana. Esses achados podem refletir características mais frequentes da população do ESP, como apontadas no último censo^{11, 98}, ou de Estado brasileiro da região Sudeste (estudo com retinoblastoma no Rio de Janeiro apontou 4,5 pessoas por domicílio)⁷⁰ ou que pacientes com melhor renda tiveram mais oportunidades de chegar à centro de referência^{99, 100}.

O sistema público de saúde (SUS) foi responsável pelo primeiro atendimento na maioria dos pacientes das regiões Norte (59,8%) e Noroeste (56,3%), enquanto pacientes da região D foram atendidos pelo sistema público (50%) e privado (50%) em iguais proporções. Pacientes da região D realizaram mais frequentemente a primeira consulta na clínica particular (32,4%), enquanto as unidades de saúde da área básica do sistema público representaram os locais mais frequentemente acessados para primeira consulta nas regiões Norte (31,1%) e Noroeste (34,6%). Levando-se em conta que na região D encontram-se 3 grandes centros de referência em oncologia pediátrica do SUS (Instituto de Oncologia Pediátrica – IOP/GRACC – UNIFESP e Hospital Santa Marcelina na cidade de São Paulo e Hospital Centro Infantil Boldrini na cidade de Campinas) e que junto com o HCIJB são responsáveis por 50% de todos os registros hospitalares de câncer em crianças e adolescentes^{9, 101}, concentrando metade de todos os

atendimentos oncológicos pediátricos no ESP, isso pode sugerir que pacientes com melhores condições financeiras tiveram mais primeiras consultas particulares e puderam se deslocar ao HCIJB, mesmo fora de sua região de moradia, buscando acesso oportuno ao diagnóstico e tratamento oncológico. Some-se o fato de que pacientes com pais de escolaridade média ou alta apresentaram tempo significativamente menor para primeiro atendimento (mediana 2 dias) quando comparados a filhos de pais com baixa escolaridade (mediana 7 dias), podendo sugerir que famílias com melhores condições socioeconômicas consigam acessar mais rapidamente o sistema de saúde, com posterior chegada à centro de referência oncológico ^{62, 99, 100, 102}.

A maioria dos pacientes buscou outras consultas após o primeiro atendimento (64,8%), apontando falta de diagnóstico na primeira avaliação médica e indicando que no ESP e Brasil, doenças típicas da infância e não oncológicas são mais comuns, podendo levar a uma hipótese diagnóstica inicial equivocada, assim como em outros PBMR ^{103–105}. Em nosso estudo, identificamos que foi mais frequente a necessidade de 1 consulta extra (37,2%) enquanto outros estudos apontaram a necessidade de 2 ^{71, 105, 106} ou 3 consultas ^{100, 104, 105}. Em relação à dificuldade de diagnóstico após o primeiro atendimento médico, uma proposta em consonância com a literatura mundial, é a expansão da capacitação e treinamento de estudantes e profissionais de saúde para que sejam sensibilizados a reconhecerem sinais e sintomas precoces do câncer infantojuvenil ^{3, 38, 59, 62, 70, 107–113}. No HCIJB é realizada capacitação gratuita, virtual e presencial, sobre os sinais e sintomas precoces do câncer infantojuvenil para profissionais de saúde, além do grupo CISPER realizar estudos abordando melhorias no treinamento de profissionais de saúde e, mais recentemente, da educação.

Em nosso trabalho, 28,2% dos pacientes da região D necessitaram de 4 consultas após o primeiro atendimento em busca do diagnóstico, com um total de 16,6% de pacientes do estudo vindos de regiões distantes de Barretos, apesar da região D contar com 3 grandes serviços de referência em oncologia pediátrica (GRACC, Hospital Santa Marcelina e Hospital Boldrini). Ocorreu, portanto, deslocamento à centro especializado afastado da residência, como citado por Grabois et al.¹¹⁴ que relataram de 10 a 20% dos atendimentos fora do fluxo regional, ainda que exista trabalho do estado de Tocantins com 75,1% de pacientes provenientes de regiões distantes do centro de referência oncológico¹¹⁰. Esses dados sugerem que a acessibilidade é influenciada pela distribuição geográfica dos serviços de saúde e que diferenças socioeconômicas desempenham um papel decisivo na peregrinação dos pacientes,

pois aqueles com mais recursos teriam possibilidade de deslocamento em busca de diagnóstico como citado por outros autores previamente ^{108, 112, 113}.

Dificuldades de acesso ao sistema de saúde, com barreiras à chegada ao HCIJB foram relatadas por 30,4% das famílias, de forma distinta de literatura sul-americana que apontou barreiras em 63,5% das vezes⁷¹. Os problemas no sistema de saúde mais frequentes em nosso estudo ocorreram na comunicação entre serviços, com atrasos em procedimentos e transferências (16,8%). Enquanto pacientes das regiões Norte e Noroeste tiveram menos dificuldades, pacientes da região D tiveram barreiras significativamente maiores, com relação à recursos financeiros, problemas com sistemas de saúde, transporte e distância. Essa constatação aponta para comprometimento dos princípios fundamentais de acesso universal à saúde e integralidade do cuidado, além de indicar que a qualidade do atendimento prestado à população permanece sendo um desafio, o que está de acordo com dados da literatura ^{38, 71, 103, 115}. Levando-se em conta as barreiras no sistema de saúde, existe a necessidade de melhorar a qualidade na rede de atenção ao paciente, com referenciamento ágil para consulta em centro de referência, em consonância com vários autores ^{38, 107, 108, 116}. Com essa proposta em vista, no HCIJB há um canal de contato de fácil acesso entre o médico assistente com o serviço de referência, via e-mail, que conta com análise por uma equipe capacitada, que responde ao contato em até 48 horas e agenda consulta de triagem do paciente, mesmo sem um diagnóstico fechado de câncer, se a história e exames disponíveis sugerirem se tratar de neoplasia.

Considerando-se neoplasias malignas agrupadas, a categoria das hematológicas foi a mais frequente (33,7%) em todas as regiões estudadas, em consonância com literatura da Europa³⁰, França¹¹⁷, Estonia¹¹⁸, Estados Unidos³¹ e Brasil¹¹⁹, além de estudo na cidade paulista de Campinas¹²⁰, e o segundo grupo mais frequente, foram os tumores de SNC (19%), em conformidade com trabalho desenvolvido pela Agencia Internacional de Pesquisa em Câncer com 153 registros de câncer do mundo ¹⁰.

Em números absolutos, as neoplasias malignas mais frequentes foram as de SNC (19,5%), seguidas pelas LLA (14%) e osteossarcomas (10,8%). Trabalhos realizados na Europa³⁰, Espanha²⁵, Estados Unidos^{121, 122}, México¹²³, Japão¹²⁴, Austrália¹²⁵ e dados do Brasil, da região Sudeste e ESP ⁹, mostraram distintamente que as neoplasias mais frequentes foram as leucemias agudas, seguidas pelos tumores de SNC, enquanto estudo americano mostrou que as LLA e os tumores de SNC se alternaram ao longo de 35 anos como mais frequentes na

população estudada¹²⁶. Existem também variações regionais no mundo, por exemplo com linfomas sendo tumores muito frequentes em países da África associados com maiores taxas de infecção viral (Epstein Barr, vírus da malária ou vírus da imunodeficiência humana)^{10, 127}, ou elevadas frequências de TCG no Japão quando comparado à Inglaterra ou Estados Unidos^{124, 128}. Além disso, vale ressaltar que o HCIJB é centro de referência na realização de exames de imagem como tomografia computadorizada e ressonância magnética para diagnóstico. Além da região de Barretos, todo o ESP tem acesso à essa tecnologia, via referenciamento pelo sistema estadual “CROSS” que visa dar acesso para pacientes com doenças mais complexas e que necessitem de investigação em níveis hierarquicamente superiores de atenção à saúde^{129, 130}, o que muitas vezes acaba se traduzindo em mais diagnósticos e mais pacientes inseridos para tratamento no HCIJB.

Os tempos de percepção dos sinais e sintomas iniciais e até o primeiro atendimento associaram-se de forma significativa com menor idade da criança, se o diagnóstico final era de neoplasia maligna e ainda se a neoplasia era do grupo das hematológicas. Bebês e crianças mais jovens necessitam de cuidados próximos de um adulto seja para supervisão constante, alimentação ou realização da higiene, ocasionando percepção mais rápida de mudanças corporais, conforme descrito em literatura^{22, 29, 104, 131–133}. Além disso, neoplasias malignas e hematológicas costumam ter sintomatologia mais exuberante com mudanças mais rapidamente percebidas pelos cuidadores, conforme já relatado em outros estudos^{22, 29, 100, 105}.

O tempo de percepção foi afetado também pelo índice socioeconômico GeoSES, com correlação negativa significativa, apontando para maiores tempos de percepção em famílias vivendo nos municípios com piores desempenhos em indicadores socioeconômicos como já relatado na literatura^{102, 105}. Outro dado em nosso estudo, a escolaridade paterna média ou alta, se associou de forma significativa com menores tempos até primeira consulta, enquanto a escolaridade materna não teve associação significativa, em consonância com estudo de Begum et al¹³⁴, porém diferente de estudo prévio nacional que apontou associação com escolaridade materna, mas não paterna⁷⁰. Buscando uma diminuição no tempo de percepção das famílias, desde 2012 o HCIJB promove a Caminhada “Passos que Salvam” que visa difundir informação sobre o câncer infanto juvenil e os sinais e sintomas precoces junto à população em geral¹³⁵.

O tempo até o centro de referência variou de forma significativa com o grupo de neoplasia, sendo menor para o hematológico, sugerindo que a biologia do tumor, sua apresentação clínica e evolução inicial, além de exame complementar sugestivo de fácil acesso em todos os níveis de atenção de saúde, podem ser um fator determinante para o encaminhamento mais precoce como referido em estudos anteriores ^{28, 61, 136, 137}.

Em nosso trabalho o tempo de diagnóstico, considerando-se todas as neoplasias malignas, variou de forma significativa com a região paulista de origem do paciente, variando de 60 a 91 dias respectivamente nas regiões Norte e D. Os menores tempos se assemelham a trabalho realizado na Inglaterra (mediana 62 dias)²⁴ e os maiores, a estudo nigeriano (91,7 dias)¹³⁸, distintos, no entanto, de dados do próprio ESP em 2019, que mostrou 28 dias de tempo para diagnóstico no ano de 2019 ¹³⁹. A literatura mundial aponta grande variação no tempo de diagnóstico: 7 a 21 dias na Dinamarca⁶³, 34 dias na África do Sul¹⁴⁰, 41 dias na Espanha²⁵, 47 dias no Egito¹⁰², 70 dias na Indonésia²⁹, 75 dias nos Estados Unidos¹⁴¹, 81 dias em Singapura¹³¹, 102 dias no Quênia¹¹² e 109,9 dias em outros estudos na Nigéria ²³, o que sugere que características regionais da população e do sistema de saúde local possam influenciar os tempos.

O tempo de diagnóstico foi significativamente menor na região Norte (mediana 60 dias) quando comparado às outras regiões do ESP. Além da menor distância geográfica dos municípios de origem ao HClJB, o fato do médico Pediatra ter sido o mais frequentemente consultado no primeiro atendimento na região Norte (42,7%), diferentemente das outras regiões, pode ter influenciado em menores tempos, visto que a primeira consulta com especialista pediatra pode resultar em menor tempo para diagnóstico conforme relatado na literatura ^{22, 131, 142, 143}. Ademais, a existência de um centro de referência em oncologia pediátrica na região Norte pode ter encurtado o tempo até o diagnóstico de pacientes moradores de municípios mais próximos, ainda que o número total de especialistas oncologistas pediátricos na região seja inferior ao da região D ¹⁴⁴.

O tempo de diagnóstico no presente estudo também sofreu influência significativa do grupo de neoplasias, com menores tempos para as neoplasias hematológicas (35 dias de mediana), e maiores para os tumores de SNC (112,5 dias), em consonância com a literatura ^{25, 29, 145} ainda que alguns trabalhos apontem tumores ósseos como os de maiores tempos de diagnóstico ^{26, 28, 104, 146}. A apresentação clínica inicial de leucemias agudas geralmente inclui dor, febre e hematomas em mais de 50% dos casos ¹⁴⁷ que tendem a evoluir rapidamente,

enquanto tumores de SNC costumam ter apresentação menos aguda, principalmente em tumores de baixo grau (mais frequentes na infância), com cefaleia e vômitos, podendo ser confundidos com doenças típicas da infância, de causa distinta de neoplasias ^{148, 149}. Michalowski et al ¹⁷ propõem exames iniciais para investigação de leucemias, linfomas e tumores de SNC na realidade brasileira, com hemograma e raio X de tórax como primeiros exames para as hematológicas (mais acessíveis em todos os níveis de atenção à saúde) enquanto exames como tomografia computadorizada ou ressonância magnética, propostos para as neoplasias de SNC, são menos disponíveis em níveis primários, secundários e até terciários de atenção à saúde. Outros estudos na literatura apontam que alterações iniciais em hemogramas, como leucocitose importante, estão associadas à menor tempo de diagnóstico ^{61, 150} e que um acesso mais rápido a exames de imagem, quando indicados, também se associou a tempos de diagnóstico menos extensos para tumores de SNC ⁴³.

Analisando-se os tempos desde o início dos sinais e sintomas até a chegada ao HCIJB, nota-se em todos os grupos de neoplasias, um maior tempo entre a primeira consulta e chegada ao centro de referência, apontando maior tempo relacionado ao sistema de saúde, conforme relatado em vários trabalhos ^{29, 43, 44, 112, 138, 140}, porém distinto de outros estudos ^{23, 62, 151}. Isso indica que, apesar do tempo da família poder ser longo, o tempo relacionado aos profissionais e sistema de saúde é ainda maior, com falta de suspeição diagnóstica após a primeira consulta, demoras em realização de exames básicos e lentidão do sistema de saúde para agendamento de consultas e encaminhamento à níveis superiores de atenção ^{105, 152-154}.

Nosso estudo apresenta limitações, como ter sido realizado em um único centro de referência oncológico no ESP, ter contado com seleção não aleatória dos participantes (condicionada a presença do participante no HCIJB nos períodos de disponibilidade do pesquisador) e, por ser ambispectivo, ter contado com dados previamente coletados à introdução de algumas perguntas no questionário norteador, fazendo que em alguns tópicos, não houvesse o número total de 650 respostas. Além disso, contou com a lembrança dos familiares referentes ao início dos sinais e sintomas e caminho percorrido até a chegada ao HCIJB, o que provavelmente pode ter propiciado a ocorrência de viés de memória. No entanto, é importante ressaltar que o HCIJB é centro de referência em oncologia pediátrica, responsável pelo segundo maior número de registros hospitalares de câncer dentro do ESP, tendo sido analisados pacientes incluídos em período de 8 anos. Some-se o fato de que o

processo no diagnóstico de câncer é algo marcante para as famílias podendo levar a informações precisas mesmo com o tempo decorrido desde os fatos.

Como fortalezas, nosso trabalho contou com 650 pacientes, um bom número levando-se em conta a raridade das neoplasias pediátricas. Ademais, traz informações sobre epidemiologia do câncer infantojuvenil no estado mais populoso do Brasil, comparando tempos de diferentes neoplasias durante a longa viagem em busca de diagnóstico e tratamento oncológico infantil. Até onde conhecemos, é o primeiro trabalho que compara os tempos de percepção, até a primeira consulta, da família, até centro de referência e de diagnóstico entre grupos de neoplasias no ESP, trazendo informações valiosas que ajudam a preencher uma importante lacuna existente.

9 CONCLUSÃO

A peregrinação de crianças e adolescentes em busca de diagnóstico oncológico mostra-se por vezes difícil, com barreiras no acesso à saúde universal e integral. A percepção de alterações iniciais na criança ou adolescente parece estar ligada à natureza tumoral e sua apresentação clínica, o que se demonstrou quando neoplasias hematológicas tiveram os menores tempos desde a percepção dos sinais e sintomas até o diagnóstico e chegada à Barretos em todas as regiões analisadas. Porém, famílias vivendo em municípios com menores índices socioeconômicos demoraram mais tempo para perceber os sinais e sintomas iniciais de câncer em seus filhos e escolaridade paterna mais elevada se relacionou com atendimentos iniciais mais rápidos nos pacientes estudados, sugerindo influência de fatores como educação, renda, privação e segregação das famílias nos tempos antes do primeiro atendimento no sistema de saúde.

Apesar disso, após a primeira consulta, foram necessárias outras avaliações, indicando pouca suspeição da equipe de saúde com hipótese de câncer, em todas as regiões estudadas, porém, na região D foram 4 ou mais consultas em mais de 1/4 das vezes, apontando para pior desempenho dos municípios distantes de Barretos, mesmo com 3 grandes centros de referência em oncologia pediátrica na região. A jornada buscando o direito à saúde pode refletir inequidades de acesso às consultas, exames e encaminhamento para níveis superiores de atenção à saúde ainda que considerando-se o mesmo grupo de neoplasias entre as regiões. O fato dos maiores tempos se concentrarem após a consulta médica inicial indica que a baixa suspeição diagnóstica e a morosidade do sistema de saúde podem ser a principal barreira a ser transposta visando melhorar o diagnóstico e tratamento oncológico infantil no ESP.

10 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. International Agency for Research on Cancer - Childhood Cancer. WHO Global Initiative for Childhood Cancer: An Overview, Geneva, 2022. Accessed: Dec. 14, 2022. [Online].
2. International Childhood Cancer Day 2022 - PAHO/WHO | Pan American Health Organization. <https://www.paho.org/en/campaigns/international-childhood-cancer-day-2022> (accessed Dec. 14, 2022).
3. Rodriguez-Galindo, C. *et al.* Toward the Cure of All Children With Cancer Through Collaborative Efforts: Pediatric Oncology As a Global Challenge. **J Clin Oncol.** vol. 33. pp. 3065–3073. 2015.
4. Rodriguez-Galindo, C., Friedrich, P., Morrissey, L., and Frazier, L. Global challenges in pediatric oncology. **Current Opinion in Pediatrics.** vol. 25, no. 1. pp. 3–15. Feb. 2013.
5. Atun, R. and Cavalli, F. The global fight against cancer: challenges and opportunities. **The Lancet.** vol. 391, no. 10119. pp. 412–413. Feb. 2018.
6. INCA lança estimativas de casos novos de câncer para o triênio 2020-2022 — Português (Brasil). <https://www.gov.br/inca/pt-br/canais-de-atendimento/imprensa/releases/2020/inca-lanca-estimativas-de-casos-novos-de-cancer-para-o-trienio-2020-2022> (accessed Dec. 14, 2022).
7. Ministério da Saúde Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva Ministério da Saúde Instituto Nacional de Câncer. 2023. Accessed: Feb. 03, 2023. [Online].
8. Santos, M. de O. Incidência, Mortalidade e Morbidade Hospitalar por Câncer em Crianças, Adolescentes e Adultos Jovens no Brasil: Informações dos Registros de Câncer e do Sistema de Mortalidade. **Revista Brasileira de Cancerologia.** vol. 64, no. 3. pp. 439–440. Sep. 2018.
9. São Paulo. Ocorrência de casos e óbitos de câncer infantojuvenil no Estado de São Paulo e no Brasil. **São Paulo: Panorama da Oncologia Pediátrica no Estado de São Paulo.** Mar. 03, 2022. <https://www3.al.sp.gov.br/repositorio/noticia/N-09-2021/fg274312.jpg> (accessed Dec. 14, 2022).
10. Steliarova-Foucher, E. *et al.* International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. **The Lancet Oncology.** vol. 18, no. 6. pp. 719–731. Jun. 2017.
11. IBGE | Portal do IBGE | IBGE. <https://ibge.gov.br/pt/inicio.html> (accessed Dec. 14, 2022).
12. IBGE | Projeção da população. <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/> (accessed Feb. 03, 2023).

13. World Health Organization. **World Cancer Report: Cancer Research for Cancer Prevention**, vol. 199. International Agency for Research on Cancer, 2020.
14. Perez-Saldivar, M. L. *et al.* Father's occupational exposure to carcinogenic agents and childhood acute leukemia: a new method to assess exposure (a case-control study). **BMC cancer**. vol. 8. Jan. 2008.
15. Schmidt, J. A. *et al.* Risk Factors for Childhood Leukemia: Radiation and Beyond. **Frontiers in Public Health**. vol. 9. p. 805757. Dec. 2021.
16. A review of risk factors for childhood leukemia - PubMed.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27735044/> (accessed Jan. 06, 2023).
17. Michalowski, M. B. *et al.* Diagnóstico precoce em oncologia pediátrica: uma urgência médica Early diagnosis in pediatric oncology: a medical emergency. Accessed: Dec. 14, 2022. [Online]. Available: <http://bvsmms.saude>.
18. Raab, C. P. and Gartner, J. C. Diagnosis of Childhood Cancer. **Primary Care: Clinics in Office Practice**. vol. 36, no. 4. pp. 671–684. Dec. 2009.
19. Force, L. M. *et al.* The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. **The Lancet Oncology**. vol. 20, no. 9. pp. 1211–1225. Sep. 2019.
20. Dang-Tan, T. and Franco, E. L. Diagnosis Delays in Childhood Cancer A Review.
21. Verma, N. and Bhattacharya, S. Time to Diagnosis and Treatment of Childhood Cancer. **Indian journal of pediatrics**. vol. 87, no. 8. pp. 641–643. Aug. 2020.
22. Antil, A. *et al.* Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. **Revista da Associação Médica Brasileira**. vol. 49, no. 1. pp. 29–34. 2003.
23. Chukwu, B. F., Ezenwosu, O. U., Ikefuna, A. N., and Emodi, I. J. Diagnostic Delay in Pediatric Cancer in Enugu, Nigeria: A Prospective Study.
<https://doi.org/10.3109/08880018.2014.957368>. vol. 32, no. 2. pp. 164–171. Feb. 2015.
24. Herbert, A. *et al.* Diagnostic timeliness in adolescents and young adults with cancer: a cross-sectional analysis of the BRIGHTLIGHT cohort. **The Lancet Child & Adolescent Health**. vol. 2, no. 3. pp. 180–190. Mar. 2018.
25. García Calatayud, S. *et al.* Cáncer infantil en la comunidad de Cantabria (1995-2000). **Anales de Pediatría**. vol. 58, no. 2. pp. 121–127. Jan. 2003.
26. Saha, V. *et al.* Determinants of symptom interval in childhood cancer. **Archives of Disease in Childhood**. vol. 68. pp. 771–774. 1993.
27. Martin, S. *et al.* Delays in Cancer Diagnosis in Underinsured Young Adults and Older Adolescents. **The Oncologist**. vol. 12, no. 7. pp. 816–824. Jul. 2007

28. Ahrensberg, J. M., Olesen, F., Hansen, R. P., Schrøder, H., and Vedsted, P. Childhood cancer and factors related to prolonged diagnostic intervals: a Danish population-based study. **British Journal of Cancer** **2013 108:6**. vol. 108, no. 6. pp. 1280–1287. Feb. 2013.
29. Handayani, K. *et al.* Delays in diagnosis and treatment of childhood cancer in Indonesia. **Pediatric Blood & Cancer**. vol. 63, no. 12. pp. 2189–2196. Dec. 2016.
30. Rodriguez-Abreu, D., Bordoni, A., and Zucca, E. Epidemiology of hematological malignancies. **Annals of Oncology**. vol. 18, no. SUPPL. 1. 2007.
31. Cairo, M. S. and Perkins, S. L. Hematological malignancies: In children, adolescents and young adults. **Hematological Malignancies: In Children, Adolescents and Young Adults**. pp. 1–580. Jan. 2012.
32. Horibe, K. *et al.* Incidence and survival rates of hematological malignancies in Japanese children and adolescents (2006-2010): Based on registry data from the Japanese Society of Pediatric Hematology. **International Journal of Hematology**. vol. 98, no. 1. pp. 74–88. Jul. 2013.
33. Jamal, S. *et al.* Childhood cancers: Analysis of 1279 cases at Armed Forces Institute of Pathology, Rawalpindi, Pakistan. **JPMA. The Journal of the Pakistan Medical Association**. vol. 70, no. 6. pp. 1009–1012. Jun. 2020.
34. Adeloye, D., Auta, A., Santos, J. P. dos, and Harhay, M. O. Abstract 1196: Epidemiology of childhood hematologic cancers in Africa: A systematic review of the evidence. **Cancer Research**. vol. 78, no. 13_Supplement. pp. 1196–1196. Jul. 2018.
35. Reis, R. D. S. *et al.* Early childhood leukemia incidence trends in Brazil. <http://dx.doi.org/10.3109/08880018.2015.1130763>. vol. 33, no. 2. pp. 83–93. Feb. 2016.
36. Crombie, J. L. and LaCasce, A. S. Current considerations in AYA Hodgkin lymphoma. **British journal of haematology**. vol. 184, no. 1. pp. 72–81. Jan. 2019.
37. Kaatsch, P. Epidemiology of childhood cancer. **Cancer Treatment Reviews**. vol. 36, no. 4. pp. 277–285. Jun. 2010.
38. Guzman C, P. C. *et al.* Childhood cancer in Latin America: from detection to palliative care and survivorship. **Cancer epidemiology**. vol. 71, no. Pt B. Apr. 2021.
39. Arnautovic, A. *et al.* Delayed diagnosis of childhood low-grade glioma: causes, consequences, and potential solutions. **Child's Nervous System** **2015 31:7**. vol. 31, no. 7. pp. 1067–1077. Mar. 2015.
40. Hollingworth, M. A., Chattopadhyay, A., Walker, D., Paine, S., and Kirkman, M. A. What you should you know about paediatric brain tumours in 2022. **Paediatrics and Child Health (United Kingdom)**. vol. 32, no. 9. pp. 339–350. Sep. 2022.

41. Stocco, C. *et al.* Presentation and symptom interval in children with central nervous system tumors. A single-center experience. **Child's Nervous System**. vol. 33, no. 12. pp. 2109–2116. Dec. 2017.
42. Pinho, R. S. *et al.* Pediatric central nervous system tumors: A single-center experience from 1989 to 2009. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**. vol. 33, no. 8. pp. 605–609. Dec. 2011.
43. Rask, O. *et al.* Prospective registration of symptoms and times to diagnosis in children and adolescents with central nervous system tumors: A study of the Swedish Childhood Cancer Registry. **Pediatric Blood & Cancer**. vol. 69, no. 11. p. e29850. Nov. 2022.
44. Azizi, A. A. *et al.* From Symptom to Diagnosis—The Prediagnostic Symptomatic Interval of Pediatric Central Nervous System Tumors in Austria. **Pediatric Neurology**. vol. 76. pp. 27–36. Nov. 2017.
45. Miller, K. D. *et al.* Brain and other central nervous system tumor statistics, 2021. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**. vol. 71, no. 5. pp. 381–406. Sep. 2021.
46. Gerber, N. U. *et al.* A long duration of the prediagnostic symptomatic interval is not associated with an unfavourable prognosis in childhood medulloblastoma. **European Journal of Cancer**. vol. 48, no. 13. pp. 2028–2036. Sep. 2012.
47. Barragán-Pérez, E. J. *et al.* The Role of Time as a Prognostic Factor in Pediatric Brain Tumors: a Multivariate Survival Analysis. **Pathology oncology research : POR**. vol. 26, no. 4. pp. 2693–2701. Oct. 2020.
48. Piñeros, M., Sierra, M. S., Izarzugaza, M. I., and Forman, D. Descriptive epidemiology of brain and central nervous system cancers in Central and South America. **Cancer Epidemiology**. vol. 44. pp. S141–S149. Sep. 2016.
49. Bone and Joint Cancer — Cancer Stat Facts.
<https://seer.cancer.gov/statfacts/html/bones.html> (accessed Jan. 06, 2023).
50. World Cancer Report: Cancer Research for Cancer Prevention (PDF) – IARC E-Bookshop. <https://shop.iarc.fr/products/world-cancer-report-cancer-research-for-cancer-prevention-pdf> (accessed Dec. 18, 2022).
51. Balmant, N. v., de Paula Silva, N., de O. Santos, M., de S. Reis, R., and de Camargo, B. Delays in the health care system for children, adolescents, and young adults with bone tumors in Brazil. **Jornal de Pediatria**. vol. 95, no. 6. 2019
52. Marina, N., Gebhardt, M., Teot, L., and Gorlick, R. Biology and Therapeutic Advances for Pediatric Osteosarcoma; Biology and Therapeutic Advances for Pediatric Osteosarcoma. **The Oncologist**. vol. 9. pp. 422–441. 2004
53. Busco, S. *et al.* Italian cancer figures - Report 2015 the burden of rare cancers in Italy. **Epidemiologia e Prevenzione**. vol. 40, no. 1. pp. 1–24. Jan. 2016. Accessed: Jan. 06, 2023. [Online]. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26951748>.

54. von Eisenhart-Rothe, R. *et al.* [Primary malignant bone tumors]. **Der Orthopade**. vol. 40, no. 12. pp. 1121–1141. Dec. 2011.
55. Mirabello, L., Troisi, R. J., and Savage, S. A. International osteosarcoma incidence patterns in children and adolescents, middle ages, and elderly persons.
56. Kaatsch, P. *et al.* Pediatric bone tumors in Germany from 1987 to 2011: incidence rates, time trends and survival. **Acta Oncologica**. vol. 55, no. 9–10. pp. 1145–1151. Oct. 2016.
57. Kumar, N. and Gupta, B. Global incidence of primary malignant bone tumors. **Current Orthopaedic Practice**. vol. 27, no. 5. pp. 530–534. Sep. 2016.
58. Peregrinação | Michaelis On-line.
<https://michaelis.uol.com.br/busca?r=0&f=0&t=0&palavra=peregrina%C3%A7%C3%A3o> (accessed Mar. 30, 2023).
59. Gupta, S., Rivera-Luna, R., Ribeiro, R. C., and 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 Medicine**. vol. 11, no. 6. p. e1001656. 2014.
60. Howard, S. C. *et al.* Childhood cancer epidemiology in low-income countries. **Cancer**. vol. 112, no. 3. pp. 461–472. Feb. 2008.
61. Dai, Q. *et al.* Longer Time Intervals from Symptom Onset to Diagnosis Affect the Overall Survival in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**. vol. 44, no. 6. pp. 285–292. Aug. 2022.
62. Berhane, A., Hailu, T., and Mulugeta, A. Determinants of delayed diagnosis among pediatric cancer patients from Ayder Comprehensive Specialized Hospital, Mekelle, Northern Ethiopia.
63. Pedersen, L. H. *et al.* Parent’s perspectives of the pathway to diagnosis of childhood cancer: a matter of diagnostic triage. **BMC Health Services Research**. vol. 20, no. 1. pp. 1–12. Dec. 2020.
64. Ahrensberg, J. M., Olesen, F., Hansen, R. P., Schrøder, H., and Vedsted, P. Childhood cancer and factors related to prolonged diagnostic intervals: a Danish population-based study. **British Journal of Cancer** **2013 108:6**. vol. 108, no. 6. pp. 1280–1287. Feb. 2013.
65. Araz, N. C. and Guler, E. Delays in Diagnosis of Childhood Cancer in Southeastern Turkey and the Associated Factors. <https://doi.org/10.3109/08880018.2013.874511>. vol. 32, no. 2. pp. 153–163. Feb. 2015.
66. Humberto. DEMOGRAFIA NO BRASIL MÉDICA. Accessed: Dec. 22, 2022. [Online]. Available: www.portalmedico.org.br.

67. CREMESP - Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=CentroDados&acao=detalhes_capitulos&cod_capitulo=7 (accessed Dec. 22, 2022).
68. James, B., Ajayi, S., Ogun, O., and Oladokun, R. Factors influencing time to diagnosis of childhood cancer in Ibadan, Nigeria. **African Health Sciences**. vol. 9, no. 4. pp. 247–253. Mar. 2010.
69. Lins, M. M. *et al.* Delayed diagnosis of leukemia and association with morbid-mortality in children in Pernambuco, Brazil. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**. vol. 34, no. 7. Oct. 2012.
70. Mattosinho, C. C. D. S., Moura, A. T. M. S., Oigman, G., Ferman, S. E., and Grigorovski, N. Time to diagnosis of retinoblastoma in Latin America: A systematic review. **Pediatric hematology and oncology**. vol. 36, no. 2. pp. 55–72. Feb. 2019.
71. Grynszpancholc, E. *et al.* [Frequency and determinants of the delay in the diagnosis of cancer in children, in Argentina]. **Medicina**. vol. 79, no. 5. pp. 349–357. Jan. 2019. Accessed: Dec. 21, 2022. [Online]. Available: <https://europepmc.org/article/med/31671384>.
72. Gilli, I. O. *et al.* Factors affecting diagnosis of primary pediatric central nervous system neoplasias in a developing country. **Child's Nervous System**. vol. 35, no. 1. pp. 91–96. Jan. 2019.
73. Relatório do Hospital de Câncer Infantojuvenil 2012 - 2021. Barretos - SP - Brasil, 2021.
74. Brasil. Lei nº 8080 de 19 de setembro de 1990. **Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências**. Sep. 19, 1990. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm (accessed Dec. 18, 2022).
75. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. 1988. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm (accessed Dec. 18, 2022).
76. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4279, de 30 de Dezembro de 2010**. Dec. 30, 2010. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html (accessed Dec. 22, 2022).
77. São Paulo. Decreto 51433/06 | Decreto nº 51.433, de 28 de dezembro de 2006, Governo do Estado de São Paulo. **Cria unidade na Coordenadoria de Regiões de Saúde, da Secretaria de Saúde, altera a denominação e dispõe sobre a reorganização das Direções Regionais de Saúde**. 2006. <https://governo-sp.jusbrasil.com.br/legislacao/158546/decreto-51433-06> (accessed Dec. 18, 2022).
78. Brasil. Ministério da Saúde. **Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Sep. 30, 2010.

- https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html (accessed Dec. 18, 2022).
79. Viana, A. L. D., Bousquat, A., Melo, G. A., De Negri Filho, A., and Medina, M. G. Regionalização e Redes de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. vol. 23, no. 6. pp. 1791–1798. Jun. 2018.
 80. Fundação Instituto de Terras do Estado de São Paulo – Itesp. <https://www.itesp.sp.gov.br/> (accessed Dec. 18, 2022).
 81. Coelho de Albuquerque, A. *et al.* Avaliação de desempenho da regionalização da vigilância em saúde em seis Regiões de Saúde brasileiras. **Cadernos de Saúde Pública**. vol. 35. Aug. 2019.
 82. Paschoalotto, M. A. C. *et al.* A regionalização do SUS: proposta de avaliação de desempenho dos Departamentos Regionais de Saúde do estado de São Paulo. **Saúde e Sociedade**. vol. 27, no. 1. pp. 80–93. Jan. 2018.
 83. Harris, P. A. *et al.* Research Electronic Data Capture (REDCap) - A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. **Journal of biomedical informatics**. vol. 42, no. 2. p. 377. Apr. 2009.
 84. Carlos, J. and Hernandez, S. APARECIDO SÉRIO DA SILVA VICE-PREFEITO MUNICIPAL JOSÉ CARLOS TEIXEIRA. Accessed: Apr. 23, 2023. [Online].
 85. Turner, E. L., Dobson, J. E., and Pocock, S. J. Categorisation of continuous risk factors in epidemiological publications: A survey of current practice. **Epidemiologic Perspectives and Innovations**. vol. 7, no. 1. pp. 1–10. Oct. 2010.
 86. Bonita, R., Beaglehole, R., and Kjellström, T. Epidemiologia Básica 2 a edição. Accessed: Apr. 21, 2023. [Online].
 87. Pairwise comparisons for One-Way ANOVA. Accessed: Apr. 21, 2023. [Online].
 88. Barrozo, L. V. *et al.* GeoSES: A socioeconomic index for health and social research in Brazil. **PloS one**. vol. 15, no. 4. Apr. 2020.
 89. CIDACS/UNIVERSITY OF GLASGOW. O ÍNDICE – IBP. 2020. <https://cidacs.bahia.fiocruz.br/ibp/indice/> (accessed Dec. 18, 2022).
 90. Moyroud, N. and Portet, F. Introduction to QGIS. **QGIS and Generic Tools**. vol. 1. pp. 1–17. Jan. 2018.
 91. Theory at a Glance: A Guide for Health Promotion Practice - Karen Glanz - Google Livros. https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=rUXiaSxFT48C&oi=fnd&pg=PA5&dq=Glanz+K.+Theory+at+a+glance:+a+guide+for+health&ots=xlunC3oGn8&sig=-PZnuwF_Ft-vpwO4dyv_qKUdyog&redir_esc=y#v=onepage&q=Glanz%20K.%20Theory%20at%20a%20glance%3A%20a%20guide%20for%20health&f=false (accessed Dec. 18, 2022).

92. Buckle, G. C. *et al.* Factors influencing time to diagnosis and initiation of treatment of endemic Burkitt Lymphoma among children in Uganda and western Kenya: a cross-sectional survey. **Infectious agents and cancer**. vol. 8, no. 1. 2013.
93. SPSS - Download. <https://spss.softonic.com.br/> (accessed Nov. 04, 2023).
94. Software de planilha Microsoft Excel | Microsoft 365. <https://www.microsoft.com/pt-br/microsoft-365/excel> (accessed Nov. 10, 2023).
95. Ferreira, S. and Porto, D. Novo Código de Ética Médica, bioética e esperança. **Revista Bioética**. vol. 26, no. 4. pp. 479–483. Dec. 2018.
96. CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. 2010. Accessed: Dec. 21, 2022. [Online].
97. Vista do Câncer infantil: perfil epidemiológico em população atendida por hospital de referência no Piauí.
<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/4817/3390> (accessed May 29, 2023).
98. Fundação Seade. <http://www.seade.gov.br/> (accessed May 29, 2023).
99. Parise, I. Z. S. *et al.* Neuroblastoma in southern Brazil: An 11-year study. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**. vol. 28, no. 2. pp. 82–87. Feb. 2006.
100. Ramesh, P. M., Marwaha, R. K., and Anish, T. S. Childhood cancer in developing society: A roadmap of health care. **Indian Journal of Medical and Paediatric Oncology**. vol. 32, no. 1. pp. 30–33. 2011.
101. Comitê de Referência em Oncologia do Estado de São Paulo - Secretaria da Saúde - Governo do Estado de São Paulo. <https://saude.sp.gov.br/rede-hebe-camargo-de-combate-ao-cancer/homepage/destaques/comite-de-referencia-em-oncologia-do-estado-de-sao-paulo> (accessed Sep. 01, 2023).
102. Abdelkhalek, E. R., Sherief, L. M., Kamal, N. M., and Soliman, R. M. Factors Associated with Delayed Cancer Diagnosis in Egyptian Children.
<https://doi.org/10.4137/CMPed.S16413>. vol. 8. p. CMPed.S16413. Sep. 2014.
103. Cavicchioli, A. C., Menossi, M. J., and De Lima, R. A. G. Câncer infantil: el itinerario diagnóstico. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. vol. 15, no. 5. pp. 1025–1032. 2007.
104. Herbert, A. *et al.* Diagnostic timeliness in adolescents and young adults with cancer: a cross-sectional analysis of the BRIGHTLIGHT cohort. **The Lancet Child & Adolescent Health**. vol. 2, no. 3. p. 180. Mar. 2018.
105. De Angelis, C. *et al.* Clinical Study The Experience in Nicaragua: Childhood Leukemia in Low Income Countries-The Main Cause of Late Diagnosis May Be “Medical Delay.” **International Journal of Pediatrics**. vol. 2012. 2012.

106. Wai, F. *et al.* ObjectiveTo evaluate the initial presenting symptoms and management of osteosarcoma in Hong Kong Chinese children, in relation to any possible impact on disease outcomes Additive Manufacturing for orthopaedic applications View project Initial presentation and management of osteosarcoma, and its impact on disease outcome. **Hong Kong Med J.** vol. 15. pp. 434–443. 2009. Accessed: Aug. 14, 2023. [Online]. Available: www.hkmj.org.
107. Pires, L. de J. A. O Câncer Infantojuvenil nas Políticas Públicas no Estado do Rio de Janeiro, 2013-2021. **Revista Brasileira de Cancerologia.** vol. 64, no. 3. pp. 397–400. Sep. 2018.
108. Lima, B. da C. de, Silva, L. F. da, Góes, F. G. B., Ribeiro, M. T. S., and Alves, L. L. O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. **Revista Gaúcha de Enfermagem.** vol. 39. p. e20180004. Oct. 2018.
109. “O acesso a assistência oncológica infantil no Brasil” por. Accessed: Aug. 26, 2023. [Online].
110. Mutti, C. F. *et al.* Perfil Clínico-epidemiológico de Crianças e Adolescentes com Câncer em um Serviço de Oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia.** vol. 64, no. 3. pp. 293–300. Sep. 2018.
111. Fermo, V. C., Lourençatto, G. N., Medeiros, T. dos S., Anders, J. C., and Souza, A. I. J. de. O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias. **Escola Anna Nery.** vol. 18, no. 1. pp. 54–59. 2014.
112. Njuguna, F. *et al.* Factors influencing time to diagnosis and treatment among pediatric oncology patients in Kenya. **Pediatric Hematology and Oncology.** vol. 33, no. 3. pp. 186–199. Apr. 2016.
113. Miller, K. D. *et al.* Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020. **CA: A Cancer Journal for Clinicians.** vol. 70, no. 6. pp. 443–459. Nov. 2020.
114. Grabois, M. F., de Oliveira, E. X. G., and Carvalho, M. S. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. **Cadernos de Saúde Pública.** vol. 27, no. 9. pp. 1711–1720. 2011.
115. Barrios, C. H. *et al.* Cancer control in Latin America and the Caribbean: recent advances and opportunities to move forward. **The Lancet Oncology.** vol. 22, no. 11. pp. e474–e487. Nov. 2021.
116. Denburg, A. *et al.* Advancing the development of national childhood cancer care strategies in Latin America. **Journal of Cancer Policy.** vol. 12. pp. 7–15. Jun. 2017.
117. Goujon, S. *et al.* Spatial and temporal variations of childhood cancers: Literature review and contribution of the French national registry. **Cancer Medicine.** vol. 7, no. 10. p. 5299. Oct. 2018.
118. Paapsi, K. *et al.* Childhood cancer incidence and survival trends in Estonia (1970–2016): a nationwide population-based study. **BMC Cancer.** vol. 20, no. 1. Jan. 2020.

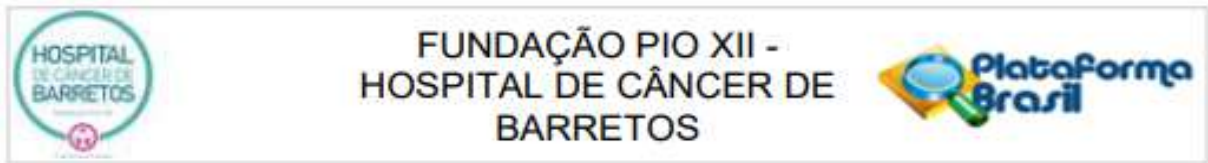
119. Vista do Câncer Infantojuvenil: Perfil dos Pacientes Atendidos na Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) em Rio Branco – Acre, Brasil, no ano de 2017. <https://ojs.revistasunipar.com.br/index.php/saude/article/view/6898/3917> (accessed Aug. 12, 2023).
120. Friestino, J. K. O., Mendonça, D., Oliveira, P., Oliveira, C. M., and Filho, D. de C. M. Childhood cancer: incidence and spatial patterns in the city of Campinas, Brazil, 1996-2005. **Salud Colectiva**. vol. 14, no. 1. pp. 51–63. 2018.
121. Davidoff, A. M. Pediatric Oncology. **Seminars in pediatric surgery**. vol. 19, no. 3. p. 225. 2010.
122. Lupo, P. J. and Spector, L. G. Cancer Progress and Priorities: Childhood Cancer. **Cancer epidemiology, biomarkers & prevention : a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology**. vol. 29, no. 6. p. 1081. Jun. 2020.
123. Juárez-Ocaña, S. *et al.* Frequency of cancer in children residing in Mexico City and treated in the hospitals of the Instituto Mexicano del Seguro Social (1996–2001). **BMC Cancer**. vol. 4. p. 50. Aug. 2004.
124. Katanoda, K. *et al.* Childhood, adolescent and young adult cancer incidence in Japan in 2009–2011. **Japanese Journal of Clinical Oncology**. vol. 47, no. 8. p. 762. Aug. 2017.
125. Youlten, D. R. *et al.* The incidence of childhood cancer in Australia, 1983–2015, and projections to 2035. **The Medical Journal of Australia**. vol. 212, no. 3. p. 113. Feb. 2020.
126. Ward, E., Desantis, C., Robbins, ; Anthony, Kohler, B., and Jemal, A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**. vol. 64, no. 2. pp. 83–103. Mar. 2014.
127. Stiller, C. A. and Parkin, D. M. Geographic and ethnic variations in the incidence of childhood cancer. **British Medical Bulletin**. vol. 52, no. 4. pp. 682–703. Oct. 1996
128. Nakata, K. *et al.* Childhood cancer incidence and survival in Japan and England: A population-based study (1993-2010). **Cancer Science**. vol. 109, no. 2. pp. 422–434. Feb. 2018.
129. Novaretti, M. C. Z., Serinolli, M. I., and Aquino, S. FUNCIONALIDADE DAS PLATAFORMAS SIGA E CROSS NA REGULAÇÃO EM ONCOLOGIA:: EXPERIÊNCIA DO MUNICÍPIO DE SÃO PAULO. **Revista Gestão & Saúde**. vol. 6, no. 1. p. pag. 698-714. Feb. 2015. Accessed: Sep. 06, 2023. [Online]. Available: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/2608>.
130. Campos, D. C. and Souza, D. E. IMPACTO DO SISTEMA DE AGENDAMENTO ELTRÔNICO (CROSS) SOBRE O FUNCIONAMENTO DE UM AMBULATÓRIO HOSPITALAR DE ATENÇÃO MÉDICA ESPECIALIZADA EM CARIOLOGIA. Accessed: Sep. 06, 2023. [Online].

131. Loh, A. H. P. *et al.* Diagnostic delay in pediatric solid tumors: A population based study on determinants and impact on outcomes. **Pediatric Blood and Cancer**. vol. 58, no. 4. pp. 561–565. Apr. 2012.
132. Brown, B. J., Adeleye, A. O., and Ibeh, J. N. A Prospective Study on the Causes of Delayed Diagnosis of Childhood Cancer in Ibadan, Nigeria. **Pediatric Hematology and Oncology**. vol. 32, no. 6. pp. 365–373. Aug. 2015
133. Ferrari, A. *et al.* The symptom interval in children and adolescents with soft tissue sarcomas. **Cancer**. vol. 116, no. 1. pp. 177–183. Jan. 2010.
134. Begum, M., Islam, Md. J., Akhtar, Md. W., and Karim, S. Evaluation of delays in diagnosis and treatment of childhood malignancies in Bangladesh. **South Asian Journal of Cancer**. vol. 05, no. 04. pp. 192–193. Oct. 2016.
135. Arquivos passos que salvam | Hospital de Amor.
<https://hospitaldeamor.com.br/site/tag/passos-que-savam/> (accessed Aug. 26, 2023).
136. Jones, O. Y. *et al.* A Multicenter Case-Control Study on Predictive Factors Distinguishing Childhood Leukemia From Juvenile Rheumatoid Arthritis. **Pediatrics**. vol. 117, no. 5. pp. e840–e844. May 2006.
137. Ferguson, J. L. and Turner, S. P. Bone Cancer: Diagnosis and Treatment Principles. **American Family Physician**. vol. 98, no. 4. pp. 205–213. Aug. 2018. Accessed: Aug. 25, 2023. [Online]. Available:
<https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2018/0815/p205.html>.
138. Bo, J., So, A., Oa, O., and Re, O. Factors influencing time to diagnosis of childhood cancer in Ibadan, Nigeria. **African Health Sciences**. vol. 9, no. 4. pp. 247–253. 2009. Accessed: Aug. 24, 2023. [Online].
139. Síntese de Resultados e Comentários — Instituto Nacional de Câncer - INCA.
<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa/sintese-de-resultados-e-comentarios> (accessed Feb. 03, 2023).
140. Stefan, D. C. and Siemonsma, F. Delay and causes of delay in the diagnosis of childhood cancer in Africa. **Pediatric Blood & Cancer**. vol. 56, no. 1. pp. 80–85. Jan. 2011.
141. Martin, S. *et al.* Delays in Cancer Diagnosis in Underinsured Young Adults and Older Adolescents; Delays in Cancer Diagnosis in Underinsured Young Adults and Older Adolescents.
142. Araz, N. C. and Guler, E. Delays in Diagnosis of Childhood Cancer in Southeastern Turkey and the Associated Factors. **Pediatric Hematology and Oncology**. vol. 32, no. 2. pp. 153–163. Feb. 2015.

143. Cecen, E., Gunes, D., Mutafoğlu, K., Sarıalioglu, F., and Olgun, N. The time to diagnosis in childhood lymphomas and other solid tumors. **Pediatric Blood & Cancer**. vol. 57, no. 3. pp. 392–397. Sep. 2011.
144. Saúde – Seade Painel. <https://painel.seade.gov.br/saude/> (accessed Aug. 26, 2023).
145. Coven, S. L., Stanek, J. R., Hollingsworth, E., and Finlay, J. L. Delays in diagnosis for children with newly diagnosed central nervous system tumors. **Neuro-Oncology Practice**. vol. 5, no. 4. p. 227. Nov. 2018.
146. Vasquez, L. *et al.* Prognostic impact of diagnostic and treatment delays in children with osteosarcoma. **Pediatric Blood & Cancer**. vol. 67, no. 4. p. e28180. Apr. 2020.
147. Clarke, R. T. *et al.* Clinical presentation of childhood leukaemia: a systematic review and meta-analysis.
148. Maaz, A. U. R. *et al.* Presenting symptoms and time to diagnosis for Pediatric Central Nervous System Tumors in Qatar: a report from Pediatric Neuro-Oncology Service in Qatar.
149. Stocco, C. *et al.* Presentation and symptom interval in children with central nervous system tumors. A single-center experience. **Child's Nervous System**. vol. 33, no. 12. pp. 2109–2116. Dec. 2017.
150. Saha, V., Love, S., Eden, T., Micallef-Eynaud, P., and MacKinlay, G. Determinants of symptom interval in childhood cancer. **Archives of Disease in Childhood**. vol. 68, no. 6. pp. 771–774. 1993.
151. Gardie, Y. *et al.* Delay in diagnosis and associated factors among children with cancer admitted at pediatric oncology ward, University of Gondar comprehensive specialized hospital, Ethiopia: a retrospective cross-sectional study. **BMC Cancer**. vol. 23, no. 1. pp. 1–7. Dec. 2023.
152. Guerra, R. B. *et al.* Comparative analysis between osteosarcoma and Ewing's sarcoma: evaluation of the time from onset of signs and symptoms until diagnosis. **Clinics**. vol. 61, no. 2. pp. 99–106. 2006.
153. Goulding, D. *et al.* Sociodemographic Disparities in Presentation and Survival of Pediatric Bone Cancers. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**. vol. 45, no. 1. pp. e31–e43. Jan. 2023.
154. Barr, R. D. “delays” in diagnosis: A misleading concept, yet providing opportunities for advancing clinical care. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**. vol. 36, no. 3. pp. 169–172. 2014.

ANEXOS

ANEXO A- Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Diagnóstico Tardio em Oncologia Pediátrica

Pesquisador: Luiz Fernando Lopes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 38702114.6.0000.5437

Instituição Proponente: Fundação Pio XII

Patrocinador Principal: Fundação Pio XII

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 920.227

Data da Relatoria: 18/12/2014

Apresentação do Projeto:

O presente estudo tem como objetivo geral verificar qual é o tempo que decorre entre o surgimento dos sinais e sintomas nos pacientes até a sua chegada ao centro de tratamento especializado em oncologia (Hospital de Câncer Infantojuvenil Luiz Inácio Lula da Silva, Barretos - SP; e tem como objetivos específicos: Identificar os fatores que influenciam o tempo entre o aparecimento do primeiro sinal ou sintoma e o diagnóstico do câncer pediátrico; Avaliar a influência que o tempo entre o aparecimento dos primeiros sinais e/ou sintomas e o diagnóstico do câncer pediátrico pode exercer sobre o estadiamento das neoplasias malignas; Identificar as especialidades médicas procuradas, se foram ou não realizados exames ou tratamentos, e o profissional que o encaminhou ao setor de oncologia pediátrica, durante seu itinerário terapêutico; bem como a distância e o acesso a centros de saúde.; Comparar os fatores encontrados no grupo que teve a confirmação diagnóstica de neoplasia maligna com aqueles em que o diagnóstico de malignidade não se confirmou. O estudo se divide nos âmbitos: retrospectivo, em que serão feitas análises de prontuários; e prospectivo, em que será aplicado um questionário aos responsáveis dos pacientes em primeira consulta em ambos os hospitais supracitados. A metodologia será aplicada por dois grupos, um com estudante de medicina que apresenta-se sob Iniciação Científica pela Fundação Pio XII; e outro com cinco estudantes de medicina sob o programa de Iniciação Científica de sua instituição de ensino

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



FUNDAÇÃO PIO XII - HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS



Continuação do Parecer: 920.227

(FACISB). A análise de dados será feita pelo Núcleo de Apoio ao Pesquisador (NAP) do Hospital de Câncer de Barretos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Verificar qual é o tempo em dias que decorre entre o surgimento dos sinais e sintomas nos pacientes até a sua chegada ao centro de tratamento/especialidade.

Objetivo Secundário:

Identificar fatores como escolaridade dos pais, origem e tipo de neoplasia, que influenciam o intervalo entre o aparecimento do primeiro sinal ou sintoma e o diagnóstico do câncer pediátrico.

Avaliar a influência do tempo entre o aparecimento dos primeiros sinais e/ou sintomas e o diagnóstico do câncer pediátrico podem exercer sobre o estadiamento das neoplasias malignas. Analisar as especialidades médicas procuradas, se foram ou não realizados exames ou tratamentos, o profissional que o encaminhou ao setor de oncologia pediátrica

durante seu itinerário terapêutico, bem como a distância e o acesso a centros de saúde estão associadas.

Analisar o tempo de sobrevida global para os pacientes com neoplasias

malignas.

Comparar fatores como se fez exame ou não, origem e se consultou médicos particulares ou SUS, encontrados no grupo que teve a confirmação diagnóstica de neoplasia maligna com aqueles em que o diagnóstico de malignidade não se confirmou.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O entrevistado cujo ente querido tenha falecido em decorrência do câncer, ao responder ao questionário será submetido a recordações como o itinerário percorrido quando seu familiar adoeceu bem como toda a trajetória percorrida devido ao câncer infantil, assim, poderá sentir algum desconforto com as lembranças; contudo poderá ajudar a diagnosticar precocemente outras crianças e adolescentes caso responda ao questionário.

O entrevistado não estará exposto a nenhum risco associado ao desenvolvimento do estudo.

Benefícios:

É possível que este estudo não traga benefícios diretos ao paciente o qual o responsável

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



FUNDAÇÃO PIO XII - HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS



Continuação do Parecer: 920.227

respondeu ao questionário. Mas ao final deste estudo, as informações que ele gerar, poderão trazer benefícios a outros pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem comentários e considerações adicionais.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados de forma adequada.

Recomendações:

Sem recomendações adicionais.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

1. No projeto e na plataforma foram colocados 1343 participantes de pesquisa e no TCLE 5500. Qual será o número real de participantes? Faz-se necessário ainda descrever o número de participantes utilizados no estudo piloto.

RESPOSTA: O número real de participantes proposto para a pesquisa é 1343; o número de participantes do estudo piloto será de 30 entrevistados.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

2. No TCLE No item " JUSTIFICATIVA PARA O ESTUDO e OBJETIVO DO ESTUDO" há vários termos no texto que precisam ser adequados a uma linguagem mais apropriada a pessoas leigas. Solicita-se revisão do TCLE.

RESPOSTA: Foi realizada a adaptação do TCLE para uma linguagem mais acessível, conforme consta no anexo TCLE CEP Barretos corrigido.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3. Na ficha de coleta de dados, prevê-se a coleta do último Status (Vivo sem doença, Vivo com doença, óbito por câncer, óbito por outras causas, Perda de seguimento). No entanto, não há no formulário a data do último status, informação fundamental para o estudo de sobrevivência. Solicita-se adequação da ficha de coleta.

RESPOSTA: A ficha de coleta foi adequada com a inclusão da informação da data do último status, conforme consta no anexo Ficha para estudo prospectivo reformulada.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



FUNDAÇÃO PIO XII - HOSPITAL DE CÂNCER DE BARRETOS



Continuação do Parecer: 920.227

4. Solicita-se apresentar o questionário que será enviado pelo correio. O projeto apresenta somente a ficha de coleta de dados do pesquisador, a qual não parece de fácil compreensão para o auto-preenchimento.

RESPOSTA: Consta em anexo o questionário (Ficha para estudo prospectivo reformulada pacientes) com uma linguagem adaptada, de mais fácil compreensão, em que são especificados os itens que serão preenchidos pelos responsáveis e quais deverão ser

preenchidos pelos pesquisadores, na carta a ser enviada junto com o questionário será especificado que as questões grifadas em amarelo são as que deverão ser preenchidas

pelos responsáveis. Ainda, anexamos um questionário que poderá ser enviado aos

responsáveis por correio para que preencham e quando a carta retornar, os pesquisadores preencherão a ficha de coleta adicionando, também, os itens que serão pesquisados no prontuário.

ANÁLISE: PENDÊNCIA ATENDIDA.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII – Hospital do Câncer de Barretos de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012 e na Norma Operacional Nº 001/2013 do CNS, e após a análise das respostas as pendências emitidas, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Solicitamos que sejam encaminhados ao CEP:

1. Relatórios semestrais, sendo o primeiro previsto para 17/06/2015.
2. Comunicar toda e qualquer alteração do Projeto e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Nestas circunstâncias a inclusão de participantes deve ser temporariamente interrompida até a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.
3. Comunicar imediatamente ao Comitê qualquer Evento Adverso Grave ocorrido durante o desenvolvimento do estudo.
4. Para projetos que utilizam amostras criopreservadas, procurar o BIOBANCO para início do

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP **Município:** BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



FUNDAÇÃO PIO XII -
HOSPITAL DE CÂNCER DE
BARRETOS



Continuação do Parecer: 920.227

processamento.

5. Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos, após conclusão da pesquisa, para possível auditoria dos órgãos competentes.

6. Este projeto está cadastrado no CEP-HCB sob o número 898/2014.

BARRETOS, 17 de Dezembro de 2014

Assinado por:
Sergio Vicente Serrano
(Coordenador)

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE
BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO
XII



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Diagnóstico Tardio em Oncologia Pediátrica

Pesquisador: Luiz Fernando Lopes

Área Temática:

Versão: 6

CAAE: 38702114.6.1001.5437

Instituição Proponente: Fundação Pio XII

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.828.908

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos denominados "apresentação do projeto", "objetivos" e "avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do documento intitulado "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1754316_E3.pdf" (submetido na Plataforma Brasil em 31/05/2021).

Resumo:

O presente estudo tem como objetivo geral verificar qual é o tempo que decorre entre o surgimento dos sinais e sintomas nos pacientes até a sua chegada ao centro de tratamento especializado em oncologia (Hospital de Câncer Infantojuvenil Luiz Inácio Lula da Silva, Barretos - SP; e tem como objetivos específicos: Identificar os fatores que influenciam o tempo entre o aparecimento do primeiro sinal ou sintoma e o diagnóstico do câncer pediátrico; Avaliar a influência que o tempo entre o aparecimento dos primeiros sinais e/ou sintomas e o diagnóstico do câncer pediátrico pode exercer sobre o estadiamento das neoplasias malignas; Identificar as especialidades médicas procuradas, se foram ou não realizados exames ou tratamentos, e o profissional que o encaminhou ao setor de oncologia pediátrica, durante seu itinerário terapêutico; bem como a distância e o acesso a centros de saúde.; Comparar os fatores encontrados no grupo que teve a confirmação diagnóstica de neoplasia maligna com aqueles em que o diagnóstico de malignidade não se confirmou. O estudo se divide nos âmbitos: retrospectivo, em que serão feitas análises de prontuários; e prospectivo, em que será aplicado um questionário aos responsáveis

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 4.828.908

dos pacientes em primeira consulta em ambos os hospitais supracitados. A metodologia será aplicada por dois grupos, um com estudante de medicina que apresenta-se sob Iniciação Científica pela Fundação Pio XII; e outro com cinco estudantes de medicina sob o programa de Iniciação Científica de sua instituição de ensino (FACISB). A análise de dados será feita pelo Núcleo de Apoio ao Pesquisador (NAP) do Hospital de Câncer de Barretos.

Hipótese:

Diversos fatores podem interferir na probabilidade de sobrevida no câncer infantil, sendo o atraso do diagnóstico um dos principais. Espera-se encontrar como fator determinante nesse atraso, relacionado à doença, o tipo de tumor, esperando a leucemia e o tumor de Wilms os mais precocemente diagnosticados do que outros (POLLOCK; KRISCHER; VIETTI, 1991; HAIMI; NAHUM; ARUSH, 2004; KLEIN-GELTINK et al., 2005; DANG-TAN; FRANCO, 2007). Relacionado ao paciente, a idade será um importante fator, uma vez que os pais prestam mais atenção a lactentes e pré-escolares (RODRIGUES; CAMARGO, 2003; HAIMI; NAHUM; ARUSH, 2004; DANG-TAN; FRANCO, 2007). Como razões socioeconômicas tem-se a distância entre os centros diretamente proporcional ao atraso. Como também já descrito por Rodrigues e Camargo (2003), geralmente, quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada é a doença. Portanto, presume-se encontrar o estadiamento das neoplasias malignas determinando o tempo até o diagnóstico. Diferentemente da perspectiva entre os especialistas, que têm como hipótese diagnóstica o câncer, os médicos generalistas deixam-no como última possibilidade. Talvez pelo preparo profissional voltado para a dimensão biológica, como trouxe Menossi e Lima (2004). Assim, uma análise possível será a de prevalência de especialidades médicas contribuindo para a chegada mais precoce ao centro especializado, quando comparado aos generalistas. Por fim, é provável que não haja diferença entre os fatores determinantes de atraso para diagnósticos malignos e para aqueles de tal diagnóstico não confirmado.

Metodologia Proposta:

Tamanho Amostral, Seleção de Sujeitos, Instrumentos para Coleta de Dados e Coleta de Dados: Pelo fato de não existirem muitas pesquisas relacionadas às causas para o atraso no diagnóstico no âmbito da oncopediatria no Brasil, utilizamos algumas informações encontradas na literatura cujo abordagem do assunto estivesse próximo ao que se pretende fazer neste trabalho. De acordo com Buckell et al, 2013 o tempo (em semanas) médio entre o diagnóstico e o início do tratamento do Linfoma endêmico de Burkitt (Uganda) foi de 20,4 ($\pm 25,6$) e em Guerra et al, 2006 o tempo (em

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 4.828.908

semanas) médio entre o aparecimento dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico foi de 21,2 ($\pm 25,33$). Baseado nas informações contidas nas duas referências supracitadas e na composição da variância combinada para duas amostras (Carvalho S, 2008), chegamos à estimativa de um desvio padrão de 25,4. O referido desvio padrão calculado anteriormente foi utilizado para efetuar o cálculo amostral baseado no intervalo de confiança para média, considerando um nível de confiança de 99% e uma margem de erro de ± 2 pontos percentuais, obtendo assim um tamanho amostral de 1343 participantes (considerando 20% de perda de seguimento). Com o intuito de dar continuidade ao projeto e continuar o recrutamento de participantes que sejam diagnosticados até Dez/2027 o cálculo amostral foi retificado alterando a margem de erro ± 2 pontos para ± 1 pontos resultando assim em 4294 participantes. Coleta de Dados Projeto Regular Etapa I e II já foram realizadas, conforme descrito no relatório semestral. Aos responsáveis por pacientes ainda não abordados, em primeira consulta (com ou sem diagnóstico), ainda em tratamento e aqueles sem doença que mantem consulta de acompanhamento, o questionário será aplicado e alguns dados do questionário continuarão sendo adquiridos por meio de consulta ao prontuário do paciente. Termo de Consentimento + Questionário - Todos que forem ao Hospital. Após tentativa de contato com responsáveis de pacientes que foram a óbito por meio de carta/correspondência, ou seja, foram enviadas aproximadamente 225 cartas, mas não tivemos retorno efetivo, pois apenas 16 responsáveis receberam a correspondência e nos responderam. Portanto propomos neste momento realizar o processo de consentimento e aplicação do questionário, aos responsáveis de pacientes que foram a óbito e aqueles pacientes vivos, mas que perderam o acompanhamento, por meio de telefone com ligação gravada, a fim de conseguir atingir relacionado ao tempo de sobrevivência global e atraso de chegada. Termo de Consentimento + Questionário - Óbitos e vivos sem acompanhamento.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Verificar qual é o tempo em dias que decorre entre o surgimento dos sinais e sintomas nos pacientes até a sua chegada ao centro de tratamento/ especialidade.

Objetivo Secundário:

Identificar fatores como escolaridade dos pais, origem e tipo de neoplasia, que influenciam o intervalo entre o aparecimento do primeiro sinal ou sintoma e o diagnóstico do câncer pediátrico. Avaliar a influência do tempo entre o aparecimento dos primeiros sinais e/ou sintomas e o diagnóstico do câncer pediátrico podem exercer sobre o estadiamento das neoplasias malignas.

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 4.828.908

Analisar as especialidades médicas procuradas, se foram ou não realizados exames ou tratamentos, o profissional que o encaminhou ao setor de oncologia pediátrica durante seu itinerário terapêutico, bem como a distância e o acesso a centros de saúde estão associadas. Analisar o tempo de sobrevivência global para os pacientes com neoplasias malignas. Comparar fatores como se fez exame ou não, origem e se consultou médicos particulares ou SUS, encontrados no grupo que teve a confirmação diagnóstica de neoplasia maligna com aqueles em que o diagnóstico de malignidade não se confirmou.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo os pesquisadores:

Riscos:

O entrevistado cujo ente querido tenha falecido em decorrência do câncer, ao responder ao questionário será submetido a recordações como o itinerário percorrido quando seu familiar adoeceu bem como toda a trajetória percorrida devido ao câncer infantil, assim, poderá sentir algum desconforto com as lembranças; contudo poderá ajudar a diagnosticar precocemente outras crianças e adolescentes caso responda ao questionário. O entrevistado não estará exposto a nenhum risco associado ao desenvolvimento do estudo.

Benefícios:

É possível que este estudo não traga benefícios diretos ao paciente o qual o responsável respondeu ao questionário. Mas ao final deste estudo, as informações que ele gerar, poderão trazer benefícios a outros pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente submissão trata-se de Emenda E3 do projeto para aprovação dos seguintes documentos:

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1754316_E3.pdf;

Formulario_Emenda3;

Formulario_Emenda3.docx;

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 4.828.908

TCLE_Porto_Velho.pdf;
 Diagnostico_Tardio_Oncologia_Pediatrica_EMENDA3.pdf;
 Declaracao_ciencia_departamentos_porto_velho.pdf;
 CARTA_ANUENCIA_porto_velho.pdf.

Emenda referente ao CEP-HCB: 898/2014: corrigir membros que farão parte da equipe de pesquisa do projeto, inserir novo centro participante (Universidade Federal da Paraíba) e Hospital de Amor – Porto Velho com o pesquisador Patrick Rezende Godinho

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram adequadamente apresentados.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII - Hospital de Amor de Barretos analisou o(s) seguinte(s) documento(s) do projeto 898/2014, e:

- Aprovou a emenda ao estudo, submetida em 31/05/2021;

Após análise do(s) documento(s) supracitado(s), o Comitê faz a seguinte recomendação:

- (x) O Estudo deve Continuar;
- () O Estudo dever ser Interrompido;
- () O Estudo está Finalizado;
- () Solicita-se Esclarecimento.

Ressalta-se que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e final da pesquisa, por meio da Plataforma Brasil, via notificação do tipo "relatório" para que sejam devidamente apreciados no CEP, conforme Norma Operacional nº001/13, item XI.2.d.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331		
Bairro: Dr. Paulo Prata		CEP: 14.784-400
UF: SP	Município: BARRETOS	
Telefone: (17)3321-0347	Fax: (17)3321-6600	E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 4.828.908

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1754316_E3.pdf	31/05/2021 15:38:58		Aceito
Outros	Formulario_Emenda3.pdf	31/05/2021 15:37:26	Thaissa Maria Veiga Faria	Aceito
Outros	Formulario_Emenda3.docx	31/05/2021 15:37:14	Thaissa Maria Veiga Faria	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Porto_Velho.pdf	31/05/2021 10:16:41	Thaissa Maria Veiga Faria	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Diagnostico_Tardio_Oncologia_Pediatrica_EMENDA3.pdf	31/05/2021 10:16:18	Thaissa Maria Veiga Faria	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_ciencia_departamentos_porto_velho.pdf	24/05/2021 15:28:55	Thaissa Maria Veiga Faria	Aceito
Outros	CARTA_ANUENCIA_porto_velho.pdf	13/05/2021 14:22:41	Thaissa Maria Veiga Faria	Aceito
Outros	Reformulada_1_5_FICHA_PARA_ESTUDO_PROSPECTIVO_02_2019.pdf	05/02/2019 13:43:05	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	fontefinanciamento2019.pdf	05/02/2019 10:33:39	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Outros	Emenda2.pdf	05/02/2019 10:32:54	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Diagnostico_Tardio_em_Oncologia_Pediatrica_Final_EMENDA2.docx	05/02/2019 10:32:07	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto2019.pdf	05/02/2019 10:29:41	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Outros	Emenda_2.docx	05/02/2019 10:24:35	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_HCB_Novo3_19.doc	29/01/2019 12:27:57	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_HCB_Novo2_17.doc	06/09/2017 18:10:29	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Outros	Carta_de_Resposta_Pendenciav1_17_.docx	06/09/2017 18:10:19	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Outros	Carta_de_Resposta_Pendenciav1_17.pdf	06/09/2017 18:08:36	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Outros	Declaracoes_pesquisador_externo.docx	23/06/2017 12:55:19	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
TCLE / Termos de	TCLE_HCB_Novo_17.doc	21/06/2017	GLAUCIA REGINA	Aceito

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP **Município:** BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 4.828.908

Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_HCB_Novo_17.doc	11:33:58	COSTA MURRA	Aceito
Outros	emenda_2017_atualizada.docx	20/06/2017 17:51:15	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Outros	emenda_2017_atualizada.pdf	20/06/2017 17:48:15	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Diagnostico_Tardio_em_Oncologia_Pediatrica_Final_EMENDA1_0.docx	20/06/2017 17:47:52	GLAUCIA REGINA COSTA MURRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Diagnostico Tardio em Oncologia Pediatrica Final (corrigido).docx	16/12/2014 16:11:55		Aceito
Outros	Carta de Resposta as Pendencias.pdf	16/12/2014 12:40:38		Aceito
Outros	ficha para envio pacientes def.docx	15/12/2014 17:47:06		Aceito
Outros	FICHA PARA ESTUDO PROSPECTIVO reformulada.docx	15/12/2014 17:45:35		Aceito
Outros	FICHA PARA ESTUDO PROSPECTIVO reformulada pacientes.docx	15/12/2014 17:44:22		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE CEP Barretos corrigido.doc	15/12/2014 15:43:25		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Diagnostico Tardio em Oncologia Pediatrica..pdf	17/11/2014 06:07:14		Aceito
Outros	declaracao autorizacao estudo.pdf	17/11/2014 05:50:56		Aceito
Outros	Mabin.jpg	23/10/2014 18:22:42		Aceito
Outros	Declaracao de potencial conflito de interesse.jpg	23/10/2014 18:21:45		Aceito
Outros	cadastro projeto de pesquisa NAP.jpg	23/10/2014 18:21:12		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE CEP Barretos- sem material biologico.pdf	22/10/2014 14:57:30		Aceito
Outros	declaracao fonte financiamento.pdf	16/10/2014 14:09:40		Aceito
Outros	declaracao compromisso pesquisador.pdf	16/10/2014 14:09:04		Aceito
Outros	FICHA PARA ESTUDO PROSPECTIVO.pdf	14/10/2014 12:46:45		Aceito

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE
BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO
XII



Continuação do Parecer: 4.828.908

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BARRETOS, 06 de Julho de 2021

Assinado por:

Maicon Fernando Zanon da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

Bairro: Dr. Paulo Prata

CEP: 14.784-400

UF: SP

Município: BARRETOS

Telefone: (17)3321-0347

Fax: (17)3321-6600

E-mail: cep@hcancerbarretos.com.br

Anexo B – Questionário

Peregrinação e diagnóstico tardio em oncologia pediátrica			
Pesquisador: Luiz Fernando Lopes			
Dados do Paciente			
1	ID	1	
	Início da aplicação do questionário Horas		
	Instituição de registro 1- Hospital infanto-juvenil Barretos; 2- Hospital de Amor - Amazônia; 3- Erastinho; 4- Hospital da Criança Brasília; 5- Hospital Albert Sabin; 6- Santa Casa BH		
2	Nome	2	
3	RH -- - - - -	3	
4	Data de nascimento DD/MM/AAAA	4	___/___/___
5	Cidade de origem Descrever;	5	
	Residente em zona rural ou urbana? 1- Zona urbana; 2- Zona rural		
6	Estado 1- AC; 2- AL; 3- AP; 4- AM; 5- BA; 6- CE; 7- DF; 8- ES; 9- GO; 10- MA; 11- MT; 12- MS; 13- MG; 14- PA; 15- PB; 16- PR; 17- PE; 18- PI; 19- RJ; 20- RN; 21- RS; 22- RO; 23- RR; 24- SC; 25- SP; 26- SE; 27- TO;	6	
7	Região Brasileira 1- Norte; 2- Nordeste; 3- Centro-Oeste; 4- Sudeste; 5- Sul;	7	
8	Sexo: 1- Masculino; 2- Feminino	8	
9	Cor: 1- Amarelo; 2- Branco; 3- Indígena; 4- Negro; 5- Pardo	9	
10	Quem é o entrevistado? 0- Próprio paciente; 1- Responsável	10	

	História familiar de retinoblastoma 0- Não; 1- Sim		
Dados do Responsável			
11	Nome	11	
12	Grau de Parentesco 1- Pai; 2- Mãe; 3- Tio(a); 4- Avô(ó); 5- Padrasto/Madrasta; 6- Irmão(ã); 7- Outro;	12	
13	Se outro parentesco Descrever;	13	
14	Escolaridade: 1- Analfabeto; 2- Sabe ler e escrever; 3- Ensino Fundamental Incompleto; 4- Ensino Fundamental Completo; 5- Ensino Médio incompleto; 6- Ensino Médio Completo; 7- Ensino Superior Incompleto; 8- Ensino Superior Completo;	14	
15	Data de nascimento	15	___/___/___
16	Idade Em anos;	16	
17	Sexo: 1- Masculino; 2- Feminino;	17	
18	Profissão 1- Trabalhador de saúde; 2- Trabalhador indústria; 3- Trabalhador educação; 4- Motorista/caminhoneiro; 5- Serviços gerais/doméstica; 6- Comerciante; 7- Autônomo; 8- Aposentado/do lar/Desempregado; 9- Funcionário público; 10- Administrativo; 11- Trabalhador rural; 12- Trabalhador de construção civil; 13- Estudante; 14- Outros;	18	
19	Profissão, se outro(s) Descrever;	19	
20	Escolaridade do pai: 1- Analfabeto; 2- Sabe ler e escrever; 3- Ensino Fundamental Incompleto; 4- Ensino Fundamental Completo; 5- Ensino Médio incompleto; 6- Ensino Médio Completo; 7- Ensino Superior Incompleto; 8- Ensino Superior Completo;	20	

21	Escolaridade da mãe: 1- Analfabeto; 2- Sabe ler e escrever; 3- Ensino Fundamental Incompleto; 4- Ensino Fundamental Completo; 5- Ensino Médio incompleto; 6- Ensino Médio Completo; 7- Ensino Superior Incompleto; 8- Ensino Superior Completo;	21	
	Qual o estado civil da mãe e/ou pai? 1- Solteiro (a); 2- Casado (a); 3- Divorciado (a); 4- Viúvo (a); 5- Amasiado (a); 6- Outro		
	Estado civil, se outro Descrever;		
22	Família tem alguma religião? 0- Não; 1- Sim	22	
23	Qual Religião 1- Católica; 2- Protestante; 3- Judaica; 4- Espírita; 5- Budista; 6- Outra;	23	
24	Se outra religião, qual? Descrever;	24	
25	Vocês são responsáveis por cuidar de outra(s) pessoa(s) na casa? 0- Nenhum; 1- Criança(s) e outro(s);	25	
	Qual o total de pessoas que residem no domicílio? Descrever (Números inteiros)		
	Qual a renda familiar em salários-mínimos (SM)? (Considerar a renda total das pessoas que residem no domicílio) 1- Até 1 SM (R\$ 1045.00); 2- Mais que 1 e até 3 SM (R\$ 1046.00 – 3135.00); 3- Mais que 3 e até 5 SM (R\$ 3136.00 – 5225.00); 4- Mais que 5 e até 7 SM (R\$5226.00 – 7315.00); 5- Mais que 7 SM (> R\$ 7315.00).		
	O seu domicílio possui 1- Saneamento básico (coleta de esgoto); 2- Água encanada; 3- Coleta de lixo; 4- Banheiro exclusivo do domicílio; 5- Telefone e/ou celular; 6- Acesso a internet; 7- Televisão; 8- Geladeira; 9- Máquina de lavar roupa; 10- Automóvel; 11- Motocicleta		
Início dos Sintomas			
26	Paciente faz acompanhamento médico de rotina?	26	

	0- Não; 1- Sim;		
	Quando apareceu o primeiro sinal ou sintoma na criança/adolescente? Em dias;		
27	Quanto tempo você levou para perceber que algo estava diferente na criança/adolescente? Em dias;	27	
28	Diagnóstico acidental? 0- Não; 1- Sim	28	
29	Se diagnóstico acidental, como aconteceu? Detalhar: Descrever;	29	
	Número de consultas em posto de saúde até os 2 anos de idade Descrever;		
	Realizou quantos testes do olhinho até os 2 anos? Descrever;		
30	Qual o primeiro sinal ou sintoma que o levou a procurar atendimento médico? 1- Assintomático; 2- Febre; 3- Dor; 4- Sangramento/hematoma/hematúria; 5- Caroço/Nódulo/cisto/tumor/bola/massa/inchaço/íngua; 6- Alterações oculares (mancha no olho/perda da visão); 7- Manchas na pele; 8- Palidez/cansaço/mal-estar/fraqueza; 9- Perda de peso; 10- Sintomas neurológicos; 11- Fratura; 12- Infecção/virose/tosse/sintomas respiratórios; 13- Alterações gastrintestinais (acolia, constipação, diarreia, náusea, vômitos; perda de apetite); 14- Outros;	30	
31	Se outro sinal ou sintomas Descrever;	31	
	Se sintomas neurológicos, quais 1- Cefaleia; 2- convulsão; 3- alteração na marcha; 4- sonolência; 5-vômitosem jato; 6- diplopia; 7- alterações da consciência; 8- queixa visual; 9- atraso no DNPM; 10- Déficit de nervos cranianos; 11- Déficit motor; 12- Déficit sensitivo		
	Se alterações oculares, quais		

	1- Leucocoria; 2- estrabismo; 3- dor ocular; 4- hiperemia ocular; 5- redução da acuidade visual; 6- tumoração; 7- secreção ocular; 8- nistagmo; 9- proptose; 10- mudança de colocação ocular; 11- Outros		
	Se outras alterações oculares, Descrever;		
	Lateralidade 1- Direito; 2- Esquerdo; 3- Bilateral; 4- Trilateral		
32	Quanto tempo levou entre o aparecimento do sinal ou sintoma e a procura pelo primeiro atendimento? Em dias;	32	
Primeira consulta após sintoma			
	Primeira consulta, passou por qual especialidade? 1- Cirurgião; 2- Ortopedista; 3- Neurologista; 4- Oncologista; 5- Clínico; 6- Oftalmologista; 7- Pediatra; 8- neurocirurgião; 9- Outro		
33	Primeira consulta após sintoma, fez algum exame(s)? 0- Não; 1- Sim;	33	
34	A criança/adolescente recebeu algum encaminhamento para outro serviço de atendimento de saúde? 0- Não; 1- Sim;	34	
35	Se encaminhado, para qual especialidade? 1- Cirurgião; 2- Ortopedista; 3- Neurologista; 4- Oncologista; 5- Clínico; 6- Oftalmologista; 7- Pediatra; 8- Outro	35	
36	Se outro, qual especialidade? Descrever;	36	
37	O 1º atendimento foi realizado em serviço: 0- Público/SUS; 1- Privado/Particular	37	
38	Onde procurou o primeiro atendimento? 1- USF; 2- Serviço de emergência; 3- Hospital; 4- Clínica Particular; 5- Outros;	38	
39	Se respondeu a opção “outros”, aonde foi esse primeiro atendimento? Descrever;	39	

40	Após o primeiro atendimento, procurou outros profissionais? 0- Não; 1- Sim;	40	
41	Se sim, quantos profissionais? Número;	41	
42	Se sim, qual(is) a(s) especialidade? 1- Cirurgião; 2- Ortopedista; 3- Neurologista; 4- Oncologista; 5- Clínico; 6- Oftalmologista; 7- Pediatra; 8- Outro;	42	
43	Se outros Descrever;	43	
44	Se procurou outro profissional depois da primeira consulta, qual o motivo? 1- Falta de confiança no médico; 2- Falta de confiança no diagnóstico; 3- Não concordar com a conduta; 4- Não obteve melhora; 5- Problemas com o sistema de saúde; 6- Piora dos sintomas/surgimento de novos sintomas; 7- Procura por especialista/centro de referência; 8- Falta de diagnóstico final/falta de tratamento; 9- Outros;	44	
45	Se outro não descrito acima, qual? Descrever;	45	
46	Qual foi a suspeita de diagnóstico feita antes de chegar ao centro de referência? 1- Neoplasia maligna/câncer; 2- Achados de exame; 3- Tumor/caroço/massa/cisto/ linfonodomegalia/calos ósseo/neoplasia benigna; 4- Infecções/parasitoses/picadas de insetos/inflamações; 5- Alterações hematológicas (anemia/coagulopatias/outras); 6- Alergia; 7- Diagnóstico de alterações fisiológicas (dor do crescimento, cólica menstrual, etc); 8- Fratura/lesão óssea/torção/alterações ligamentares/bursites/tendinites; 9- Ausência de patologia; 10- Alterações gastrintestinais; 11- Alterações respiratórias; 12- Alterações hormonais; 13- Alterações cardiovasculares; 14- Alterações reumatológicas; 15- Alterações neurológicas; 16- Alterações urogenitais; 17- Alterações psicossomáticas; 18- Alterações oculares; 19- Não sabiam; 20- Outros;	46	
	Se alterações oculares, quais, 1- Glaucoma; 2- Catarata; 3- Celulite orbitária; 4- Outra		

	Se outras alterações oculares, Descrever;		
47	Se outra suspeita, qual Descrever;	47	
48	Fez algum tratamento antes de chegar ao centro de referência? 0- Não; 1- Sim;	48	
Atendimento no centro de referência			
49	Desde o primeiro atendimento, quantos dias levou para chegar até centro referência? Em dias;	49	
50	Você encontrou dificuldade(s) para chegar até aqui? 0- Não; 1- Sim;	50	
51	Se sim, qual dificuldade? 1- problemas com dinheiro; 2- problemas com responsabilidades familiares (cuidado de outros membros da família); 3- o responsável pela criança está(ava) doente; 4- problemas com sistemas de Saúde (comunicação entre os serviços, atrasos em procedimentos e atrasos na transferência); 5- problemas com transporte; 6- problemas com falta de informação; 7- problemas com a distância; 8- Outros	51	
52	Se tiver encontrado outras dificuldades, quais foram elas? Descrever;	52	
53	Quando você chegou no centro referência, a criança ou adolescente já tinha diagnóstico de câncer? 0- Não; 1- Sim;	53	
54	Quais recursos financeiros você utilizou para chegar até centro referência? 1- Privado; 2- Publico; 3- Ambos;	54	
	Que tipo de veículo utilizou para chegar até Barretos 1- Veículo próprio; 2- Veículo coletivo (ônibus, van); 3- Veículo oferecido pelo município; 4- Carona; 5- Outro		
	Se outro veículo, qual? Descrever;		
55	Fez uso de algum tratamento alternativo? 0- Não; 1- Sim;	55	

56	Se sim, qual(is)? 1- Chás caseiros; 2- Acupuntura; 3- Ervas; 4- Benzimento; 5- Outras;	56	
57	Se outros, quais foram eles? Descrever;	57	
58	Os tratamentos alternativos foram feitos antes ou depois do diagnóstico no centro referência? 1- Antes; 2- Após;	58	
Dados do prontuário			
59	Data de abertura do prontuário DD/MM/AAAA	59	___/___/___
60	Data do diagnóstico no centro referência DD/MM/AAAA	60	___/___/___
61	Diagnóstico final: 1- Benigno; 2- Maligno; 3- Inconclusivo; 4- Investigação;	61	
62	Se maligno, qual o diagnóstico? 1- LMA; 2- LLA; 3- LMC; 4- LH; 5- LNH; 6- SMD; 7- Neuroblastoma; 8- Osteossarcoma; 9- Retinoblastoma; 10- Sarcoma de partes moles; 11- TCG; 12- Tumor de Ewing; 13- Tumores de SNC; 14- Tumores raros; 15- LMMJ; 16- Tumor de Wilms;	62	
63	Se tumores raros 1- Adenocarcinoma de ovário; 2- Adenocarcinoma TGI; 3- Carcinoma adrenal; 4- Carcinoma de nasofaringe; 5- Carcinoma de parotida/glandula salivar; 6- Carcinoma de tireoide; 7- Carcinoma neuroendocrino; 8- Carcinoma renal; 9- Hepatoblastoma; 10- Hepatocarcinoma; 11- Histiocitose células langerhans; 12- Melanoma; 13- Pancreatoblastoma (Frantz); 14- Tumor estromal; 15- Tumor rabdoide extra renal; 16- Tumor rabdoide renal; 17- Outro;	63	
	Se outro tumor raro, Descrever		
	Local onde foi feito o diagnóstico Descrever		

	Qual foi o exame que levou ao diagnostico? 1- RM orbita; 2- PETscan; 3- US; 4- Fundo de olho; 5- Biopsia local; 6- Outros		
	Se outro exame, qual Descrever		
	Síndrome Genética 0- Não; 1- Sim		
	Se síndrome genética, qual 1- NF-1; 2- NF-2; 3- Sd Turcot; 4- Sd Li Fraumeni; 5- Sd Gorlin; 6- Sd Denys Drash; 7- Sd Beckwith Wiedemann; 8- WAGR; 9- Esclerose tuberosa; 10- Ataxia telangiectasia; 11- Sd de Down; 12- Sd Noonan; 13- Sd Wiskott Aldrich; 14- Sd Blackfan Diamond; 15- Outros		
65	Data do início do tratamento DD/MM/AAAA	65	___/___/___
	Tempo entre diagnostico e início do tratamento Dias		
66	Fase do tratamento: 1- Fase do diagnóstico; 2- Em tratamento; 3- Fora de terapia; 4- Em acompanhamento;	66	
	Qual foi o estadiamento tumoral 1- Intra-ocular; 2- Extra-ocular		
	Se Intra-ocular, 1- A; 2- B; 3- C; 4- D; 5- E		
	Se Extra-ocular 1- II; 2- III; 3- IV a; 4- IV B		
	Qual foi a modalidade de tratamento realizado 1- Quimioterapia; 2- Quimioterapia intra-arterial; 3- Radioterapia; 4- Tratamento ocular local; 5- Enucleação		
67	Data do final do tratamento DD/MM/AAAA	67	___/___/___
	Finalidade do tratamento 1- Curativo; 2- Paliativo		
	Paciente foi transferido de outro local pelos pais devido a insatisfação quanto a tratamento anterior?		

	0- Não; 1- Sim		
	Abandonou o tratamento 0- Não; 1- Sim		
	Se abandono, qual motivo 1- Falta de dinheiro; 2- Falta de confiança no tratamento; 3- Sem condições de transporte; 4- Busca por tratamentos alternativos		
68	Apresentou recaída? 0- Não; 1- Sim;	68	
69	Data da recaída? DD/MM/AAAA	69	___/___/___
70	Status: 1- Vivo sem doença; 2- Vivo com doença; 3- Óbito por câncer; 4- Óbito por outras causas; 5-Perda de seguimento	70	
71	Data da última informação ou óbito DD/MM/AAAA	71	___/___/___
72	Data da coleta de dados DD/MM/AAAA	72	___/___/___
	Como foi feita a coleta dos dados? 1- Pessoalmente; 2- Contato telefônico		
73	Entrevistador: Descrever	73	
	Término da aplicação do questionário (horas)		
	Tempo de aplicação		Campo calculado: tempo em minutos

ANEXO C – Material Suplementar

Tabela S1- Cidades de cada Departamento Regional de Saúde (DRS) do Estado de São Paulo

Cidade de origem	DRS
Aguai	XIV
Alfredo Marcondes	XI
Altair	V

(continua na próxima página ...)

Tabela S1 (continuação)- Cidades de cada Departamento Regional de Saúde (DRS) do Estado de São Paulo.

Cidade de origem	DRS
Alvares Florence	XV
Andradina	II
Aparecida D' Oeste	XV
Aracatuba	II
Aramina	VIII
Araraquara	III
Araras	X
Areiopolis	VI
Ariranha	XV
Assis	IX
Atibaia	VII
Avanhandava	II
Bady Bassitt	XV
Barbosa	II
Barretos	V
Barrinha	XIII
Bauru	VI
Bebedoro	V
Bebedouro	V
Bento de Abreu	II
Birigui	II
Borborema	III
Brotas	VI
Buritama	II
Cajobi	V
Campinas	VII
Campos do Jordao	XVII
Capao Bonito	XVI
Caraguatatuba	XVII
Cardoso	XV
Castilho	II
Catanduva	XV
Catigua	XV

(continua na próxima página...)

Tabela S1 (continuação)- Cidades de cada Departamento Regional de Saúde (DRS) do Estado de São Paulo.

Cidade de origem	DRS
Cedral	XV
Cerquilha	XVI
Chavantes	IX
Clementina	II
Colina	V
Colombia	V
Coroados	II
Corumbatai	X
Cravinhos	XIII
Cristais Paulista	VIII
Descalvado	III
Diadema	I
Dolcinópolis	XV
Dourado	III
Dracena	XI
Dumont	XIII
Embu Guacu	I
Fernandópolis	XV
Fernao	IX
Ferraz de Vasconcelos	I
Franca	VIII
General Salgado	XV
Guaira	V
Guaiúra	V
Guara	VIII
Guaracai	II
Guaraci	V
Guararapes	II
Guariba	XIII
Guarulhos	I
Guimbe (Guaimbe)	IX
Guzolandia	II

(continua na próxima página ...)

Tabela S1 (continuação)- Cidades de cada Departamento Regional de Saúde (DRS) do Estado de São Paulo.

Cidade de origem	DRS
Ibate	III
Ibira	XV
Ibitinga	III
Ibiuna	XVI
Igarapava	VIII
Ilha Solteira	II
Ilha Solteira	II
Indaiatuba	VII
Ipuá	VIII
Itajobi	XV
Itapetininga	XVI
Itapópolis	III
Itapura	II
Itaquera	I
Ituverava	VIII
Jaborandi	V
Jaboticabal	XIII
Jales	XV
Jose Bonifácio	XV
Leme	X
Limeira	X
Luiz Antonio	XIII
Lutecia	IX
Marabá Paulista	XI
Marapoama	XV
Marília	IX
Marinópolis	XV
Martinópolis	XI
Matao	III
Mauá	I
Miguelópolis	VIII
Mirandópolis	II
Mirante do Paranapanema	XI

(continua na próxima página ...)

Tabela S1 (continuação)- Cidades de cada Departamento Regional de Saúde (DRS) do Estado de São Paulo.

Cidade de origem	DRS
Mirasol	XV
Mirassol	XV
Mogi das Cruzes	I
Mogi Guacu	XIV
Monte Alto	XIII
Monte Aprazível	XV
Monte Azul Paulista	V
Morro Agudo	VIII
Motuca	III
Nantes	XI
Nhandeara	XV
Nova Europa	III
Novais	XV
Novo Horizonte	XV
Olimpia	V
Orlandia	VIII
Ourinhos	IX
Ouro Verde	XI
Ouroeste	XV
Palestina	XV
Palmares Paulista	XV
Palmeira D Oeste	XV
Palmeira D'Oeste	XV
Paraguacu Paulista	IX
Paraíso	XV
Penapolis	II
Penápolis	II
Pereira Barreto	II
Piacatu	II
Pilar do Sul	XVI
Pindorama	XV
Piquerobi	XI
Piracicaba	X
Pirajui	VI

(continua na próxima página ...)

Tabela S1 (continuação)- Cidades de cada Departamento Regional de Saúde (DRS) do Estado de São Paulo.

Cidade de origem	DRS
Pirangi	VI
Pirassununga	X
Pitangueiras	XIII
Polonia	XV
Pontalinda	XV
Porto Feliz	XVI
Porto Ferreira	III
Presidente Prudente	XI
Presidente Venceslau	XI
Promissao	VI
Regente Feijo	XI
Restinga	VIII
Ribeirao Bonito	III
Ribeirao Corrente	VIII
Ribeirao Preto	XIII
Rio Claro	X
Riolandia	XV
Rosana	XI
Sales Oliveira	VIII
Salto de Pirapora	XVI
Santa Adelia	XV
Santa Albertina	XV
Santa Cruz do Rio Pardo	IX
Santa Fe do Sul	XV
Santa Rita do Passa Quatro	XIII
Santa Rosa de Viterbo	XIII
Santana da Ponte Pensa	XV
Santo Andre	I
Santo Antonio do Aracangua	II
Santopolis	II
Sao Bernardo do Campo	I
Sao Carlos	III
Sao Joaquim da Barra	VIII
São Joaquim da Barra	VIII

(continua na próxima página ...)

Tabela S1 (continuação)- Cidades de cada Departamento Regional de Saúde (DRS) do Estado de São Paulo.

Cidade de origem	DRS
São José do rio Preto	XV
Sao Paulo	I
Sao Roque	XVI
Sao Vicente	IV
Severinia	V
Socorro	VII
Sud Mennucci	II
Suzanapolis	II
Tabapua	XV
Taiacu	V
Taiuva	V
Tambau	XIV
Taquaral	V
Taquaritinga	III
Taubate	XVII
Teodoro Sampaio	XI
Terra Roxa	V
Timburi	IX
Uchoa	XV
Urupes	XV
Valentim Gentil	XV
Valparaíso	II
Viradouro	V
Vista Alegre do Alto	V
Vitoria Brasil	XV
Votorantim	XVI
Votuporanga	XV

Tabela S2- Distância em quilômetros dos municípios de origem dos pacientes até a cidade de Barretos e número de pacientes por município.

Cidade	Distância em Distância em 1 - menor 100 km			Número de pacientes no estudo
	Km Barretos (linha reta)	até Km Barretos (condução)	até / 2 - 100 a 300 km / 3 - maior 300 km	
Aguai	236	276	2	1
Alfredo Marcondes	333	404	3	1
Altair	51	71	1	3
Alvares Florence	145	195	2	1
Andradina	294	332	3	6
Aparecida D' Oeste	240	286	2	1
Aracatuba	208	250	2	20
Aramina	96	134	2	1
Araraquara	141	155	2	10
Araras	235	270	2	1
Areiopolis	235	284	2	1
Ariranha	74	107	2	1
Assis	302	454	3	3
Atibaia	352	400	3	2
Avanhandava	174	200	2	2
Bady Bassitt	100	110	2	2
Barbosa	164	177	2	1
Barretos	0	0	0	66
Barrinha	82	111	2	3
Bauru	203	274	2	2
Bebedoro	44	51	1	1
Bebedouro	44	51	1	31
Bento de Abreu	246	289	2	1
Birigui	200	248	2	15
Borborema	130	178	2	2
Brotas	197	260	2	1

(continua na próxima página ...)

Tabela S2 (continuação) - Distância em quilômetros dos municípios de origem dos pacientes até a cidade de Barretos e número de pacientes por município.

Cidade	Distância em Km até Barretos (linha reta)	Distância em Km até Barretos (condução)	1 - menor 100 km / 2 - 100 a 300 km / 3 - maior 300 km	Número de pacientes no estudo
Buritama	173	218	2	4
Cajobi	44	60	1	6
Campinas	301	330	3	1
Campos do Jordao	393	571	3	1
Capao Bonito	385	470	3	2
Caraguatatuba	471	568	3	1
Cardoso	149	198	2	1
Castilho	305	347	3	1
Catanduva	78	111	2	5
Catigua	75	91	1	1
Cedral	83	97	1	1
Cerquillo	302	345	3	1
Chavantes	300	389	3	1
Clementina	224	241	2	1
Colina	18	22	1	9
Colombia	43	46	1	6
Coroados	199	223	2	1
Corumbatai	209	244	2	2
Cravinhos	122	145	2	1
Cristais Paulista	120	149	2	1
Descalvado	180	227	2	2
Diadema	403	456	3	1
Dolcinópolis	208	259	2	1
Dourado	175	207	2	1
Dracena	325	406	3	2
Dumont	98	115	2	1
Embu Guacu	413	479	3	1
Fernandópolis	177	213	2	6

(continua na próxima página ...)

Tabela S2 (continuação) - Distância em quilômetros dos municípios de origem dos pacientes até a cidade de Barretos e número de pacientes por município.

Cidade	Distância em Km até Barretos (linha reta)	Distância em Km até Barretos (condução)	1 - menor 100 km / 2- 100 a 300 km / 3- maior 300 km	Número de pacientes no estudo
Fernão	223	333	3	1
Ferraz de Vasconcelos	402	472	3	1
Franca	123	136	2	19
General Salgado	186	204	2	1
Guaira	36	42	1	8
Guaíra	36	42	1	2
Guara	77	94	1	1
Guaracai	279	332	3	2
Guaraci	39	51	1	6
Guararapes	229	271	2	3
Guariba	96	109	2	4
Guarulhos	382	460	3	2
Guiambe (GUAIMBÊ)	204	242	2	1
Guzolandia	222	241	2	1
Ibate	165	178	2	2
Ibira	91	132	2	1
Ibitinga	137	176	2	1
Ibiuna	372	430	3	2
Igarapava	102	142	2	3
Ilha Solteira	288	318	3	3
Ilha Solteira	288	318	3	1
Indaiatuba	317	370	3	2
Ipua	59	66	1	7
Itajobi	98	132	2	2
Itapetininga	342	409	3	1
Itapolis	118	151	2	6

(continua na próxima página ...)

Tabela S2 (continuação) - Distância em quilômetros dos municípios de origem dos pacientes até a cidade de Barretos e número de pacientes por município.

Cidade	Distância em Km até Barretos (linha reta)	Distância em Km até Barretos (condução)	1 - menor 100 km / 2- 100 a 300 km / 3- maior 300 km	Número de pacientes no estudo
Itapura	306	351	3	1
Itaquera	396	462	3	1
Ituverava	84	108	2	3
Jaborandi	22	34	1	1
Jaboticabal	82	89	1	7
Jales	208	244	2	10
Jose Bonifacio	128	138	2	4
Leme	219	250	2	11
Limeira	255	285	2	1
Luiz Antonio	143	177	2	1
Lutecia	274	335	3	1
Maraba Paulista	404	467	3	1
Marapoama	97	135	2	1
Marilia	233	279	2	1
Marinopolis	235	283	2	1
Martinopolis	322	351	3	1
Matao	120	129	2	4
Maua	409	464	3	1
Miguelopolis	69	74	1	6
Mirandopolis	271	322	3	3
Mirante do Paranapanema	396	440	3	1
Mirasol	102	111	2	1
Mirassol	102	111	2	3
Mogi das Cruzes	409	489	3	1
Mogi Guacu	263	324	3	2
Monte Alto	79	101	2	5

(continua na próxima página ...)

Tabela S2 (continuação) - Distância em quilômetros dos municípios de origem dos pacientes até a cidade de Barretos e número de pacientes por município.

Cidade	Distância em Km até Barretos (linha reta)	Distância em Km até Barretos (condução)	1 - menor 100 km / 2- 100 a 300 km / 3- maior 300 km	Número de pacientes no estudo
Monte Aprazível	121	134	2	2
Monte Azul Paulista	40	69	1	4
Morro Agudo	57	81	1	3
Motuca	115	131	2	1
Nantes	359	543	3	1
Nhandeara	153	169	2	2
Nova Europa	136	171	2	1
Novais	61	83	1	1
Novo Horizonte	122	159	2	4
Olimpia	40	50	1	14
Orlandia	73	100	2	8
Ourinhos	301	392	3	3
Ouro Verde	341	410	3	1
Ouroeste	197	248	2	1
Palestina	91	135	2	2
Palmares Paulista	64	90	1	2
Palmeira D Oeste	227	271	2	1
Paraguacu Paulista	293	357	3	3
Paraíso	306	344	3	1
Penapolis	183	202	2	11
Penápolis	183	202	2	1
Pereira Barreto	264	284	2	3
Piacatu	240	262	2	3
Pilar do Sul	373	443	3	1
Pindorama	79	110	2	4
Piquerobi	359	423	3	1
Piracicaba	260	291	2	1

(continua na próxima página ...)

Tabela S2 (continuação) - Distância em quilômetros dos municípios de origem dos pacientes até a cidade de Barretos e número de pacientes por município.

Cidade	Distância em Km até Barretos (linha reta)	Distância em Km até Barretos (condução)	1 - menor 100 km / 2- 100 a 300 km / 3- maior 300 km	Número de pacientes no estudo
Pirajui	184	256	2	1
Pirangi	61	78	1	1
Pirassununga	200	231	2	2
Pitangueiras	62	74	1	3
Polonia	132	147	2	1
Pontalinda	203	258	2	1
Porto Feliz	315	356	3	1
Porto Ferreira	184	213	2	10
Presidente Prudente	342	377	3	5
Presidente Venceslau	370	430	3	4
Promissao	173	202	2	1
Regente Feijo	338	373	3	2
Restinga	113	201	2	1
Ribeirao Bonito	173	190	2	1
Ribeirao Corrente	104	124	2	1
Ribeirao Preto	104	125	2	3
Rio Claro	229	254	2	2
Riolandia	132	168	2	2
Rosana	515	601	3	1
Sales Oliveira	79	102	2	1
Salto de Pirapora	359	418	3	1
Santa Adelia	80	113	2	1
Santa Albertina	232	275	2	2
Santa Cruz do Rio Pardo	283	363	3	1
Santa Fe do Sul	249	285	2	2

(continua na próxima página ...)

Tabela S2 (continuação) - Distância em quilômetros dos municípios de origem dos pacientes até a cidade de Barretos e número de pacientes por município.

Cidade	Distância em Km até Barretos (linha reta)	Distância em Km até Barretos (condução)	1 - menor 100 km / 2- 100 a 300 km / 3- maior 300 km	Número de pacientes no estudo
Santa Rita do Passa Quatro	171	208	2	1
Santa Rosa de Viterbo	161	194	2	2
Santana da Ponte Pensa	234	273	2	1
Santo Andre	407	460	3	1
Santo Antonio do Aracangua	204	255	2	1
Santopolis	233	250	2	1
São Bernardo do Campo	410	463	3	1
São Carlos	176	193	2	5
São Joaquim da Barra	73	92	1	9
São Joaquim da Barra	73	92	1	1
São José do Rio Preto	89	96	1	2
São Paulo	388	442	3	5
São Roque	363	412	3	1
São Vicente	438	506	3	1
Severinia	37	50	1	4
Socorro	398	453	3	1
Sud Mennucci	245	272	2	1
Suzanapolis	259	290	2	1
Tabapua	67	81	1	2

(continua na próxima página ...)

Tabela S2 (continuação) - Distância em quilômetros dos municípios de origem dos pacientes até a cidade de Barretos e número de pacientes por município.

Cidade	Distância em Km até Barretos (linha reta)	Distância em Km até Barretos (condução)	1 - menor 100 km / 2- 100 a 300 km / 3- maior 300 km	Número de pacientes no estudo
Taiacu	66	82	1	3
Taiuva	64	75	1	2
Tambaú	186	220	2	2
Taquaral	60	64	1	2
Taquaritinga	96	111	2	10
Taubaté	416	526	3	2
Teodoro Sampaio	432	507	3	2
Terra Roxa	36	54	1	2
Timburi	313	415	3	1
Uchoa	77	98	1	1
Urupês	104	146	2	1
Valentim Gentil	158	194	2	2
Valparaíso	250	291	2	2
Viradouro	45	67	1	11
Vista Alegre do Alto	69	93	1	1
Vitoria Brasil	203	248	2	1
Votorantim	352	396	3	1
Votuporanga	147	181	2	16
Total				650

Tabela S3- Procura de atendimentos médicos extras após primeira consulta, por grupos de neoplasias.

	Não n (%)	Sim	p-valor **
<i>Grupos de neoplasias</i>			0,000
Hematológico	65 (38,2)	105 (61,8)	
Tumores de SNC	16 (16,2)	83 (83,8)	
Ósseo	23 (25,6)	67 (74,4)	
Outros tumores	61 (41,5)	86 (58,5)	
			0,057
Hematológico	65 (38,2)	105 (61,8)	
Demais tumores agrupados	100 (29,8)	236 (70,2)	

** Teste Qui-quadrado de Pearson

Tabela S4 - Médicos, por principais especialidades, atendimento SUS e não - SUS por regiões no Estado de São Paulo

Regiões	Leste		Nordeste		Norte		Oeste		Sudoeste		Sul/Sudeste	
	Total	SUS/não SUS	Total	SUS/não SUS	Total	SUS/não SUS	Total	SUS/não SUS	Total	SUS/não SUS	Total	SUS/não SUS
Especialidade Médica												
Médico de Saúde da Família	510	508/2	284	284/0	259	257/2	223	223/0	289	288/1	1924	1911/13
Pediatra	2073	1252/821	443	314/129	1009	666/236	350	291/59	889	676/213	7821	5103/2718
Clínico Geral	6149	4697/1452	2186	1824/344	3709	3208/501	2101	1881/220	2838	2411/427	20383	14255/6128
Neurologista	409	210/199	125	68/57	284	185/99	91	63/28	184	121/63	1456	791/665
Neurocirurgião	49	14/35	17	4/13	20	10/10	9	7/2	10	7/3	289	158/131
Oncologista Clínico	164	79/85	62	43/19	209	166/43	34	31/3	158	130/28	1078	644/434
Oncologista Pediatra	9	0/9	1	1/0	14	14/0	17	16/1	5	4/1	54	43/11
Hematologista	54	28/26	21	18/3	34	30/4	4	4/0	17	15/2	191	163/28
Generalista Alopata	69	1/69	3	1/2	56	54/2	4	4/0	129	120/9	991	540/451
Ortopedista	549	176/373	107	46/61	224	117/107	84	62/22	178	78/100	2894	1483/1411

Fonte: Fundação SEADE: Sistema Estadual de Análise de Dados

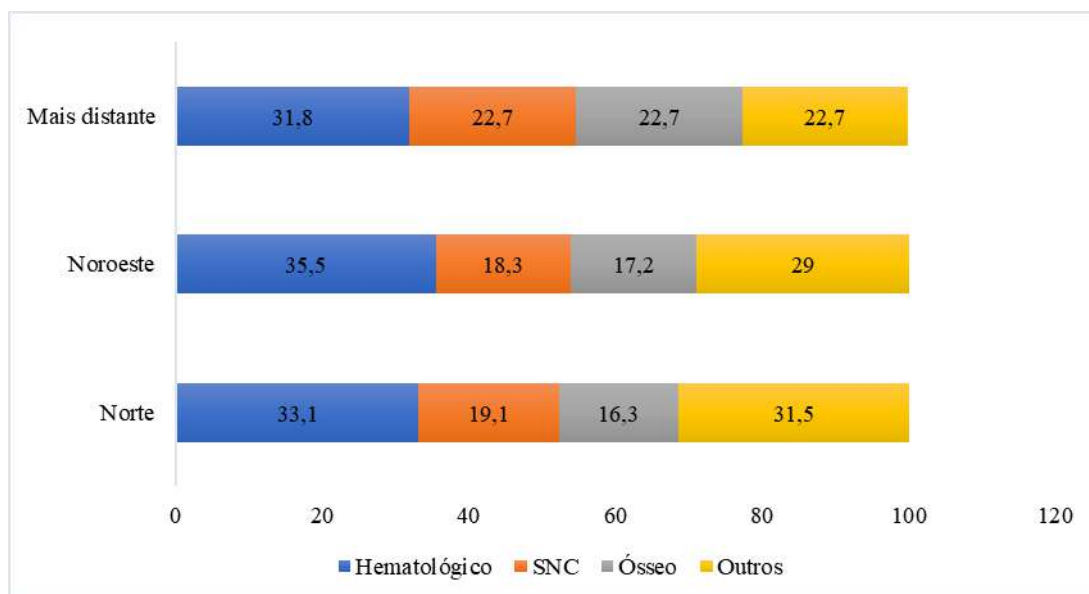


Figura S1- Neoplasias malignas agrupadas por região do Estado de São Paulo.