

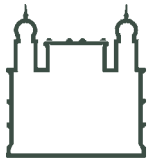


*Mapeamento do Fluxo de Diagnóstico e
Atendimento do Câncer Pediátrico no
Município do Rio de Janeiro:
identificando as possíveis barreiras de acesso a esses serviços*

Cláudia Brito - ENSP/FIOCRUZ

Janeiro de 2005 **3**





Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

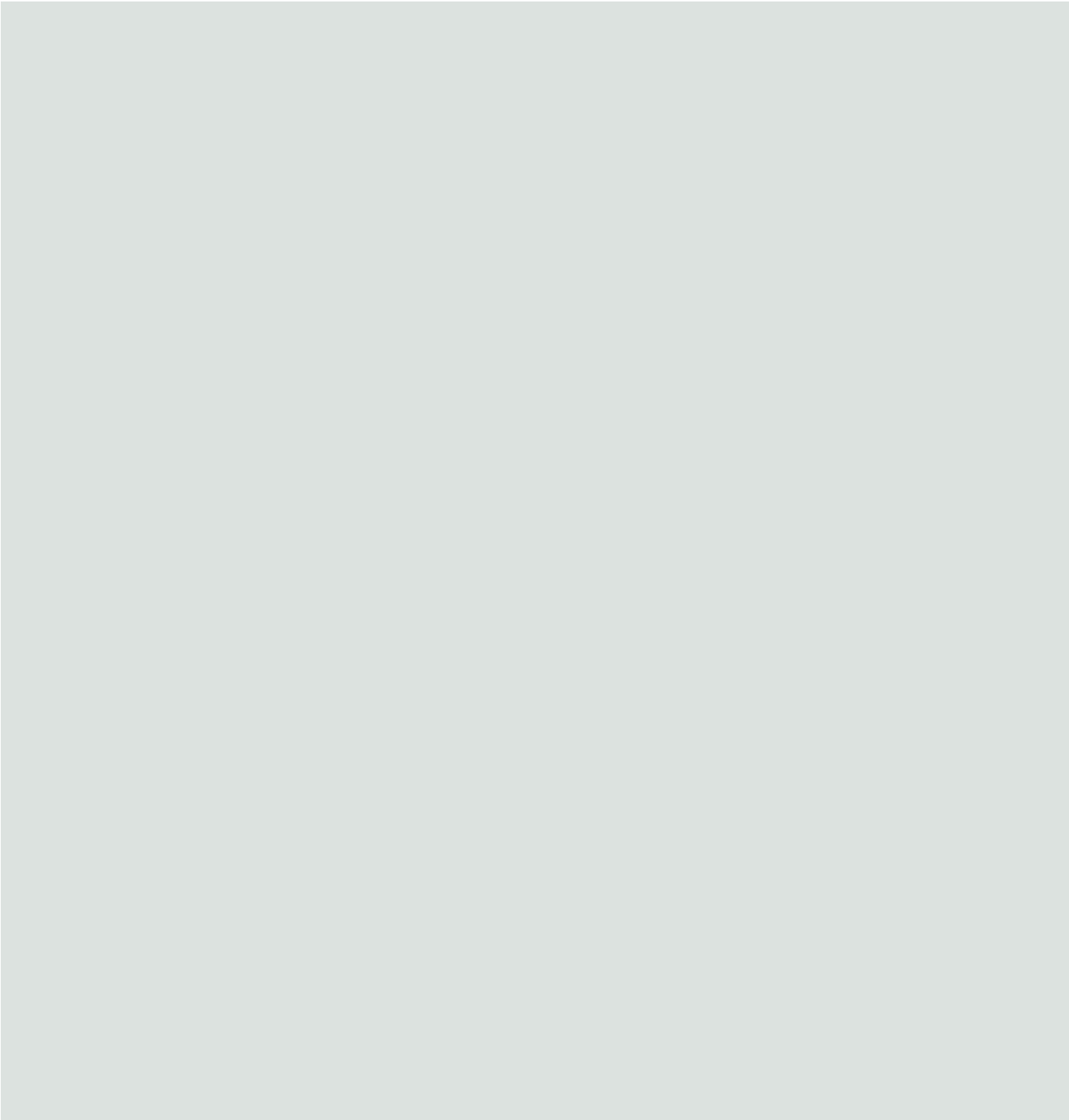
*Mapeamento do Fluxo de Diagnóstico e
Atendimento do Câncer Pediátrico no
Município do Rio de Janeiro:
identificando as possíveis barreiras de acesso a esses serviços*

Cláudia Brito

Pesquisadora da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro, RJ



Índice

<i>07</i>	Apresentação
<i>08</i>	Introdução
<i>13</i>	Objetivos
<i>14</i>	Método
<i>16</i>	Resultados
<i>39</i>	Discussão
<i>41</i>	Conclusões
<i>42</i>	Referência Bibliográfica

Apresentação

Este estudo se insere na agenda do Programa Vencer e Viver, cujo objetivo é contribuir para a melhoria das condições de tratamento e cura do câncer infantil. As ações do programa são elaboradas dentro de uma perspectiva de articulação com os principais atores ligados a causa do câncer na infância, e em sintonia com a Política Nacional de Saúde.

Em abril de 2004 foi realizado o I Workshop do Programa Vencer e Viver que abordou o tema da “Atenção à Oncologia Pediátrica no Rio de Janeiro”. Participaram deste evento a Secretaria Estadual de Saúde, a Secretaria Municipal de Saúde, o Instituto Nacional do Câncer, a Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP/Fiocruz, além de representantes dos sete principais serviços de oncologia pediátrica que atuam no Estado. Naquela ocasião ficou patente a necessidade de um mapeamento dos pontos de estrangulamento na rede de atenção à saúde, que provocam grande atraso no diagnóstico do câncer infantil.

Em função disso, o Instituto Desiderata, em articulação com os principais atores ligados à oncologia pediátrica, em especial a Secretaria Municipal de Saúde, encomendou este estudo à Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP/Fiocruz com o objetivo de oferecer uma fotografia das principais barreiras de acesso ao diagnóstico para o paciente que apresenta sinais e sintomas do câncer infantil.

O Instituto Desiderata espera que os resultados apresentados neste trabalho possam contribuir para orientar os investimentos e que resultem na melhoria das condições de tratamento e cura do câncer infantil no Estado do Rio de Janeiro.

Guilherme Frering

Presidente do Conselho Diretor

Beatriz Azeredo

Diretora

Introdução

Esta publicação apresenta os resultados da pesquisa sobre mapeamento do acesso para o diagnóstico e para o tratamento do câncer na infância nos quatro principais centros de referência em oncologia pediátrica no estado do Rio de Janeiro. O trabalho pretende, ainda, apontar os fatores relacionados com a maior e a menor agilidade para se ter a confirmação diagnóstica e para iniciar o tratamento do câncer pediátrico.

Desta maneira, a partir dos resultados dessa pesquisa, aliado aos resultados de duas outras pesquisas já realizadas por Barbosa (2004) e por Koifman (2004) explorando o mesmo tema - oncologia pediátrica, acredita-se que se contribua com informações importantes para o planejamento de saúde e para a implementação de ações que melhore a qualidade do cuidado, através do acesso precoce ao tratamento oncológico pediátrico.

O câncer pediátrico, apesar de não ter grande incidência, apresenta baixa possibilidade de prevenção primária, tem curto período de latência, com elevado poder invasivo (Linnet, 1999). Além dessas características, sabe-se que o diagnóstico precoce aliado ao tratamento adequado em tempo hábil pode contribuir sobre-maneira para que a grande maioria dos casos diagnosticados tenha possibilidade de cura.

O câncer na sua grande maioria é uma doença de tratamento caro, com envolvimento multiprofissional

e dos vários níveis de atenção. Em se tratando de um câncer não muito freqüente, como o câncer na infância, requer ainda que o tratamento seja realizado em centros especializados, com o intuito de aumentar as possibilidades de cura ou sobrevida do paciente. Nesse contexto, a precocidade do diagnóstico e do início do tratamento ocupa um papel fundamental, visto que ela contribui sobremaneira para a utilização de procedimentos menos agressivos, para a efetividade das terapêuticas adotadas, e por meio disso, para a qualidade do cuidado e para a diminuição dos custos.

No campo da política de saúde, para as doenças em geral, um dos objetivos precípuo é a prevenção primária, entretanto, nem sempre isso é possível. No caso do câncer pediátrico, as medidas práticas específicas de prevenção primária são de difícil implementação, assim, o foco recai sobre a prevenção secundária. Neste sentido, ter maiores informações acerca de quando está se dando o diagnóstico, bem como da identificação dos fatores que podem estar contribuindo para o seu retardo, são de extrema importância para o controle desse tipo de câncer.

Investigações sobre as razões para a demora no diagnóstico e/ou início do tratamento nos países em desenvolvimento constitui-se num vasto campo de pesquisa. O tratamento do câncer é complexo, e conseqüentemente várias barreiras como plano de saúde privado, tipo de unidade, distribuição dos

serviços, transporte, local de moradia, nível econômico-social, dentre outros, que servem para limitar o acesso, podem emergir durante cada fase do tratamento. Esses fatores podem ainda atuar de diferentes maneiras em uma ou em várias fases ao longo da detecção e tratamento do câncer até o final da vida, e todos podem contribuir para diferentes resultados (IOM, 1999).

Assim, a relevância desse tema deve-se, ainda, à possibilidade de disponibilizar para os gestores do sistema de saúde informações que os auxiliem em decisões de aplicação dos recursos, para o planejamento das ações de saúde e na melhoria da qualidade da assistência oncológica no País.

Na perspectiva de contribuir nesse campo, essa pesquisa objetivou mapear, a partir das informações obtidas com responsáveis de pacientes pediátricos com câncer, com profissionais de saúde e coletadas em prontuários, o fluxo de acesso ao diagnóstico e ao início do tratamento percorrido por pacientes atendidos nas quatro principais unidades localizadas no município do Rio de Janeiro, identificando seus fatores intervenientes.

Epidemiologia do câncer na infância

O câncer na infância, sobretudo na faixa de 0-14 anos, apresenta maior incidência no sexo masculino (Kramarova, 1998). Em relação ao câncer no adulto, o câncer infantil difere-se quanto ao padrão de localização, de características histológicas e de evolução clínica, sendo mais frequentemente observados os hematológicos (sobretudo leucemias e linfomas) e os tumores do sistema nervoso central. Estes tumores são responsáveis por aproximadamente 60% do total de neoplasia nesta faixa etária (Kramarova, 1998). Também são frequentes os retinoblastomas, os rhabdomyosarcomas, tumores ósseos e tumores renais (tumor de Wilms).

Apesar de ser um evento raro na faixa etária infantil, em 1994 as neoplasias foram responsáveis por 8% dos óbitos, ocupando a quarta posição entre as causas de óbito, seguindo-se às causas externas, doenças do aparelho respiratório e doenças infecciosas (SIM, 1998). As leucemias representam não só a causa de maior incidência, mas também a de maior mortalidade por neoplasia na infância, correspondendo a cerca de 39% das mortes na Europa (Martos & Olsen, 1993 apud Rodrigues, 2002) e 50% nas Américas, Oceania e Ásia (Levi et al., 1995 apud Rodrigues, 2002).

A queda da mortalidade por neoplasia infantil em diversos países deve-se principalmente ao aumento da probabilidade de sobrevivência para a maioria dos casos de tumores, por meio do diagnóstico mais precoce e

da maior efetividade das intervenções terapêuticas aplicadas (Latorre & Franco, 1996). Os avanços terapêuticos no tratamento das leucemias da infância, sobretudo nos países desenvolvidos, contribuíram para a queda dos indicadores de mortalidade (La Vecchia, 1998).

No Brasil, comparando-se a mortalidade por câncer na infância observada por estados da federação, constatamos que em anos recentes, São Paulo vem apresentando menores taxas de mortalidade no sexo masculino em relação aos demais (Koifman, 2004).

A tendência da mortalidade é o principal padrão utilizado para medir o progresso geral em oncologia porque ela capta os efeitos da prevenção, da detecção precoce e do tratamento (IOM, 1999).

A sobrevivência para os tumores pediátricos aos cinco anos após o diagnóstico tem crescido nos Estados Unidos da América (EUA), passando de 28% (1960) para cerca de 70% ao final da década de 80 (Greenlee et al., 2001 apud Rodrigues, 2002). Nos países em desenvolvimento essas estimativas são baixas: 37,5% em Bangalore - Índia (Nandakumar et al., 1996 apud Rodrigues, 2002), 37% na Níbia (Sriamporn et al., 1996 apud Rodrigues, 2002) e 48% no município de Goiânia (Braga, 2000).

Dentre os diversos fatores que podem interferir nas piores estimativas de sobrevivência dos pacientes pediátricos com câncer, o diagnóstico avançado, a demora na procura de cuidados assistenciais e a menor acessibilidade aos recentes avanços terapêuticos ganham destaque. Contudo, o diagnóstico do câncer infantil em estágio precoce é dificultado pelos sinais e sintomas iniciais que são bastante inespecíficos. Outros estudos sugerem a influência de fatores demográficos e sócio-econômico-culturais na sobrevivência dos pacientes pediátricos com neoplasia.

A importância do acesso precoce ao diagnóstico e ao tratamento e seus fatores condicionantes

O conceito de acesso aos serviços de saúde é complexo, e expressa o grau de ajuste entre as necessidades dos usuários e a oferta de serviços de saúde (Donabedian, 1980). Assim, fatores ligados à oferta podem reprimir o acesso. Sabe-se também que a cobertura por planos de saúde e a possibilidade de utilização de recursos próprios são fatores relacionados a diferenças no uso de serviços de saúde. Estudo realizado por Pinheiro et al. (2002) demonstraram que há diferença na utilização dos serviços de saúde brasileiros relacionados ao gênero, a faixa-etária, a área de residência e a cobertura por planos de saúde.

Um dos componentes do acesso destacados por Donabedian (1980) aponta que a distância geográfica atua como barreira ao acesso de forma diferenciada de acordo com o nível de complexidade dos serviços demandados; assim, os deslocamentos em busca de serviços especializados serão, normalmente, mais longos do que aqueles que demandam níveis de atenção mais simples. Oliveira et al. (2004) demonstraram, com estudo brasileiro, que a desigualdade regional no acesso é ainda mais marcante em relação aos serviços mais complexos.

O tema ganha relevância devido à força de associação, já demonstrada em diversos estudos, entre a dificuldade de acesso e piores resultados em saúde, mesmo que as razões dessa iniquidade no acesso não estejam ainda bem entendidas.

Em relação aos fatores que influenciam o intervalo de tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico, a procrastinação dos sintomas por parte dos pacientes e a incapacidade do médico em diagnosticar o câncer seriam fatores relacionados ao aumento da mortalidade. O diagnóstico do câncer depende da capacidade do paciente e sua família em procurar o serviço médico e da perspicácia do médico em pensar na possibilidade de câncer e estabelecer o pronto diagnóstico e adequado encaminhamento (Kutner et al., 1958 apud Rodrigues, 2002). Este fato ganha destaque em relação ao câncer pediátrico devido este ser raro e os sintomas poderem suscitar outras doenças benignas, o que pode diminuir as chances do médico, diante de um paciente sem diagnóstico, de pensar na possibilidade de ser um diagnóstico de neoplasia.

Assim, os estudos sobre o entendimento das causas do atraso do diagnóstico são fundamentais para implementação de ações efetivas que visem a detecção precoce do câncer, e conseqüentemente, contribuirão para a maior sobrevivência dos pacientes e maior percentual de cura nessa área.

A atual organização da assistência oncológica no estado do Rio de Janeiro

A rede do Sistema Único de Saúde (SUS) de assistência oncológica no estado do Rio de Janeiro é constituída de 25 unidades, incluindo os dois hospitais municipalizados (Lagoa e Cardoso Fontes) e o Hospital dos Servidores do Estado que, apesar de prestarem assistência oncológica, ainda não se encontram credenciados no SUS para essa finalidade (Bertolasce & Brito, 2000).

A distribuição desses serviços por região, nível de complexidade e natureza jurídica mostra que se há, quantitativamente, entre capital e interior, e natureza jurídica, um equilíbrio entre unidades oncológicas credenciadas, existe, entretanto, um desequilíbrio do ponto de vista qualitativo. Isto pode ser demonstrado pela concentração das unidades públicas e de Centro de Alta Complexidade Oncológica (CACON) na capital do estado, e das privadas com fins lucrativos e das unidades isoladas no interior do estado (Brito, 2004).

As unidades oncológicas localizadas no município do Rio de Janeiro representam a referência dos municípios

do estado do Rio de Janeiro para o atendimento ao câncer na infância, sobretudo para os tumores sólidos (Bertolasce & Brito, 2000). As unidades assistenciais mais relevantes do ponto de vista do quantitativo de procedimentos realizados pelo Sistema Único de Saúde, totalizando cerca de 75% dos atendimentos no estado, são: (1) o Instituto Nacional do Câncer (INCA); (2) o Instituto Estadual de Hematologia (Hemorio); (3) o Instituto de Puericultura e Pediatria Matargão Gesteira (IPPMG - UFRJ), e (4) o Hospital Mario Kröeff (HMK).

Em 2002, o INCA isoladamente foi responsável por 43,5% das hospitalizações por câncer na infância no município do Rio de Janeiro, seguido do Hemorio com 19,3%, IPPMG com 7,0% e do Hospital Mario Kröeff com 5,2% (Koifman, 2004). Outras unidades, especialmente municipais e universitárias, também contribuem com a assistência oncológica pediátrica na cidade.

A partir de investigação da produção oncológica tomando como base a Autorização de Internação Hospitalar (SIH/SUS) no ano de 2002, Koifman (2004) apontou diferenças nas características dos centros em decorrência do perfil das localizações tumorais nos pacientes atendidos. No IPPMG houve prevalência dos tumores hematológicos, que representaram 84% das suas internações. No HMK, houve maior frequência dos tumores sólidos (86% das internações). Os tumores sólidos, no INCA, representaram 63% da sua produção hospitalar.

Acerca da procedência segundo municípios de residência dos pacientes diagnosticados no INCA, no período de 2001-2002, tomando como base o Registro Hospitalar de Câncer (RHC), verificou-se

que 71% provêm da região metropolitana do Rio de Janeiro (41% da capital) e 24% de municípios do interior do estado.

Se por um lado, a partir das análises acerca da produção das unidades credenciadas com o SUS, podemos identificar os serviços mais procurados quando se tem a suspeita ou o diagnóstico de câncer pediátrico, sabemos também, que o paciente oncológico do SUS frequentemente recorre aos recursos desse sistema para atender às suas diversas necessidades.

O acesso aos serviços de saúde, seja para diagnóstico, seja para tratamento, nesta área, representa um problema conhecido e persistente, agravado pela ausência de fluxos de regulação estabelecidos. Assim, informações que possam auxiliar a implementação de ações que visem aumentar o percentual de pacientes que iniciem o tratamento em fase precoce da doença são relevantes do ponto de vista da diminuição da mortalidade por esse tipo de causa, do aumento de sobrevida e da efetividade do tratamento. Ademais, esses resultados contribuem, conseqüentemente, para a diminuição dos recursos aplicados para o tratamento do câncer pediátrico, potencializando a melhor aplicação dos mesmos.

Desta forma, na perspectiva de adicionar conhecimento em relação à quantidade de tempo despendido entre a suspeita de câncer e a confirmação do diagnóstico, entre o diagnóstico e a primeira consulta, bem como os fatores que condicionam barreiras na agilização desses percursos, elaborou-se a presente pesquisa contemplando os objetivos a seguir.

Objetivos - Geral

Identificar os principais fluxos no processo de atenção ao câncer infantil, a partir da suspeita e, especialmente quanto ao acesso para diagnóstico e atendimento do câncer pediátrico no município do Rio de Janeiro, tomando como base informações coletadas com os responsáveis de pacientes e em prontuários médicos, nos principais hospitais atuantes na especialidade.

Específicos

- Mapear fluxos de diagnósticos de câncer pediátricos de pacientes atendidos nas quatro principais unidades do município do Rio de Janeiro, que corresponde à 75% do atendimento do estado do Rio de Janeiro.
- Mapear fluxos de atendimento ao câncer pediátrico dos pacientes atendidos nas quatro principais unidades do município do Rio de Janeiro, que corresponde à 75% do atendimento do estado do Rio de Janeiro.
- Calcular o tempo médio entre o início dos sintomas de câncer pediátrico e a confirmação diagnóstica.
- Calcular o tempo médio entre a confirmação diagnóstica de câncer pediátrico e a primeira consulta no CACON.
- Identificar os possíveis fatores que interferem no tempo médio entre o início dos sintomas e a confirmação diagnóstica do câncer pediátrico.
- Descrever as principais formas de triagem de pacientes pediátricos com neoplasia, identificadas nas quatro unidades do estudo.

Método

Desenho do estudo

Com vistas a atender os objetivos desta pesquisa foi elaborado um estudo observacional retrospectivo, envolvendo (1) entrevista com responsáveis por pacientes pediátricos com câncer, (2) análise dos prontuários dos respectivos pacientes entrevistados e (3) entrevistas com profissionais de saúde.

Universo de interesse e obtenção dos dados

O universo de interesse desta pesquisa foi um grupo de cinquenta e seis responsáveis de pacientes menores de 18 anos com câncer primário, diagnosticados a partir de janeiro de 2004. Não se usou procedimento estatístico como critério de escolha do paciente, pois não se pretendeu ter representatividade da população atendida pelo Sistema Único de Saúde (SUS) nas unidades estudadas, mas sim uma aproximação relativa aos possíveis fatores que condicionam atraso no diagnóstico e no início do tratamento. Entretanto, tentou-se buscar os casos seguindo a proporcionalidade do volume de atendimento SUS das unidades estudadas no município.

Assim, a pesquisa foi realizada nas quatro principais unidades localizadas no município do Rio de Janeiro, quais sejam, INCA, Hemorio, HMK e IPPMG. Foram coletadas informações a partir de entrevistas semi-

estruturadas com responsáveis por pacientes pediátricos com câncer e através dos prontuários dos pacientes cujos responsáveis foram entrevistados. Além disso, foram realizadas entrevistas com dois profissionais de saúde de cada unidade estudada com intuito de descrever a porta de entrada de cada hospital. O período de coleta variou entre julho/2004 a outubro/2004.

Os tipos de tumores e o quantitativo de casos entrevistados por unidade foram orientados pelo perfil e pela produção de cada hospital. Este estudo não objetivou seguir a proporcionalidade dos grupos de tumores mais incidentes na infância, cujos onco-hematológicos têm maior proporção em relação aos sólidos, uma vez que se sabe que os recursos utilizados para a confirmação diagnóstica dos tumores sólidos são mais complexos do que para os tumores hematológicos. Assim, esperou-se captar a maior variedade de fluxos existentes e fatores intervenientes para o acesso até o diagnóstico dos tumores sólidos. Com esta finalidade, estudou-se o fluxo de acesso ao diagnóstico e à primeira consulta no CACON, em 32 casos de tumores sólidos e 24 casos de tumores hematológicos, perfazendo 56 casos de câncer pediátrico.

Devido ao critério de oportunidade para escolha dos casos analisados, bem como da baixa incidência de determinados tumores na infância, não foi foco deste estudo a coleta de dados a partir da representatividade dos diversos tipos de tumores observados na infância. Entretanto, tentou-se uma representação mínima dos tumores mais incidentes para cada grupo. A Tabela 1 apresenta a distribuição dos tipos de tumores estudados por unidades.

Tabela 1

Distribuição dos Tumores estudados por CACON (n=56)

	<i>HMK</i>		<i>Hemorio</i>		<i>INCA</i>		<i>IPPMG</i>		<i>Total</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Diagnóstico</i>										
Leucemia	1	9,1	8	72,7	-	-	2	14,3	11	19,6
Linfoma	-	-	3	27,3	-	-	10	71,4	13	23,2
Neuroblastoma	-	-	-	-	5	25,0	1	7,1	6	10,7
Osteossarcoma	-	-	-	-	4	20,0	-	-	4	7,1
Retinoblastoma	-	-	-	-	4	20,0	-	-	4	7,1
Sarcoma de partes moles	1	9,1	-	-	4	20,0	1	7,1	6	10,7
Sistema nervoso central	7	63,6	-	-	-	-	-	-	7	12,5
Tumor de Wilmes	2	18,2	-	-	3	15,0	-	-	5	8,9
Total de casos por Unidade	11	100,0	11	100,0	20	100,0	14	100,0	56	100,0

Análise dos Dados

As informações provenientes das entrevistas com responsáveis e com profissionais de saúde, bem como às coletadas em prontuários foram analisadas de forma descritiva, com distribuições percentuais dos dados pelas categorias de interesse.

Variáveis de Interesse

Baseou-se nas variáveis descritas pela literatura como sendo intervenientes para facilitar ou retardar o acesso aos recursos dos serviços de saúde para a escolha das variáveis independentes de interesse. Nesse sentido, foram estudadas as características sócio-demográficas e clínicas dos pacientes e, características da história clínica da doença e relativas às unidades de saúde. Essas variáveis foram coletadas a partir de entrevistas com responsáveis e complementadas com informações provenientes dos prontuários analisados.

Considerações Éticas

Devido à operacionalização dessa pesquisa necessitar de acesso a informações sigilosas e privadas contidas nos prontuários e de entrevista com responsáveis de pacientes, foi necessário à análise do seu conteúdo pelos Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) dos hospitais pesquisados. Assim, essa pesquisa foi aprovada pelo CEP do Hemorio sob o n° 35/04, pelo CEP do IPPMG em 11/08/2004, pela Comissão Científica de Estudos Clínicos do INCA em reunião no dia 06/08/2004 e pelo CEP do INCA em 29/09/2004.

Resultados

Os resultados estão organizados em duas etapas: (1) a descrição da porta de entrada das unidades pesquisadas e (2) os resultados relacionados com o acesso ao diagnóstico e ao tratamento do câncer pediátrico.

Descrição da porta de entrada dos quatro principais CACON no estado do Rio de Janeiro, segundo os profissionais de saúde

Nas unidades estudadas houve, na maioria das vezes, mais de uma porta de entrada para o tratamento do câncer pediátrico. Verificou-se também que entre as unidades há formas específicas e distintas de acesso.

Hemorio

Existe no hospital um setor de triagem onde são encaminhados todos os casos com suspeita ou diagnóstico de cânceres onco-hematológicos que chegam a unidade. Aos pacientes que chegam pela primeira vez ao Hemorio é exigido que tragam o exame diagnóstico alterado e/ou encaminhamento de um profissional médico para serem atendidos pela triagem. Segundo o relato dos profissionais da triagem, as únicas limitações de acesso ao Hemorio são doenças não hematológicas ou já estar sendo tratado em outro serviço especializado. Não há limitação quanto ao número de atendimento por dia pelo setor de triagem.

IPPMG-UFRJ

A porta de entrada do IPPMG é realizada pelo setor de triagem durante o período das 8 horas às 16 horas, de segunda-feira a sexta-feira. Após esse horário e nos finais de semana, a porta de entrada passa a ser o setor de emergência. O setor de emergência também atende os pacientes com queixas agudas que chegam ao IPPMG. É exigido pelo setor de triagem um encaminhamento médico ou alguma queixa grave, quando o paciente será encaminhado ao ambulatório para ser avaliado.

Outra forma de entrada possível é a transferência de pacientes internados em outros hospitais com suspeita ou diagnóstico confirmado de câncer. Nesses casos há a necessidade de contato prévio entre o hospital de origem e o serviço de hematologia do IPPMG e a disponibilidade do leito/serviço requisitado.

A limitação no acesso ao IPPMG, segundo o relato dos profissionais entrevistados, é o atendimento dos tumores do Sistema Nervoso Central em decorrência do IPPMG não dispor de Centro de Terapia Intensiva.

Hospital Mario Kröeff

Apesar do HMK dispor de um setor de triagem, todos os pacientes pediátricos com suspeita de câncer ou diagnóstico confirmados são encaminhados ao serviço de oncologia pediátrica e avaliados pelo profissional médico da enfermaria. Não existe a limitação quanto ao número de pacientes atendidos e quanto ao horário de atendimento dos pacientes que chegam no HMK. Além disso, desde que haja suspeita de câncer, não é necessário encaminhamento médico para que o paciente seja avaliado pelo médico do HMK.

A limitação no acesso ao HMK, segundo o relato dos profissionais entrevistados, é o atendimento de tumores que necessitam de tratamento intensivo e de cirurgias.

INCA

Todos os pacientes que chegam ao INCA são encaminhados ao setor de triagem que funciona de segunda-feira a sexta-feira, das 7 horas às 11 horas. Este setor não estipula um número específico de atendimentos, portanto, é necessário que o paciente chegue até às 11 horas. Após o atendimento pelo setor de triagem, o paciente é encaminhado para o ambulatório de pediatria para ser avaliado sobre abertura ou não de número de matrícula. O horário de funcionamento do ambulatório é de segunda-feira a sexta-feira, das 8 horas às 16 horas. Para ser atendido pelo setor de triagem é necessário encaminhamento e/ou exame diagnóstico com suspeita ou confirmação de câncer e/ou lâmina do exame diagnóstico.

Outras formas de acesso ao INCA são as transferências para o Centro de Terapia Intensiva Pediátrica e para o setor de internação pediátrica (enfermarias oncológica e hematológica). Nesses casos, é necessária a disponibilidade do serviço e a autorização prévia por algum profissional do INCA que responda pelo setor.

A limitação no acesso ao INCA, segundo o relato dos profissionais entrevistados, é o atendimento de Anemia Aplástica e de pacientes que já iniciaram tratamento em outra unidade.

*Resultado relativo ao
acesso ao diagnóstico e
ao tratamento do câncer
pediátrico segundo
entrevista com
responsáveis e análise
de prontuário -
Descrição geral dos casos*

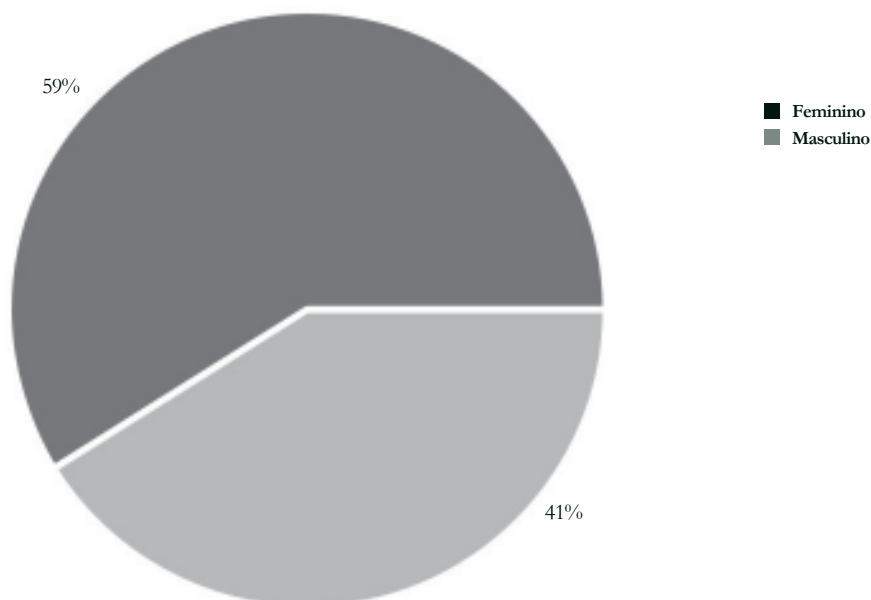
Os gráficos de 1 a 3 destacam a distribuição da população estudada segundo variáveis demográficas. Houve ligeiro predomínio do sexo feminino (59%) e com faixa etária no diagnóstico entre 2 a 6 anos (43%), onde concentram-se as maiores incidências do câncer na infância. A média de idade no diagnóstico foi de 6,2 anos, variando de 0,1 a 17,9 anos, com mediana de 5,3 e desvio padrão de 4,5 anos. Em relação ao local de residência, 23 (41%) casos residiam na capital do estado, mas a grande maioria (n=48; 86%) era moradores da região metropolitana do Rio de Janeiro (Município do Rio de Janeiro, Baixada Fluminense e Metropolitana II).

Observando as variáveis sócio-econômicas, dispostas na Tabela 2, podemos perceber que a escolaridade do responsável mais prevalente foi o 1º grau incompleto (27%), seguido do 1º grau completo (21%), entretanto, 27% (n=15) não passaram do nível primário.

Corroborando estes achados, a ocupação profissional dos responsáveis é, de forma geral, condizente com níveis de escolaridade fundamentais, sendo a maioria “do lar” (46%). Completando as informações acerca das características sócio-econômicas da população estudada, apenas sete (12%) pacientes estavam cobertos por seguro de saúde privado no momento do diagnóstico.

Gráfico 1

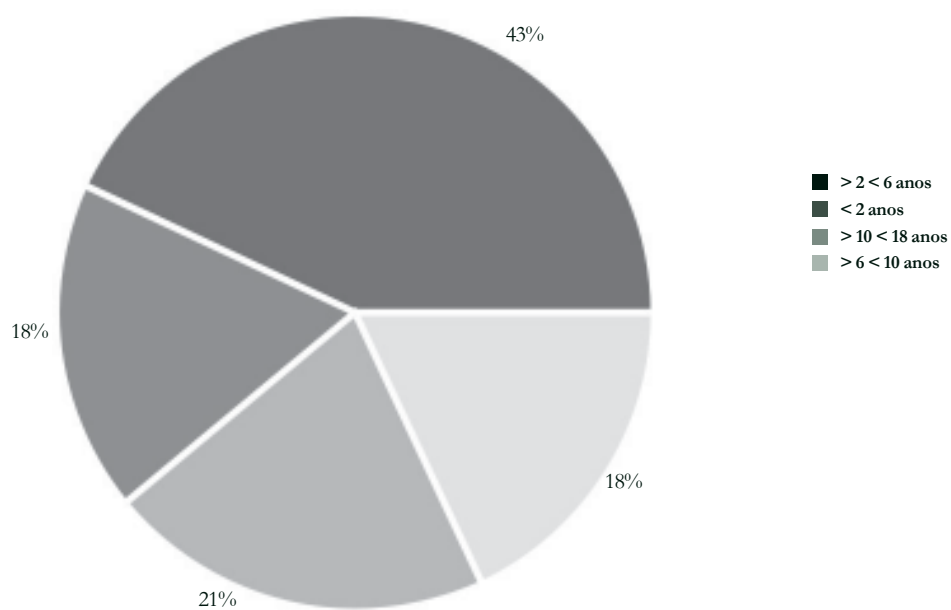
Distribuição por sexo (n=56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 2

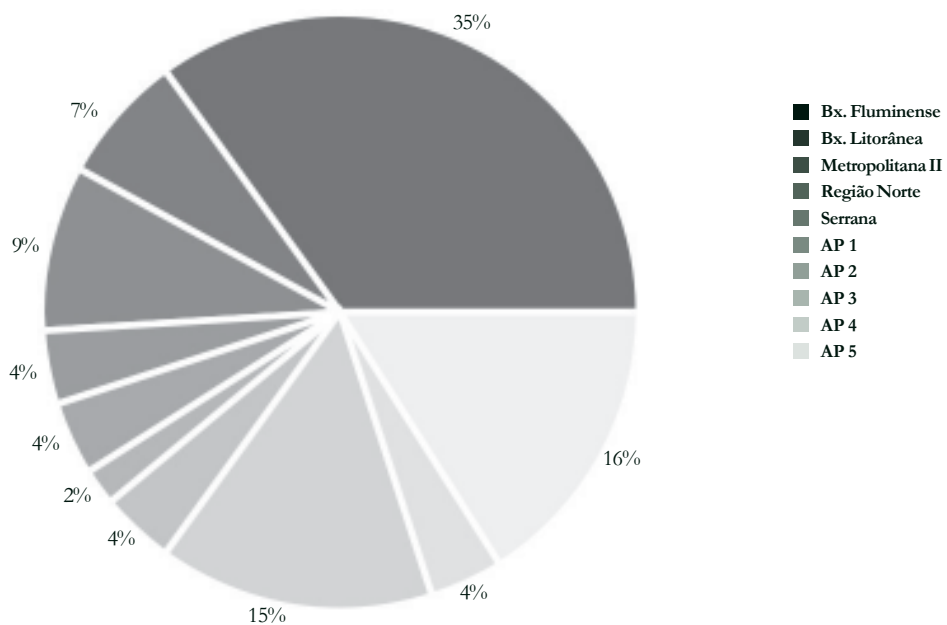
Distribuição por faixa etária (n=56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 3

Distribuição por local de residência (n=56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Tabela 2

Distribuição do nível de escolaridade e ocupação dos responsáveis e cobertura por plano de saúde (n=56)

	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Variáveis Sócio - Econômica</i>		
<i>Escolaridade</i>		
Analfabeta	1	1,8
Primário incompleto	11	19,6
Primário completo	3	5,4
1º grau incompleto	15	26,8
1º grau completo	12	21,4
2º grau incompleto	4	7,1
2º grau completo	7	12,5
3º grau incompleto	1	1,8
3º grau completo	2	3,6
<i>Ocupação</i>		
Do lar	26	46,4
Biscateiro	8	14,3
Doméstica/diarista	7	12,5
Atendente	5	8,9
Aux serviços gerais	3	5,4
Cozinheira	2	3,6
Cabeleireira	2	3,6
Motorista	1	1,8
Aux de enfermagem	1	1,8
Aux administrativo	1	1,8
<i>Plano de Saúde Privado</i>		
Sim	7	12,5
Não	49	87,5

Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Informações relativas à obtenção diagnóstica

Sobre as variáveis que realçam a história clínica da doença, do ponto de vista dos responsáveis, os sintomas mais freqüentes foram "febre" e "tumor/aumento do gânglio", ambos com 34%. Os sintomas mais prevalentes por tipo de câncer foram: "febre" (64%) para Leucemia; "perda de peso" (46%) para Linfoma; "febre" e "tumor/aumento do gânglio" para Neuroblastoma, respectivamente com 67% e 50%; "tumor/aumento do gânglio" para Sarcoma de Partes Moles e do Tecido Conjuntivo (SPMTC) e para Tumor de Wilms, com respectivos valores de 67% e 60%. Além disso, em todos os casos de Osteossarcoma (n=4) e de Retinoblastoma (n=4) foram observadas queixas relativas à "dores nos membros" e à "leucocoria", respectivamente (Tabela 3).

Quem primeiro percebeu os sintomas foi predominantemente um dos responsáveis (87%), seguido do paciente (n=4; 7%), geralmente já na idade jovem. O profissional médico suspeitou de que algo diferente estava acontecendo com a criança em apenas 4 casos (7%), sendo que um desses casos foi conjuntamente com o responsável (Gráfico 4).

Os gráficos 4 - 7 demonstram que a unidade hospitalar (43%) foi preponderantemente a primeira unidade a ser procurada no momento do aparecimento dos sintomas e que, apesar desta unidade ter maior complexidade do que a porta de entrada proposta pela

organização do SUS, apenas 14% do total das primeiras unidades procuradas conseguiram diagnosticar o tipo de tumor do paciente. Do total de unidades procuradas para diagnóstico dos sintomas, um pouco mais da metade (52%) encaminhou o paciente.

A Tabela 4 mostra que a suspeita diagnóstica mais freqüente foi "verme" (16%; n=8), apesar de esses casos já apresentarem tumor palpável. Em relação ao tipo de câncer, a "anemia" (n=3; 50%) foi a suspeita diagnóstica mais freqüente para o Neuroblastoma, o que pode indicar tumores diagnosticados em fase avançada da doença. Os tumores de Wilms não tiveram uma concentração da suspeita diagnóstica e os Linfomas foram os tumores que tiveram a maior variação na suspeita diagnóstica, sendo a "anemia" e a "caxumba" os mais freqüentes (n=3; 23% ambos).

Pode-se observar no Gráfico 8, que 55% (31) dos pacientes precisaram ir mais de quatro vezes a unidade de saúde para ter a confirmação do diagnóstico de câncer, podendo esta unidade ser a mesma ou outra diferente. O cruzamento desta variável com os tipos de câncer estudados apontou que as Leucemias e os Retinoblastomas foram os que precisaram ir menos vezes a unidades de saúde para se ter à confirmação diagnóstica, enquanto que os Osteossarcomas, os Tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) e, sobretudo, os Neuroblastomas e os Linfomas

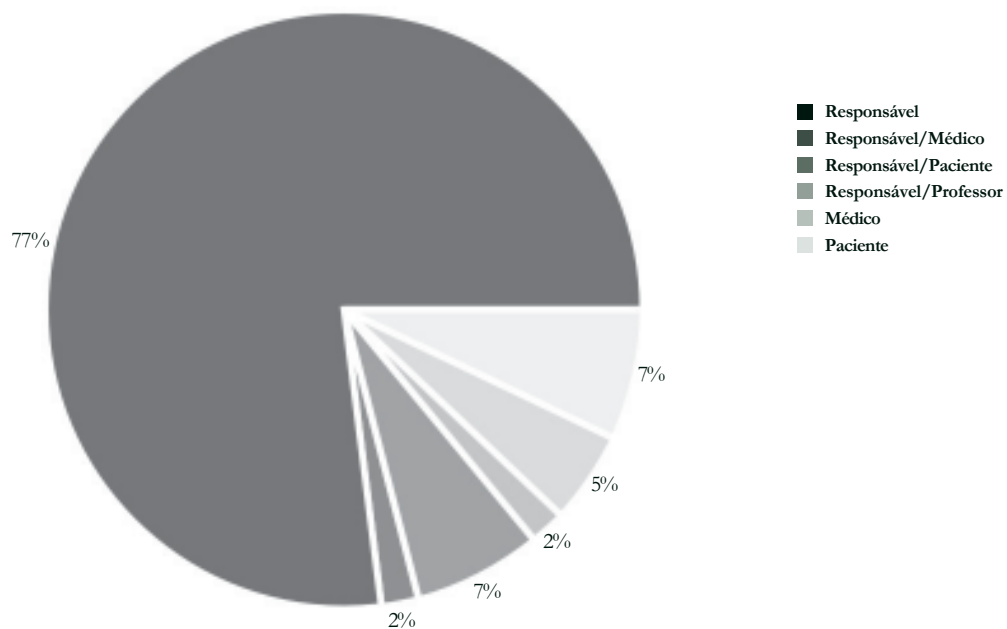
Tabela 3

Distribuição dos sintomas por tipo de câncer

<i>Diagnóstico/Sintomas</i>	<i>Leuc</i>		<i>Linf</i>		<i>Neuro</i>		<i>Osteo</i>		<i>Retino</i>		<i>SPMTC</i>		<i>SNC</i>		<i>Wilms</i>		<i>Total</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Febre	7	63,6	5	38,5	4	66,7	1	25,0	0	0,0	0	0,0	1	14,3	1	20,0	19	13,4
Tumor/Aumento de gânglio	3	27,3	5	38,5	3	50,0	0	0,0	0	0,0	4	66,7	1	14,3	3	60,0	19	13,4
Resfriado	3	27,3	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	3	2,1
Ânsia/Vômito	2	18,2	3	23,1	2	33,3	0	0,0	0	0,0	2	33,3	2	28,6	0	0,0	11	7,7
Perda de Peso	1	9,1	6	46,2	1	16,7	1	25,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	10	7,0
Sangramentos	2	18,2	1	7,7	1	16,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	5	3,5
Estrabismo	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	25,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0	2	1,4
Leucocoria	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	4	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	4	2,8
Anorexia	1	9,1	2	15,4	0	0,0	1	25,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	1	20,0	6	4,2
Prostração/Fadiga	3	27,3	2	15,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	5	3,5
Cefaléia	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	4	57,1	1	20,0	5	3,5
Amigdalite	2	18,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	1,4
Equimoses/Petéquiias	2	18,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	1,4
Alteração da Voz	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0	1	0,7
Alteração na cor da urina	1	9,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	2	1,4
Dor Óssea	3	27,3	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	5	3,5
Palidez/Anemia	1	9,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	0,7
Dor nos membros	0	0,0	0	0,0	1	16,7	4	100,0	0	0,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0	6	4,2
Dor abdominal	0	0,0	4	30,8	2	33,3	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	1	20,0	8	5,6
Obstrução/Retenção Urinária	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	0	0,0	1	0,7
Tonteira/Desmaio	0	0,0	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	28,6	0	0,0	3	2,1
Distensão Abdominal	1	9,1	1	7,7	3	50,0	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	1	20,0	7	4,9
Perda Visão	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	25,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0	2	1,4
Sonolência	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	28,6	0	0,0	2	1,4
Dispnéia	0	0,0	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	0,7
Edema	1	9,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	0,7
Diarréia	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	0	0,0	2	1,4
Dificuldade na marcha/ Perda movimentos	0	0,0	0	0,0	1	16,7	2	50,0	0	0,0	0	0,0	2	28,6	1	20,0	6	4,2
Convulsão	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	1	0,7
Total Tumor	11	100,0	13	100,0	6	100,0	4	100,0	4	100,0	6	100,0	7	100,0	5	100,0	142	100,0

Gráfico 4

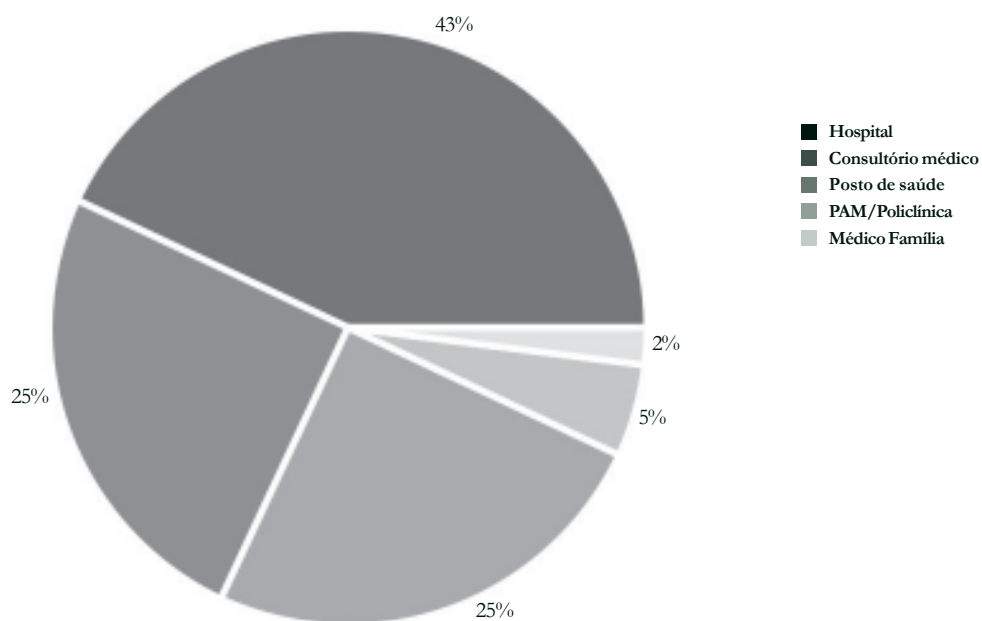
Distribuição de quem percebeu os primeiros sintomas da doença (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 5

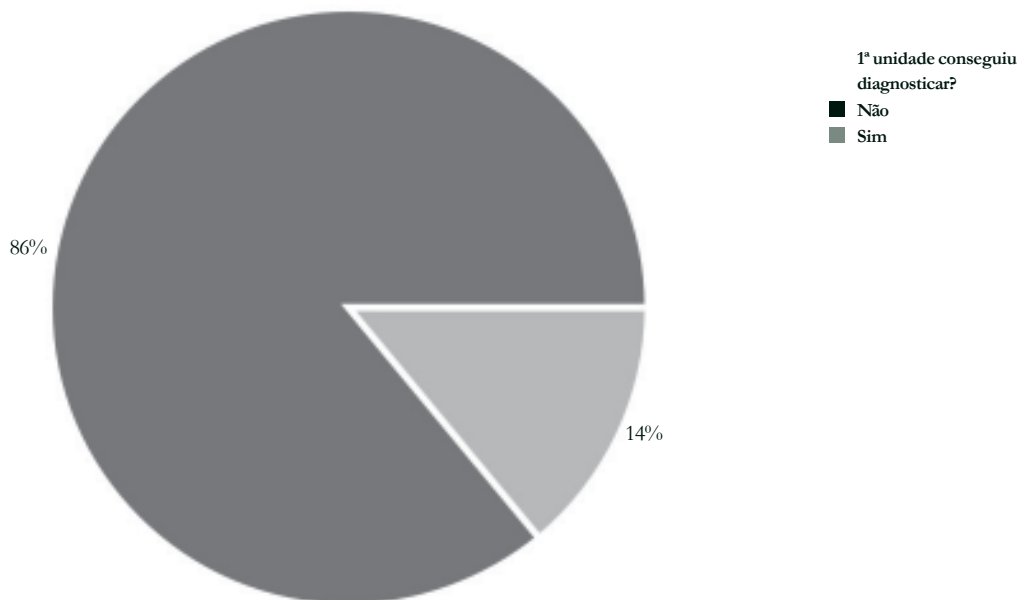
Freqüência do tipo da 1ª unidade procurada para o diagnóstico dos sintomas (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 6

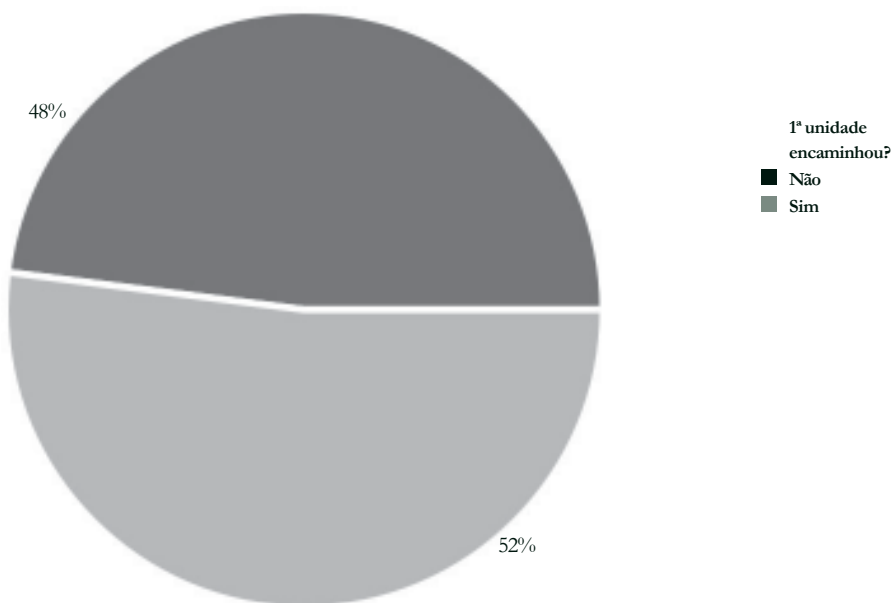
Frequência de diagnóstico do tipo do tumor pela 1ª unidade procurada para o diagnóstico dos sintomas (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 7

Frequência de diagnóstico do tipo do tumor pela 1ª unidade procurada para o diagnóstico dos sintomas (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

compareceram mais vezes a unidades de saúde para diagnóstico (Gráfico 8).

Ainda sobre a busca do diagnóstico, 75% relataram terem encontrado dificuldades para a obtenção do diagnóstico (Gráfico 9), e apontaram os problemas relacionados com a capacitação do profissional médico (49%) e com os exames de apoio diagnóstico (20%) como sendo os principais motivos para o atraso no diagnóstico (Tabela 5). Dentre os problemas relativos à capacitação do médico, houve destaque para o despreparo dos médicos, os diagnósticos e laudos errados. Acerca dos problemas relativos aos exames de diagnose, a maior insatisfação foi sobre a dificuldade/demora para realização do exame e/ou para obtenção do laudo.

No Gráfico 9, para o grupo de responsáveis que informou não ter tido dificuldades para se obter o diagnóstico ($n = 14$), foi freqüente a menção sobre terem tido "sorte" pelo fato de seus filhos terem sido atendidos por um médico treinado em algum centro oncológico e, portanto, suspeitaram mais brevemente de câncer.

Em relação ao tempo despendido entre o início dos sintomas e a confirmação diagnóstica encontrado no grupo estudado e disposto no Gráfico 10, pode-se observar que 71% ($n = 40$) dos casos levaram mais de 30 dias para ter o diagnóstico, dos quais, 29 (52% do total) levaram mais de 60 dias. Em decorrência de haver muitos casos ($n = 33$) onde a confirmação diagnóstica foi realizada dentro dos centros especializados para tratamento oncológicos, calculou-se também o tempo entre o início dos sintomas e a primeira consulta nos CACON para verificar se houve diferença substancial no tempo despendido entre o início dos

sintomas e a chegada a uma unidade oncológica. Contudo, não houve diferença substancial entre as distintas formas de cálculo do tempo, apenas um pequeno aumento no grupo de menor tempo despendido (até 30 dias) e no de maior tempo (de 120 ou mais dias). Assim, a média do tempo entre o início dos sintomas e a confirmação diagnóstica foi de 122 dias, variando entre 1 a 545 dias, mediana de 66 dias e desvio padrão de 137 dias, enquanto que a média do tempo entre início dos sintomas e a primeira consulta foi de 113 dias, variando entre zero a 57 dias, mediana de -1,5 e desvio padrão de 28 dias.

Sobre o local de moradia dos pacientes, pode-se observar no Gráfico 11 que os pacientes da Região Serrana ($n=2$; 13,3%), e sobretudo os da Baixada Fluminense ($n=7$; 46,7%), foram os que levaram mais tempo entre o início dos sintomas e a confirmação diagnóstica, enquanto os residentes da Área Programática 5 tiveram uma maior concentração de casos na classe de tempo de até 60 dias.

A relação entre o tempo desde o início dos sintomas até a obtenção do diagnóstico por tipo de tumor pode ser observada no Gráfico 12. As leucemias ($n=6$; 38%) apresentaram a maior proporção do diagnóstico em até 30 dias, enquanto os tumores do SNC ($n=3$; 20%) e, principalmente os linfomas ($n=6$; 40%), foram os que levaram mais tempo para ter a confirmação diagnóstica. Em relação ao estadiamento, os tumores diagnosticados em estágio localizado ($n=3$) tiveram a maior concentração dos casos na classe de menor tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico (até 30 dias) e os tumores diagnosticados em estádios metastáticos ($n=9$) e ignorados ($n=8$) foram os que levaram mais tempo (mais de 60 dias) entre o início dos sintomas e o diagnóstico (Gráfico 13).

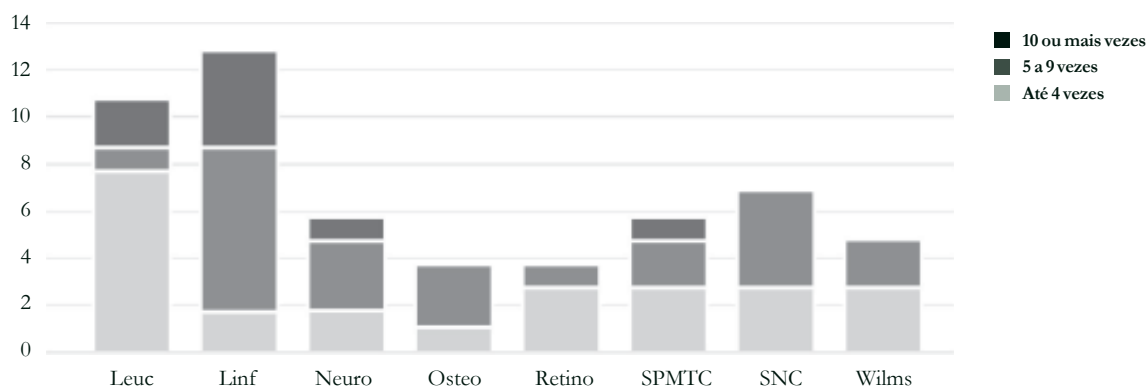
Tabela 4

Distribuição das suspeitas diagnósticas por tipo de câncer

	<i>Leuc</i>		<i>Linf</i>		<i>Neuro</i>		<i>Osteo</i>		<i>Retino</i>		<i>SPMTC</i>		<i>SNC</i>		<i>Wilms</i>		<i>Total</i>	
	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Diagnóstico/Suspeitas</i>																		
Verme	1	9,1	3	23,1	2	33,3	0	0,0	0	0,0	2	33,3	0	0,0	0	0,0	8	14,3
Anemia	0	0,0	3	23,1	3	50,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	6	10,7
Pneumonia	1	9,1	2	15,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	0	0,0	4	7,1
Caxumba	0	0,0	3	23,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	3	5,4
Amigdalite	2	18,2	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	3,6
Sinusite	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	2	28,6	0	0,0	2	3,6
Adenomegalia	1	9,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Anorexia	0	0,0	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Broquite	0	0,0	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Coisa de criança	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Distensão muscular	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Falta de cálcio	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0	1	1,8
Gases	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	1	1,8
Hemangioma	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Hepatite	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Hepatoesplenomegalia	1	9,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Infecção intestinal	0	0,0	0	0,0	1	16,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Infecção urinária	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	1	1,8
Luxação	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	25,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Meningite	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0	1	1,8
Não era nada	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	1	1,8
Otite	0	0,0	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Perna mais curta	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	25,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Pielonefrite	1	9,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Pressão alta	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	1	1,8
Problema de coluna	1	9,1	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Problema de tireóide	0	0,0	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Problema de vista	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	14,3	0	0,0	1	1,8
Reação medicamentosa	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	20,0	1	1,8
Tuberculose	0	0,0	1	7,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	1,8
Total Tumor	11	100,0	13	100,0	6	100,0	4	100,0	4	100,0	6	100,0	7	100,0	5	100,0	56	100,0

Gráfico 8

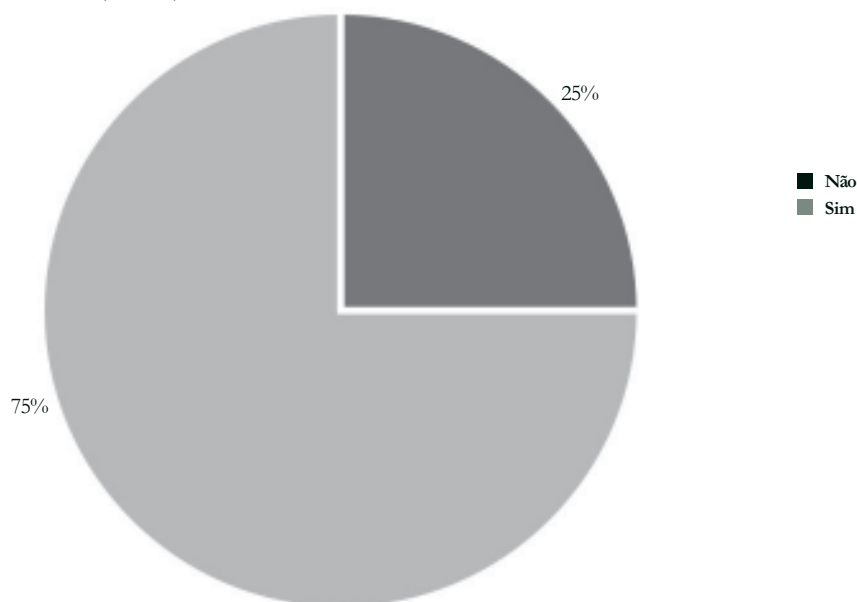
Distribuição do número de visitas a unidade de saúde para obtenção do diagnóstico por tipo de tumor (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 9

Percentual de responsáveis que relataram terem encontrado dificuldades para obter o diagnóstico de câncer dos seus filhos (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Tabela 5

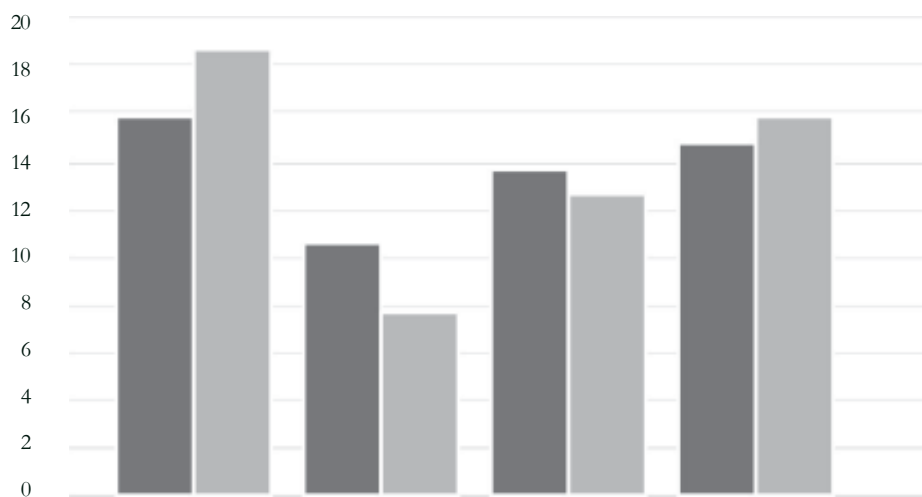
Frequência das dificuldades encontradas para se obter o diagnóstico, segundo relato do responsável

	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Dificuldades identificadas para obtenção do diagnóstico</i>		
Problemas de Capacitação do Profissional Médico	38	48,7
Problemas relacionados aos Exames de Diagnóstico	16	20,5
Problemas de falta de recursos/vaga no Sistema de Saúde	13	16,7
Problemas outros do Sistema	5	6,4
Problemas Sócio-econômicos	4	5,1
Outros	2	2,6
Total de Dificuldades	78	100,0
Sem dificuldade	14	-

Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 10

Tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico, e tempo entre o início dos sintomas a 1ª consulta em dias (n = 56)

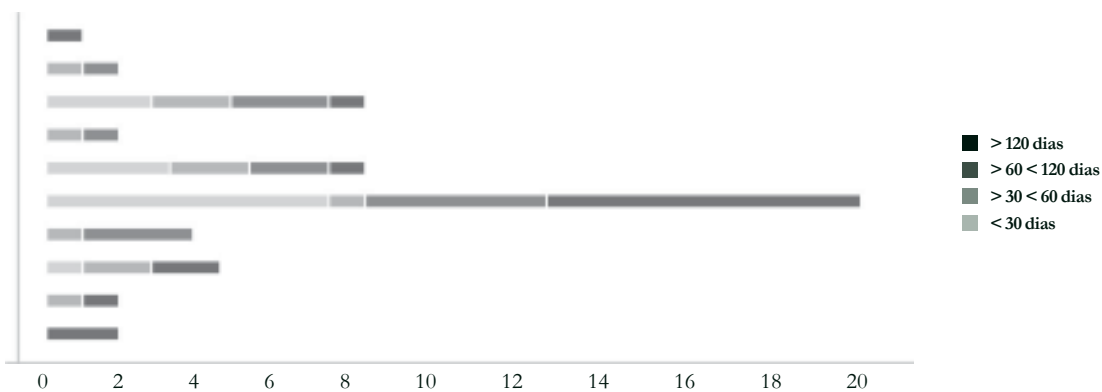


Fonte: entrevista com responsável/prontuário

■ Tempo entre sintoma e diagnóstico em dias
■ Tempo entre sintoma e 1ª consulta no CACON em dias

Gráfico 11

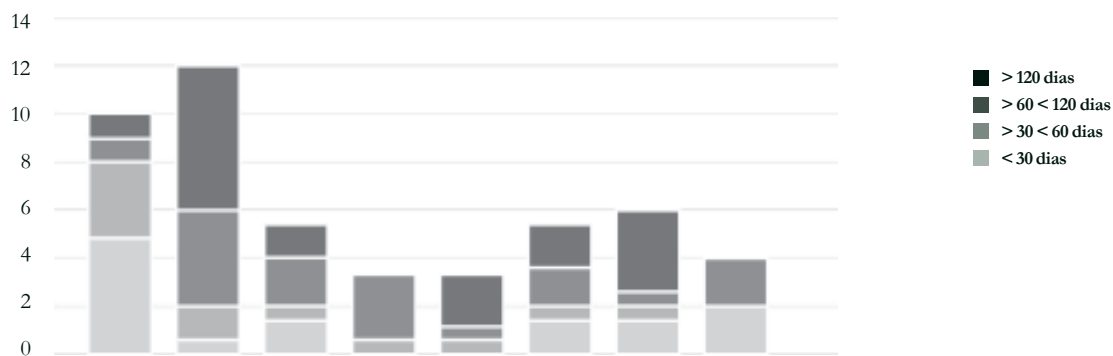
Tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico por local de residência (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 12

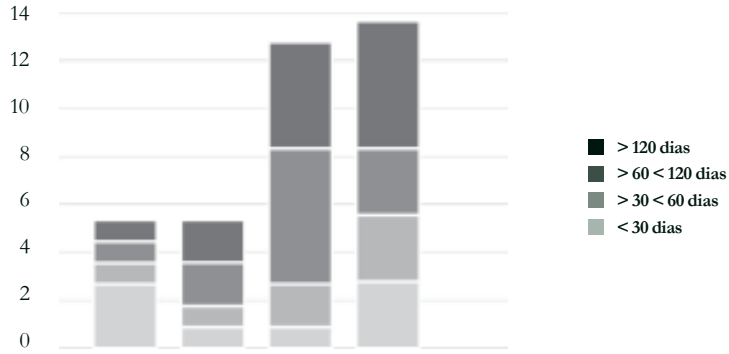
Tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico por tipo de tumor (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 13

Tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico por estadiamento (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Informações relativas ao atendimento nos CACON

Os resultados acerca do atendimento nos CACON demonstraram que 68% relataram não terem tido dificuldade para iniciar e/ou manter o tratamento do câncer dos seus filhos (Gráfico 14). Para os 32% dos que declararam terem tido pelo menos algum tipo de dificuldade, a demora para marcar exames diagnósticos e/ou para obtenção do laudo (n=9; 41%) foram os mais mencionados pelos responsáveis entrevistados. Em seguida, foi mencionada a dificuldade de transporte entre o local de residência dos pacientes e o CACON (n=4; 18%), conforme pode ser verificado na Tabela 6.

Acerca da informação do estadiamento dos tumores nos prontuários verificou-se que para 25% (n=14) dos casos não constavam quaisquer informações quanto ao estadiamento do tumor. Dos tumores cujos estadiamentos eram conhecidos, 75% (n=18) dos pacientes foram diagnosticados sem perspectiva de cura da doença, sendo que destes, 12 casos já estavam em fase metastática da doença. As Leucemias e os tumores do SNC foram excluídos da classificação quanto ao estadiamento (Gráfico 15).

Em relação ao tempo despendido entre o diagnóstico e a primeira consulta nos CACON, 30% (n=17) dos casos diagnosticados com câncer levaram menos de 15 dias até a primeira consulta nos centros especializados para tratamento. Contudo, 59% (n=33) só conseguiram ter a confirmação do diagnóstico dentro dos CACON

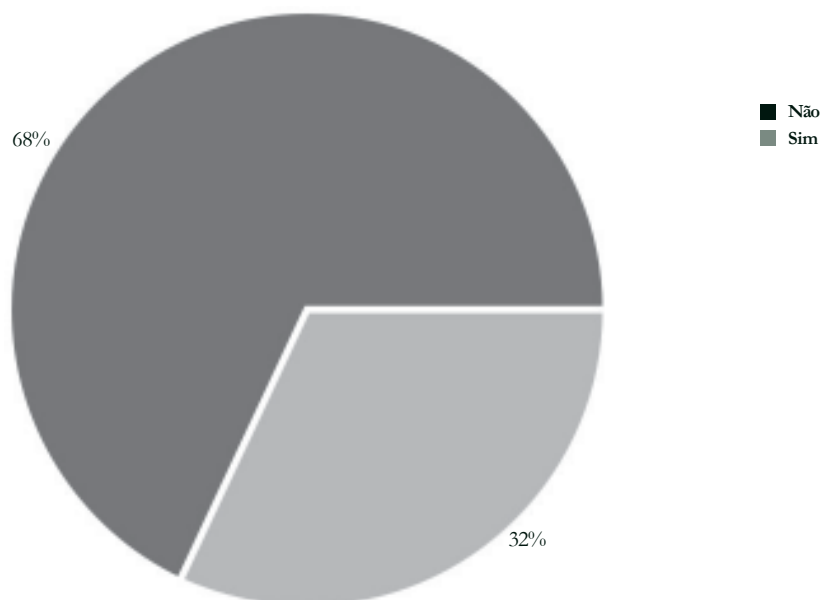
(Gráfico 16). Para esse grupo que foi diagnosticado nos CACON, a distribuição dos casos mostrou que a maioria (n=17; 52%) levou menos de 15 dias, entretanto, 15% (n=5) dos casos levaram 60 dias ou mais para ter a confirmação diagnóstica dentro dos centros oncológicos (Gráfico 17).

O tempo entre o diagnóstico e a 1ª consulta nos CACON variou entre local de residência, tipo de tumor e estadiamento, conforme pode ser observado nos Gráficos 18-20, respectivamente. Os pacientes da Baixada Fluminense (n=2; 33%) e da Área Programática 5 (n=2; 33%), portadores de Linfomas (n=3; 50%) e tumores do SNC (n=3; 50%), e os pacientes com tumores sem anotação do estadiamento nos prontuários (n=4; 67%) foram os que levaram mais tempo entre o diagnóstico e a 1ª consulta nos CACON.

Acerca do quantitativo de unidades de saúde percorridas/utilizadas para tratamento, disposto no Gráfico 21, observou-se que 30% (n=17) dos pacientes necessitaram comparecer a mais de uma unidade para ter acesso completo ao seu tratamento. Esses casos estão principalmente relacionados ao tratamento dos tumores do SNC, cujo Hospital Mario Kröeff não tem estrutura para realizar cirurgia desse tipo de tumor; aos casos de retinoblastoma que são atendidos no INCA e utilizam a intervenção terapêutica do laser no Hospital dos Servidores e a falta de assistência intensiva no IPPMG.

Gráfico 14

Percentual de responsáveis que relataram terem encontrado dificuldades durante o tratamento dos seus filhos (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

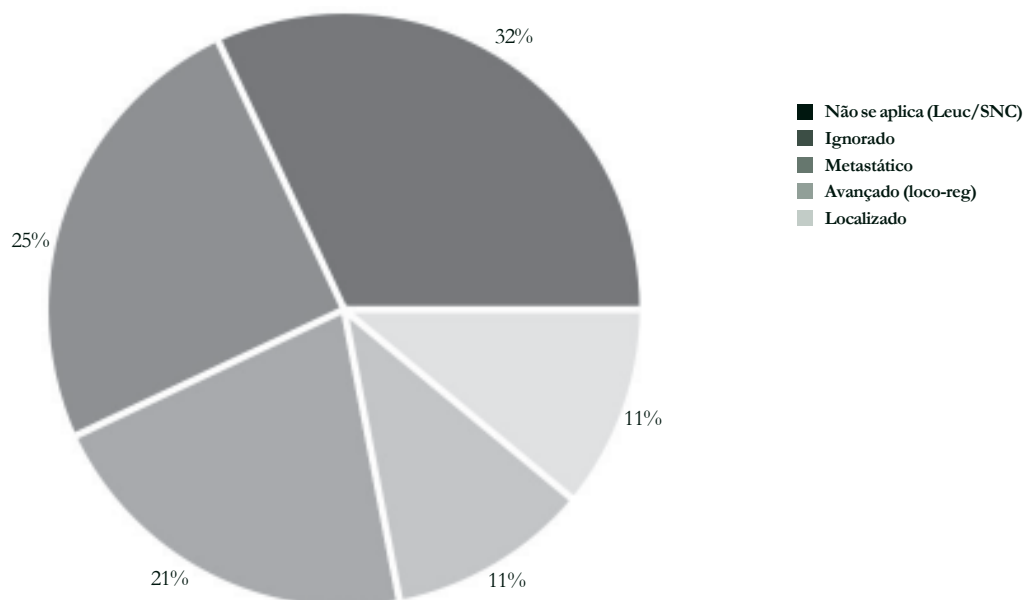
Tabela 6

Freqüência das dificuldades encontradas para iniciar/manter o tratamento, segundo relato do responsável

	N	%
<i>Dificuldades relatadas para iniciar/manter o tratamento</i>		
Demora fazer exames/Obter resultados	9	40,9
Dificuldade de transporte	4	18,2
Falta de Vaga CTI Pediátrico	2	9,1
Laudo Histopatológico Errado	2	9,1
Dificuldade para operar	1	4,5
Falta condições clínicas do paciente	1	4,5
Falta de medicamento	1	4,5
Falta do anestesista para exame	1	4,5
Falta Médico	1	4,5
Total de Dificuldades	22	100,0
Sem dificuldades	38	-

Gráfico 15

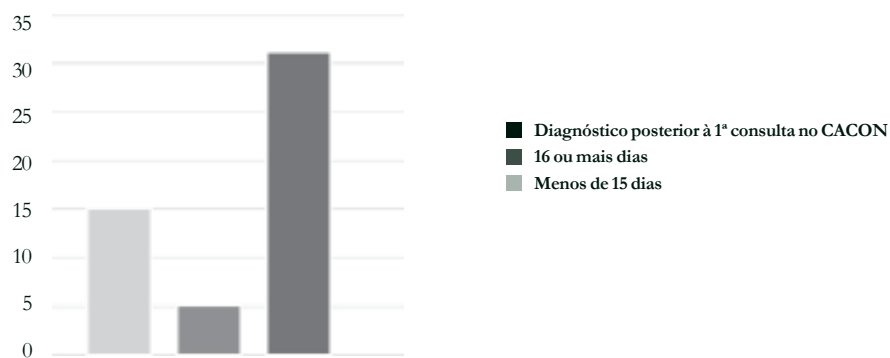
Distribuição por Estadiamento (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 16

Tempo entre o diagnóstico e a 1ª consulta no CACON em dias (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 17

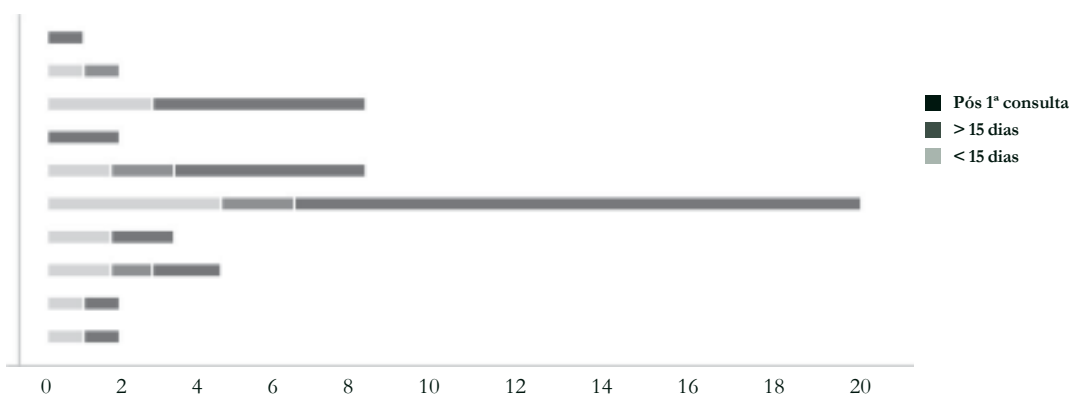
Distribuição do tempo entre o diagnóstico e a 1ª consulta no CACON em dias, entre os pacientes que tiveram o diagnóstico dentro dos CACON (n = 33)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 18

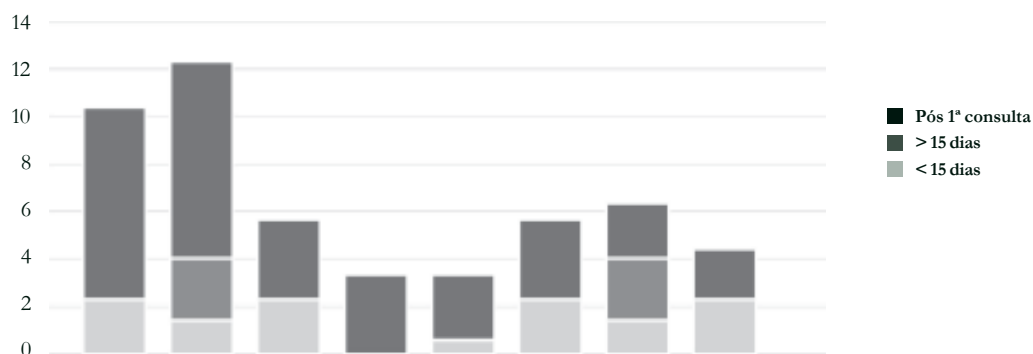
Tempo entre o diagnóstico e a 1ª consulta no CACON por local de residência (n= 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 19

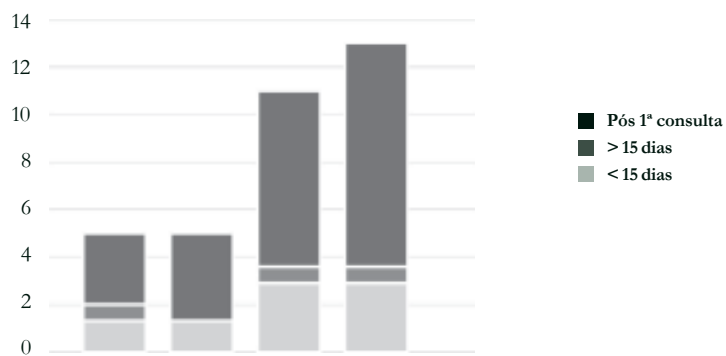
Tempo entre o diagnóstico e a 1ª consulta no CACON por tipo de tumor (n= 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 20

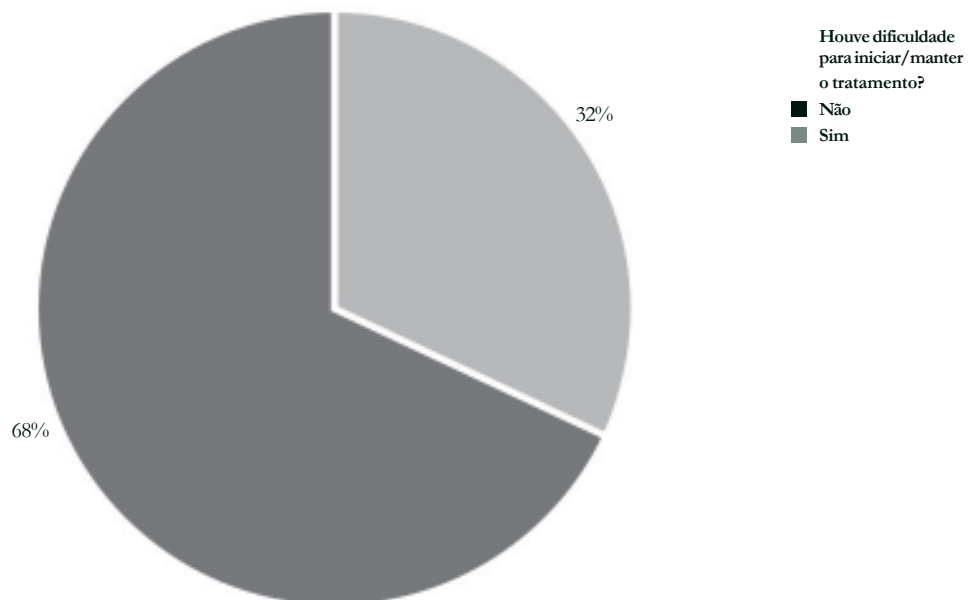
Tempo entre o diagnóstico e a 1ª consulta no CACON por estadiamento (n= 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Gráfico 21

Distribuição do número de unidade de saúde percorridas/utilizadas para tratamento (n = 56)



Fonte: entrevista com responsável/prontuário

Discussão

Nessa pesquisa, em decorrência de algumas unidades terem uma concentração de determinados tipos de tumores e da coleta de dados seguir um pouco esse perfil, pode ter havido o confundimento entre as variáveis "tipo de tumor" e "unidade de atendimento". Como consequência, alguns resultados que apontaram atraso do diagnóstico relacionado aos tipos de tumores podem estar confundidos com o local de atendimento. Apesar disso, esse estudo fornece material para ser investigado e aprofundado nas unidades de tratamento e no próprio sistema de saúde, auxiliando os gestores e dirigentes no seu trabalho de melhoria contínua do sistema de saúde.

A ampla variedade de sintomas, muita das vezes tão inespecíficos, aponta para uma reflexão do quanto pode ser difícil o diagnóstico precoce do câncer focado no sintoma. Contudo, a sua persistência e a quantidade de unidades percorrida em busca de diagnóstico pode ser um grande sinal de alerta para o médico. Outro dado corrobora esta recomendação e refere-se à falta de concentração de suspeita diagnóstica por tumor, demonstrando também que o processo de diagnóstico do câncer pediátrico pode suscitar diversas hipóteses diagnósticas do ponto de vista do médico e contribuir para atrasar o diagnóstico do tumor.

As informações obtidas acerca dos primeiros atendimentos no momento inicial dos sintomas sublinham a desarticulação da rede, possibilitando que casos não

diagnosticados pela primeira unidade procurada não fossem encaminhados. Houve também relatos sobre a desconfiança nas unidades de saúde pelos responsáveis, que interromperam o seguimento da investigação diagnóstica na primeira unidade procurada, e foram em busca de outras unidades de saúde, a revelia do preconizado pela organização do sistema de saúde.

Sabe-se que o diagnóstico precoce e o tratamento adequado e em tempo hábil são fatores fundamentais para se obter maiores chances de cura e menor mortalidade nos casos de câncer infantil. Desta forma, merece ser sublinhado que, nesse estudo, os problemas relacionados aos exames diagnósticos (dificuldade de acesso ao exame, laudo incorreto, falta de disponibilidade do anestesista para se proceder aos exames de imagem, demora nos resultados de exames imuno-histoquímicos, dentre outros) tiveram destaque no relato dos responsáveis dos pacientes como sendo fatores importantes para o retardo tanto no diagnóstico quanto no início do tratamento. A investigação desses motivos pode auxiliar na elaboração de estratégias cujo objetivo seja aumentar a proporção do diagnóstico precoce do câncer pediátrico.

Em relação ao prontuário médico, destaca-se a sua importância como instrumento de registro do processo e resultado do cuidado prestado. Nesse estudo, foram observados diversos prontuários com

informações incompletas quanto a um aspecto importante para o tratamento dos pacientes: o estadiamento do tumor. Esse fato ganha maior relevância nas unidades que também têm a finalidade de ensino, já que pode contribuir para uma assistência e um ensino de pior qualidade.

Em decorrência de o câncer pediátrico apresentar baixa possibilidade de prevenção primária e desenvolvimento acelerado do tumor, os esforços no sentido de melhorar os indicadores de resultado da assistência recaem, prioritariamente, sobre o diagnóstico precoce. Por esse motivo, sublinha-se a necessidade de implantar ações por parte de dirigentes e gestores que diminuam o tempo entre o início dos sintomas e a confirmação diagnóstica, através da eliminação de barreiras que contribuem para o retardo do diagnóstico e do início do tratamento.

Nesse sentido, os achados provenientes deste estudo podem contribuir, em aspectos gerais, para a implementação de ações efetivas que visem a detecção precoce do câncer e para melhorar as diferenças no acesso encontradas em relação ao tipo do tumor e ao local de residência do paciente.

Como proposta para superar alguns problemas apresentados sugere-se maior integração da rede, implantação de pólos de detecção precoce com maior agilidade aos exames de diagnose e aos seus respectivos laudos, treinamento aos profissionais médicos e aos graduandos de medicina para o diagnóstico diferencial do câncer. Ressalta-se, por fim, a importância de realizar outros estudos que gerem novos conhecimentos e aprofundem a discussão neste campo.

Conclusões

Esta pesquisa objetivou mapear o acesso ao diagnóstico e ao atendimento do câncer pediátrico, bem como identificar os fatores que podem condicionar atraso no diagnóstico e tratamento desse tipo de câncer. Nessa direção, tomando como base os resultados analisados, conclui-se que no grupo de pacientes estudados:

1. o hospital foi a primeira unidade de saúde a ser procurada no aparecimento dos sintomas para a maioria dos pacientes;
2. a maioria dos responsáveis relatou que encontrou dificuldades para a obtenção do diagnóstico dos seus filhos, e atribuiu aos problemas de capacitação profissional do médico e aos problemas relativos aos exames de diagnose como sendo os principais motivos para o atraso no diagnóstico;
3. a maior proporção dos casos teve que ir a unidade de saúde por mais de 5 vezes para obter o diagnóstico;
4. os Linfomas, Neuroblastomas, Osteossarcomas e os tumores do SNC foram os que necessitaram ir mais vezes às unidades de saúde para a obtenção do diagnóstico;
5. um elevado número de casos levou mais de 60 dias entre os sintomas e o diagnóstico, sendo os Linfomas aqueles que levaram mais tempo, e as leucemias e os tumores de Wilmes os que levaram menos tempo;
6. os pacientes que moram na Baixada Fluminense foram os que levaram mais tempo entre o sintoma e o diagnóstico;
7. a maioria dos casos teve o diagnóstico do tumor nos CACON;
8. os pacientes que moram na AP5 e na Baixada Fluminense foram os que levaram mais tempo entre o diagnóstico e a 1ª consulta no CACON.

Referência Bibliográfica

BARBOSA, P. R., 2004. Diagnóstico das condições de gestão em hospitais de referência atuantes em oncologia pediátrica. Publicação Instituto Desiderata, Rio de Janeiro.

BERTHOLASCE, A. C. A.; BRITO, C., 2000. Diretrizes para reorganização, reorientação e acompanhamento da assistência oncológica no estado do Rio de Janeiro. <[http://www.saude.rj.gov.br/transparencia na gestão/diretrizes da atenção oncológica/](http://www.saude.rj.gov.br/transparencia_na_gestao/diretrizes_da_atencao_oncologica/)>.

BRAGA, P. E. B., 2000. Câncer na Infância: tendências e análise de sobrevivência em Goiânia (1989 - 1996). Dissertação de Mestrado, São Paulo: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto.

BRITO, C., 2004. Avaliação do Tratamento à Paciente com Câncer de Mama nas Unidades Oncológicas do Sistema Único de Saúde no Estado do Rio de Janeiro. Dissertação de Mestrado, Rio de Janeiro: ENSP/FIOCRUZ.

DONABEDIAN, A., 1980. The definition of quality and approaches to its assessment, In: Explorations in quality assessment and monitoring, Michigan: Health Adm. Press.

Institute of Medicine (IOM) & Commission on Life Sciences, National Research Council, 1999. Ensuring Quality to Cancer Care. National Cancer Policy Board. (M. Hewitt & J. V. Simone, editors). National Academy Press. Washington, D. C, 1-226.

KOIFMAN, S., 2004. Câncer na Infância no Rio de Janeiro: distribuição epidemiológica e características da atenção a saúde. Publicação Instituto Desiderata, Rio de Janeiro.

KRAMAROVA E., PARKIN DM, DRAPER GJ, et al., 1998. International Incidence of Childhood Cancer, Vol II. IARC Sci Publ (144): 1-391.

LATORRE, M. R. D. O., FRANCO, E. L. Epidemiologia dos tumores na infância. Acta Oncol Bras. 16:201-219.

LINET, M. S.; RIES, L. A; SMITH, M. A.; et al., 1999. Cancer surveillance series: recent trends in childhood cancer incidence and mortality as indicators of the quality of medical care in the developed world. J Natl Cancer Inst 91 (12): 1051-1058.

OLIVEIRA, E. X. G.; CARVALHO, M. S.; TRAVASSOS, C., 2004. Territórios do Sistema Único

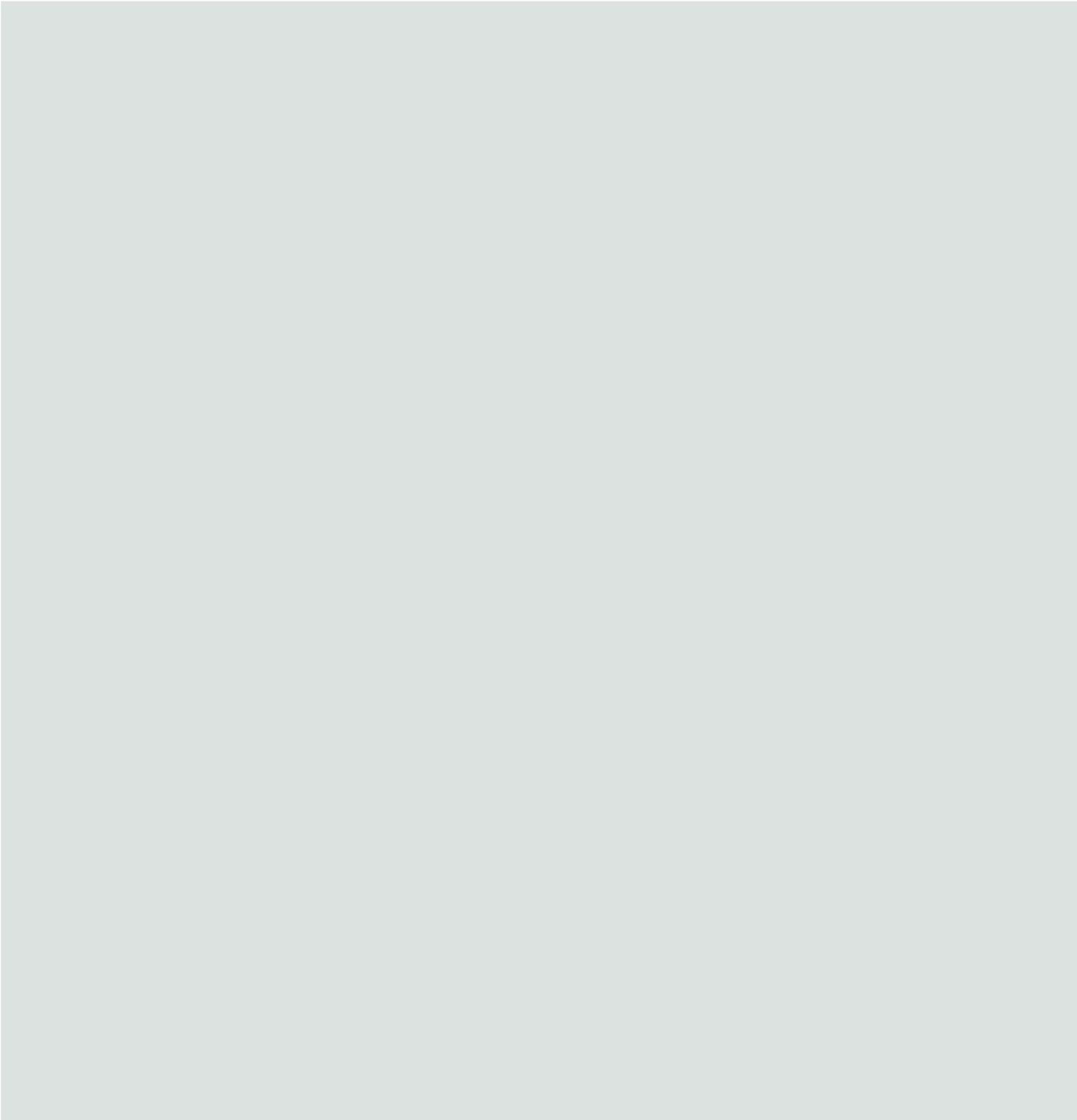
de Saúde mapeamento das redes de atenção hospitalar. *Cadernos de Saúde Pública*, 20 (2).

PINHEIRO, R. S.; VIACAVA, F.; TRAVASSOS, C.; BRITO, A. S., 2002. Gênero, morbidade, acesso e utilização dos serviços de saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 7 (4): 687-707.

RODRIGUES, K. E. S., 2002. Estudos dos fatores que influenciam o atraso no diagnóstico das neoplasias malignas pediátrica dos pacientes admitidos no Hospital do Câncer de São Paulo no período de 1991 a 2002. Dissertação de Mestrado, São Paulo: Fundação Antônio Prudente.

Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), 1998. disponível em www.datasus.gov.br

LA VECCHIA, C; LEVI, F; et al., 1998. Trends in childhood cancer mortality as indicators of the quality of medical care in the developed world. *Cancer* 83 (10): 2223-2227.



Conselho Diretor Guilherme Frering *Presidente*
Antonia Frering *Vice-Presidente*
Armínio Fraga
Beatriz Cardoso
Heloisa Helena de Oliveira
Luciano Huck
Marcos Sarvat ⁽¹⁾
Mauro Salles
Pedro Leitão ⁽²⁾
Sergio Bermudes
Wanda Engel ⁽³⁾

Conselho Fiscal Joaquim Dias
Luiz do Amaral de França Pereira
Maria Fernanda Dias de Carvalho

Equipe Técnica Beatriz Azeredo
Diretora
Glória Moog
Gerente da Área de Oncologia Pediátrica
Liesel Mack Filgueiras
Gerente da Área de Desenvolvimento de Crianças e Jovens
Valéria Canellas
Gerente Administrativa

Coordenadores dos Comitês: ⁽¹⁾ Oncologia Pediátrica, ⁽²⁾ Desenvolvimento Institucional, ⁽³⁾ Desenvolvimento de Crianças e Jovens.

