

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**

**FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM**

**DEPARTAMENTO DE FARMÁCIA**

**ANA KAROLINA PLÁCIDO DE MACEDO**

**ESTUDO DESCRITIVO LONGITUDINAL DE PACIENTES PEDIÁTRICOS COM TUMORES CEREBRAIS PRIMÁRIOS: ESTABELECIMENTO DE UM PERFIL EPIDEMIOLÓGICO HOSPITALAR**

**Fortaleza**

**2018**

**SUMÁRIO**

1. **INTRODUÇÃO............................................................................ 03**
2. **OBJETIVOS.................................................................................06**

2.1 OBJETIVO GERAL.................................................................06

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS..................................................06

1. **REFERENCIAL TEÓRICO...........................................................07**

3.1 HISTÓRIA DO CÂNCER........................................................07

3.2 CÂNCER, NEOPLASIA E TUMOR........................................07

3.3 TUMORES CEREBRAIS PEDIÁTRICOS..............................08

3.4 CLASSIFICAÇÃO ADOTADA PELA OMS.............................09

3.5 TUMORES QUE MAIS AFETAM CRIANÇAS........................10

3.5 DIAGNÓSTICO......................................................................12

3.6 PROGNÓSTICO....................................................................14

3.7 TRATAMENTO.......................................................................16

3.8 CONSEQUÊNCIAS DO TUMOR...........................................20

3.9 PERFIL EPIDEMIOLÓGICO..................................................23

4. **METODOLOGIA..........................................................................26**

5. **RESULTADOS ESPERADOS.....................................................29**

**INTRODUÇÃO**

Os tumores do sistema nervoso central (SNC) correspondem a segunda forma de neoplasia mais comum na infância representando de 17% a 25% de todos os casos registrados (INCA, 2008). Além disso, é o tumor sólido mais frequente nessa faixa etária (PDQ, 2012). O tumor pediátrico mais comum é a leucemia, correspondendo de 25% a 35% de todos os casos registrados no mundo (INCA, 2008). Quando comparado com o câncer em adultos, o câncer em crianças e adolescentes de 0 a 19 anos é considerado raro e corresponde a apenas 2-3% de todos os casos registrados no Brasil (INCA, 2017).

No país, o primeiro relato no Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) indicou uma incidência, em crianças e adolescentes de até 19 anos, de 9,6 a 32,5 casos por 1.000.000, variando significativamente em relação à estatística do mundo desenvolvido ocidental (Camargo, 2010). Em Fortaleza (CE), no período entre 2002 e 2006 foram registrados 597 novos casos de tumores pediátricos (0-19 anos) em relação a todos os tumores em ambos os sexos, correspondendo a 3,4% do total de neoplasias registradas. Dessas neoplasias, 70 correspondiam a novos casos de tumores cerebrais em crianças e adolescentes (INCA, 2017). No período entre 1998 e 2002 isso corresponde a 11% de todos os diagnósticos de câncer na infância, ocupando o terceiro lugar entre os grupos de neoplasias infantis, abaixo apenas de leucemias (30%) e linfomas (15%) (INCA, 2008).

Dependendo do tipo neoplásico e da idade da criança meninos são mais afetados que meninas (INCA, 2008). No período entre 2002 e 2006 foram registrados 38 novos casos de tumores cerebrais em meninos em Fortaleza, isso corresponde a 16,96 casos por 1 milhão de crianças com tumores cerebrais (INCA, 2017). Um terço dos tumores cerebrais pediátricos é diagnosticado antes dos três anos de idade (Rutkowski et al., 2010). Nesses casos o tratamento representa um desafio devido à idade e o nível de maturação do sistema nervoso central da criança (Ribeiro, 2018). Além disso, em crianças e adolescentes os tumores malignos se apresentam em diferentes locais primários, origens histológicas e evolução clínica o que faz com que seja necessária a investigação e estudo separadamente nessa faixa etária. A semelhança dos tumores pediátricos às estruturas embrionárias em diferentes estágios de desenvolvimento resulta em um grau variado de diferenciação celular e, dado isso, a morfologia dos tumores é a principal característica utilizada para as classificações de tumores pediátricos (INCA, 2017).

A incidência de tumores cerebrais tem aumentado progressivamente, porém quando comparada a outras neoplasias, a sobrevida apresentou pouca melhora (Gurney, 1999). Entre 1980 e 2005 houve aumento na incidência desses tumores tanto na população de 0 a 14 anos como na população dos 15 aos 39 anos. O aumento no diagnóstico e no registro destes doentes é responsável em grande parte pelo aumento global da incidência registrada (Fayard, 2011).

As neoplasias correspondem a 7% dos óbitos de crianças e adolescentes (1-19 anos), ocupando a segunda posição dentre as causas de morte nessa faixa etária, sendo ultrapassada apenas pelos óbitos por causas externas e sendo assim é a doença que mais mata crianças e adolescentes (Ministério da Saúde, 2014). Apesar de os tumores cerebrais representarem a segunda neoplasia mais comum na infância, são as causas mais comuns de mortalidade (30%) por câncer na juventude e a segunda maior causa de mortes de crianças a partir do 1º ano de vida, sendo superada apenas pelos acidentes (Gurney, 1999). Em Fortaleza, relatou-se uma discreta redução de 1,3 para 1,1 óbitos por 100.000 habitantes quanto à taxa de óbitos por tumores cerebrais em menores de 15 anos entre os períodos de 1980 a 1982 e de 1995 a 1997 (Monteiro, 2003).

Nos últimos quarenta anos, o progresso no tratamento do câncer pediátrico foi bastante significativo. Em torno de 80% das crianças e adolescentes com tumores cerebrais podem ser curados, desde que diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados (INCA, 2018). Ainda de acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA) no ano de 2018 são esperados pelo menos 12.500 novos casos de câncer infantil no Brasil (INCA, 2016)

Nas últimas décadas o sucesso das intervenções médicas possibilitou um aumento no número de sobreviventes em pediatria oncológica. Isso levou ao confronto com novos questionamentos relacionados com a qualidade de vida e com a eficácia das intervenções que são aplicadas (Oliveira et al., 2005). Devido aos seus resultados muitas vezes atípicos as crianças são frequentemente excluídas dos estudos (Patenau e Kupst, 2005).

Conhecer a ocorrência do câncer e saber sobre o seu desfecho são estratégias fundamentais para a elaboração e aprimoramento de programas nacionais e regionais que visem o controle da doença, além de constituir uma importante ferramenta para a pesquisa (Stewart e Wild, 2014). Os estudos epidemiológicos correspondem a uma base sólida para se avaliar a qualidade dos serviços prestados e ainda possibilita a criação de novas estratégias em programas de controle de câncer sendo assim, uma importante ferramenta para a saúde pública (Camargo, 2010). Essas análises são capazes de auxiliar no planejamento e na melhoria do atendimento, diagnóstico e tratamento dos doentes (Silva, 2002).

Os tumores cerebrais pediátricos constituem um importante problema de saúde pública, sendo a segunda forma de neoplasia mais comum e uma das principais causas de mortalidade nessa faixa etária. Devido aos seus resultados muitas vezes atípicos e outras peculiaridades, as crianças com tumores cerebrais são frequentemente excluídas dos estudos e isso resulta em uma escassez de informações se comparado aos adultos.

O conhecimento do perfil epidemiológico dos pacientes atendidos no CPC do HIAS pode ser capaz de fornecer subsídios a assistência à saúde dos pacientes, a gestão hospitalar e a pesquisa, dessa forma, contribuindo para uma melhor assistência dos pacientes atendidos no centro, podendo ter impactos benéficos no seu processo de cura. Além disso, outros aspectos serão abordados, dentre eles, será discutido se os tratamentos realizados em nosso centro são condizentes com a melhor evidência - de acordo com a literatura – recomendada para cada caso. Também será elucidado se os tratamentos disponíveis estão sendo utilizados de maneira ótima pelos pacientes e a proporção de casos atendidos que recebe adequadamente os tratamentos disponíveis.

Desse modo, o trabalho visa conhecer o perfil epidemiológico dos pacientes pediátricos com tumores cerebrais assistidos no HIAS. Por fim, esperamos que os dados mostrem que a maioria dos pacientes atendidos no CPC é diagnosticado e tratado de acordo com a melhor evidência e protocolos e parâmetros universalmente aceitos na comunidade científica

**2. OBJETIVOS**

**2.1. OBJETIVO GERAL:**

* Conhecer o perfil epidemiológico dos pacientes submetidos a tratamento para tumores do SNC no CPC do HIAS.

**2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

* Disponibilizar o perfil epidemiológico de pacientes pediátricos tratados no CPC do HIAS para profissionais da saúde e público em geral;
* Gerar subsídios para a gestão hospitalar para otimizar e tomar decisões que reflitam no tratamento mais adequado de pacientes com tumores cerebrais.

**3. REFERENCIAL TEÓRICO**

3.1 História do Câncer

A palavra câncer é originária do grego karkínos, que em português significa caranguejo (INCA, 2017). Essa palavra começou a ser utilizada pela primeira vez por Hipócrates, o pai da medicina, por volta de 400 a.C., quando ele verificou que havia semelhanças entre o tumor e os vasos sanguíneos que o rodeiam e um caranguejo com suas patas na areia, no entanto, egípcios, persas e indianos já relatavam tumores malignos desde 300 anos a.C. (Teixeira e Fonseca, 2007; Mukherjee, 2012).

O câncer começou a ser estudado pela escola hipocrática grega por volta do século IV a.C. onde passou a ser caracterizado como um tumor duro que, por vezes, ressurgia depois de eliminado, ou que se espalhava para muitas partes do corpo sendo fatal (Teixeira e Fonseca, 2007). Um dos primeiros registros de câncer de que se tem conhecimento é um papiro egípcio datado do século VII a.C. O documento traz ensinamentos do aclamado médico Imhotep a respeito do câncer e de outras enfermidades que assolavam a população naquela época (Mukherjee, 2012). Devido as abordagens terapêuticas que são utilizadas, o câncer se encontra na definição de doença grave de evolução crônica (Epelman, 1994).

3.2 Câncer, Neoplasia e Tumor

Biologicamente o crescimento celular pode acontecer de forma controlada ou não controlada. São formas de crescimento celular controlado: hiperplasia, metaplasia e displasia. As neoplasias correspondem a formas de crescimento celular não controladas, e na prática são denominadas de ‘’tumores’’ (Ministério da Saúde, 2011). Dessa forma, tumores cerebrais são proliferações celulares anormais na qual as células que estão em processo de mitose perdem a sua capacidade de diferenciação devido a alterações nos genes que controlam o crescimento e a diferenciação celular (Cassidy et al., 2002).

Atualmente a definição mais aceita de neoplasia é: “Neoplasia é uma proliferação anormal do tecido, que foge parcial ou totalmente ao controle do organismo e tende à autonomia e à perpetuação, com efeitos agressivos sobre o hospedeiro’’ (Pérez-Tamayo, 1987; Robbins, 1984 cit in INCA, 2011).

Os tumores cerebrais correspondem, portanto, a um conjunto heterogêneo de doenças neoplásicas de comportamento bastante diversificado (Félix e Fontenele, 2017). O termo neoplasia é comumente utilizado como sinônimo de tumor. (Unicamp 2014). Já o câncer é uma denominação genérica que engloba um conjunto de mais de cem doenças que tem em comum a característica de crescimento desordenado de células e é utilizada para se referir somente a tumores malignos. O termo se originou devido a capacidade de se alastrar para tecidos adjacentes. (Ministério da Saúde, 2008; Unicamp, 2014).

Os tumores podem ser benignos ou malignos a depender da rapidez de desenvolvimento da massa tumoral e da sua agressividade (Cassidy et al., 2002; Alarcón e Martin, 2011). Os tumores cerebrais benignos são aqueles formados por células de crescimento muito lento e que raramente se propagam, além de possuírem fronteiras bem definidas. Já os tumores cerebrais malignos são aqueles que no geral apresentam uma elevada taxa de crescimento, são invasivos e potencialmente mortais. Classificar um tumor cerebral como benigno ou maligno nem sempre é fácil, uma vez que uma série de fatores além de características patológicas influenciam o resultado (ABTA, 2012). Os tumores cerebrais não malignos correspondem a maior parte de todos os tumores de SNC sendo representado por 2/3 dos tumores cerebrais em adultos e 1/3 dos tumores cerebrais em crianças e adolescentes (entre 0 – 19 anos) (Kohler, 2011).

Os tumores cerebrais são considerados primários quando se originam do próprio tecido cerebral e permanecem no cérebro e são secundários quando se originam em outras partes do corpo e se propagam para o cérebro (Linsay e Bone, 2010 cit in Domingues e Calado, 2014). Os tumores cerebrais primários correspondem a uma incidência de aproximadamente 8 casos por 100.000 habitantes estimada para todas as idades, no entanto, há um pico de incidência registrado na infância (Neto e Adry, 2016). Esses tumores são, portanto, os mais comuns em crianças porque o câncer nessa faixa etária é predominantemente de natureza embrionária e, por isso, os tumores de crianças e adolescentes são essencialmente constituídos por células indiferenciadas ou totipotentes, ou seja, são células que não têm uma função específica, um exemplo, as células-tronco (Brasil, 2009).

3.3 Tumores Cerebrais Pediátricos

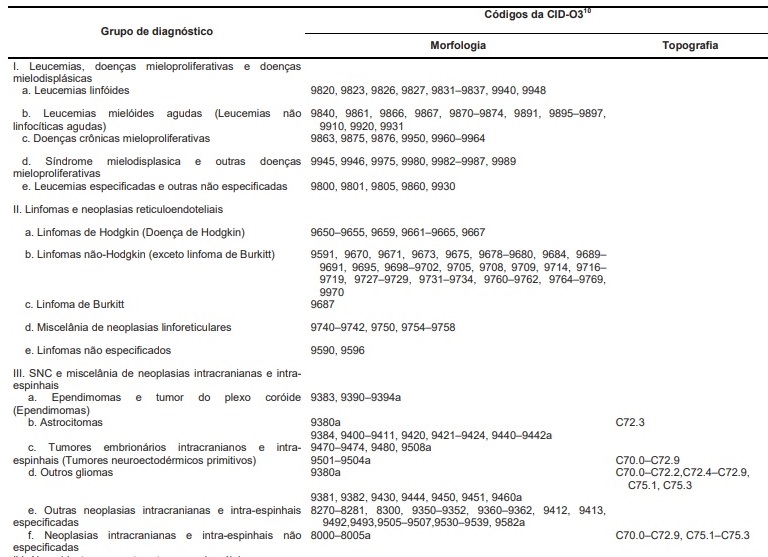
A Organização Mundial da Saúde estabelece que a adolescência se estende até os 19 anos de idade. O câncer infantil é uma doença complexa que envolve uma série de diferentes malignidades. Esse tipo de doença varia de acordo com a localização primária do tumor, tipo histológico, etnia, idade e sexo (Ministério da Saúde, 2008). Os tumores cerebrais são os tumores sólidos que mais acometem crianças e ocupam o segundo maior grupo de neoplasias, estando atrás apenas da leucemia (Keating e Packer, 2001; Clebis et al., 2015). Os tumores cerebrais primários, correspondem a uma incidência de aproximadamente 8 casos por 100.000 habitantes estimada para todas as idades, no entanto, há um pico de incidência registrado na infância (Neto e Adry, 2016). Devido a sua semelhança com estruturas embrionárias os tumores cerebrais pediátricos apresentam uma grande diversidade morfológica que é um resultado de diversas modificações celulares, havendo, portanto, um variado grau de diferenciação celular. Devido a isso, a classificação dos tumores pediátricos não é a mesma utilizada para adultos, e no caso das crianças é levada em consideração principalmente a morfologia do tumor (INCA, 2016).

3.4 Classificação Adotada pela OMS

O Instituto Nacional do Câncer (INCA 2008) adota os critérios que são estabelecidos pela Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC) para determinar as características da doença em crianças e adolescentes, se utilizando, portanto, da Classificação Internacional do Câncer Infantil (CICI) (Almeida, 2011). Anteriormente havia a primeira classificação aceita em âmbito internacional e elaborada por Birch e Marsden (Birch e Mardsen, 1987). Essa classificação se baseava na Classificação Internacional de Doenças para Oncologia (CID-O). No entanto, a publicação da segunda edição da CID-O e a revisão da Classificação Internacional de Doenças tornaram claras a necessidade de uma atualização da classificação destinada a crianças tendo por objetivo gerar uma nova e ampla codificação do câncer (INCA, 2009) Surgiu então a terceira edição da CICI com apenas pequenas modificações. Nessa nova catalogação foram incluídos os tumores de SNC benignos (INCA, 2016). Desde então, essa classificação se tornou padrão em demonstrações de dados internacionais de incidência e sobrevida de tumores pediátricos (INCA, 2009). De acordo com essa classificação os tumores de sistema nervoso central (SNC) correspondem às neoplasias de ‘’Grupo 3: Tumores de SNC e miscelânea de neoplasias intracranianas e intra-espinhais'’ (Silva, 2009). Tabela 1 (INCA, 2009)

**Tabela 1: Classificação Internacional do Câncer na Infância,**

**Terceira Edição: Tabela de Classificação Principal**



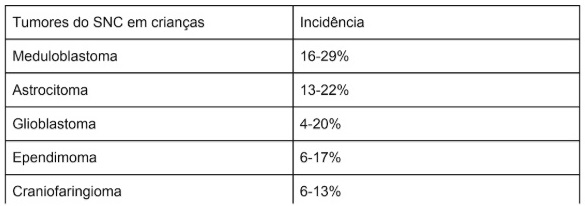
Fonte: INCA, 2009

3.5 Tumores que mais afetam crianças

Os tumores cerebrais que mais acometem crianças acima dos 3 anos de idade são os tumores de linha média (gliomas de ponte/ hipotálamo e craniofaringiomas), de fossa posterior correspondendo a 50-60% dos casos e os tumores de origem embrionária (Kaplan et al, 1996). Quadro 1 (Ribeiro et al., 2018). A fossa posterior é também conhecida como região infratentorial e corresponde a área que engloba a porção que está localizada abaixo da tenda do cerebelo, membrana de dura-máter que reveste esta estrutura e suporta os lobos occipitais cerebrais (Roostaei et al, 2014).

**Quadro 1 - Incidência de tumores do sistema nervoso central**

**em crianças com idade superior a 3 anos.**

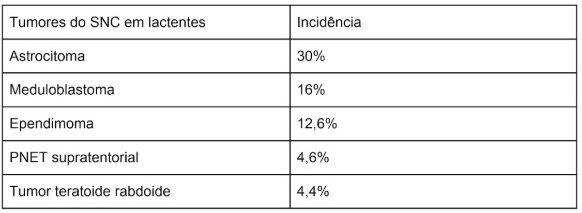


Fonte: Ribeiro et al., 2018

Os tumores mais comuns na fossa posterior são os astrocitomas, representando 45% dos casos, e são seguidos pelos meduloblastomas que correspondem a 19 % (INCA, 2008). As neoplasias em lactentes (0-36 meses) são raras, e se comportam de maneira diferente a das crianças acima de 3 anos de idade. No geral esses tumores são agressivos e bastante invasivos. Quadro 2 (Ribeiro et al., 2018). Devido ao nível de maturação do SNC nessa idade representam um desafio para o tratamento (Sala et al., 1999).

**Quadro 2 - Incidência de tumores do sistema nervoso central**

**em crianças com idade inferior a 3 anos.**



Fonte: Ribeiro et al., 2018

Os tumores mais prevalentes em pediatria são:

Ependimomas: Tumores que se originam do epêndima, que é uma membrana constituída por uma camada neuroepitelial que reveste o interior dos ventrículos encefálicos e do canal medular (ABTA, 2012). São tumores bem localizados e bem delimitados, no entanto, podem invadir tecidos adjacentes (Martins et al., 2011). Os ependimomas correspondem a 10% de todos os tumores medulares pediátricos (Sáez et al., 2018).

Astrocitomas: Podem ser de baixo ou alto grau. Astrocitomas de baixo grau correspondem a um grupo heterogêneo de tumores cerebrais (Martins et al., 2011). São tumores de aparência benigna que se originam das células que fornecem suporte ao sistema nervoso central, as células gliais (Silva, 1999). São classificados de acordo com o seu tipo histológico e localização (Segal e Karajannis, 2016). Tem baixo poder proliferativo e no geral apresentam bom prognóstico (Tabatabaei et al., 2012; Coelho et al., 2015) Os astrocitomas pilocíticos representam de 20 e 25% de todos os tumores de fossa posterior (Segal e Karajannis, 2016).

Meduloblastomas: São tumores primitivos neurodérmicos primários (PNET) e se localizam na fossa posterior (Ribeiro et al., 2018). É o tumor maligno primário de SNC que mais afeta crianças (Clebis et al., 2015; Louis et al., 2016) Sendo representado por 16 a 29% de todos os tumores pediátricos, acomete uma a cada 14.000 crianças de até 15 anos de idade (Ribeiro et al., 2018). Ocorre principalmente na faixa etária dos cinco aos doze anos de idade e suas características histológicas e radiográficas os classificam como tumores embrionários (Clebis et al., 2015; Louis et al., 2016;).

3.5 Diagnóstico

Os tumores cerebrais pediátricos são raros (Villa AM, 1992). Dentre as neoplasias pediátricas, os tumores cerebrais são os de diagnóstico mais demorado e essa demora constitui um importante motivo de preocupação e investigação por parte dos autores (Flores et al., 1986; Haimi et al., 2004). A lentidão no diagnóstico pode estar relacionada a uma série de fatores como o fato dos sintomas mais comuns como cefaléia e vômitos em crianças serem inespecíficos e independentes da presença de tumores cerebrais (Villa AM. 1992). Em contrapartida, se a inespecificidade dos sintomas leva o médico a se desviar da suspeita de uma neoplasia cerebral, faz com que os outros sinais e sintomas associados não sejam investigados e assim o profissional desavisado acaba recorrendo a tecnologias inadequadas ou onerosas, de baixo rendimento (Argollo e Lessa, 2000).

Apenas através da avaliação anatomopatológica da lesão realizada por um patologista é possível fazer o diagnóstico específico do tipo de tumor. Para isso é necessário coletar o material através de um procedimento cirúrgico (Neto e Adry, 2016). Quando o diagnóstico e o estadiamento do tumor são efetuados corretamente o tratamento no geral apresenta melhor resultado (Kulkarni et al., 2013). Para benefício das crianças com alta probabilidade de desenvolvimento de neoplasias cerebrais é importante incorporar a anamnese e o exame neurológico na rotina médica pediátrica (Argollo e Lessa, 2000).

O diagnóstico dos tumores cerebrais pediátricos em especial nos estágios iniciais não é fácil (Wilne et al. 2007). A avaliação de pacientes pediátricos com suspeita de tumor cerebral deve ser de caráter emergencial (Martin et al, 2011). Para o diagnóstico e planejamento da terapia dos tumores de SNC é fundamental a utilização de exames de imagem sendo a Tomografia Computadorizada e Ressonância Magnética os exames de escolha (Negreiros et al., 2015). Mas inicialmente é importante investigar se realmente o caso do paciente é uma suspeita de tumor cerebral. Isso é feito pelo médico neurologista ou neurocirurgião a partir da história clínica e exame físico do paciente. Concluída essa etapa e continuada a suspeita os exames de imagem são solicitados (Coelho et al., 2015).

Antes a Tomografia Computadorizada e a Ressonância Magnética de crânio só diagnosticavam tumores intracranianos quando esses causavam hipertensão intracraniana e sinais focais. Hoje em dia, no entanto, esses exames de imagem frequentemente diagnosticam tumores com sintomas mínimos e até mesmo tumores encontrados de forma acidental. A descoberta acidental de pequenos tumores provavelmente aumenta as chances de sobrevivência dos pacientes (Kulkarni et al., 2013).

A tomografia computadorizada (TC) tem alta sensibilidade e é capaz de detectar 95% das neoplasias cerebrais, no entanto, devido a melhor correlação histo-imaginológica e planejamento neurocirúrgico mais acurado, a Ressonância Nuclear Magnética (RNM) encefálica é considerada o padrão ouro no diagnóstico (Neto e Adry, 2016; Martins et al., 2011). Uma forma de melhorar a acurácia no diagnóstico é integrar técnicas avançadas com as convencionais, pois ao final haverá tanto dados fisiológicos quanto bioquímicos. Um exemplo dessas técnicas é a espectroscopia de prótons (Cambruzzi et al., 2011). A Espectroscopia por RNM e a Tomografia por Emissão de Prótons auxiliam na diferenciação dos diferentes tipos de tumores cerebrais indicando para o diagnóstico histológico correto (Couanet e Adamsbaum, 2006).

O tratamento dos tumores cerebrais deve ser conduzido por uma equipe multidisciplinar em centros especializados e deve ser realizado conforme o tipo histológico e o estadiamento clínico do tumor (Silva et al., 2002). O exame neurológico exerce um importante papel no diagnóstico, conduta terapêutica e avaliação clínica após o tratamento (Rocha et al., 1999). Mesmo não sendo específicos, outros exames como o eletroencefalograma e estudo do líquido cefalorraquidiano podem apresentar alterações e auxiliar no diagnóstico de tumores (Neto e Adry, 2016). Mais de 70% dos pacientes pediátricos com tumores cerebrais vão sobreviver mais de 5 anos, a depender do tipo do tumor e do seu estadiamento (Kulkarni et al., 2013).

Entre 2009 e 2011 houve um aumento no número de casos registrados de tumores cerebrais pediátricos, no entanto, não foi encontrado um fator causal específico que justifique esse fato. Portanto, esse aumento pode estar associado a um aumento real na incidência ou a um melhoramento tecnológico na radiologia ou maior acesso ao diagnóstico (Negreiros et al., 2015). Devido aos novos conhecimentos adquiridos, há novas perspectivas no diagnóstico, na condução cirúrgica, no tratamento e na reabilitação de crianças com tumores cerebrais (Lima, 2014).

3.6. Prognóstico

A evolução das abordagens diagnósticas e terapêuticas nos últimos 30 anos proporcionou uma diminuição da taxa de morbimortalidade associadas aos tumores cerebrais pediátricos (Hargrave, 2009). O diagnóstico precoce pode não só alterar a sobrevida do paciente como também poupá-lo das sequelas resultantes do tratamento, permitindo, portanto, preservar não só a vida como também a visão da criança (Ministério da Saúde, 2017).

O prognóstico e as sequelas resultantes do tumor no SNC dependem de uma série de fatores, tais como, a localização e o tipo histológico do tumor, a idade e o estado clínico geral da criança (Domingos, 1997). Os tumores cerebrais pediátricos estão geralmente associados a uma reduzida taxa e tempo de sobrevivência e uma das razões que contribui para isso é o fato de que muitos doentes ignoram os sintomas indicativos de tumor cerebral. Dessa forma, muitos doentes só procuram assistência médica quando os sintomas se tornam agudos e a condição clínica já está deteriorada, reduzindo assim a eficácia do tratamento (Viegas, 2010)

É muito difícil definir um prognóstico, pois o tumor cerebral é bastante imprevisível e uma vez delimitado é possível que volte a reincidir. (Unal et al., 2008 cit in Domingues & Calado, 2014). Os tumores malignos geralmente estão associados a um pior prognóstico, tendo alguns deles uma sobrevida de apenas alguns meses após o diagnóstico como é o caso do gliobastoma multiforme. Os tumores benignos, uma vez ressecados totalmente podem indicar cura, no entanto em caso de localização complexa, o risco de morte associado pode ser elevado. Vale ressaltar que tumores periféricos e mais fáceis de serem removidos cirurgicamente apresentam um prognóstico melhor quando em comparados aos tumores profundos (Neto e Adry, 2016).

Uma característica bastante relevante dos tumores cerebrais é possuírem uma baixa taxa de sobrevivência (Viegas, 2010). Tumor localizado está associado a um prognóstico significativamente melhor que um tumor disseminado. Este é um aspecto importante a ser considerado principalmente no caso do meduloblastoma (tumor que tem tendência a se disseminar pelos espaços do líquor). No que se refere aos astrocitomas, o aspecto prognóstico que mais deve ser considerado é o envolvimento do tronco cerebral. Como visto antes, o tamanho do tumor tem significativo impacto no prognóstico da maioria dos tumores. Um volume maior da massa tumoral obriga a uma maior ressecção cirúrgica e, portanto, aumenta as sequelas neurológicas ou torna o tumor inoperável. O atraso no diagnóstico seja de meses ou anos possibilita a certos tipos de tumores uma maior infiltração em estruturas de difícil acesso levando a uma disseminação metastática e, portanto, agravando o prognóstico (Philip, Pizzo e Poplack, 1989).

A infiltração em extensas regiões do cérebro pode acarretar em compressão de estruturas cerebrais essenciais para o funcionamento do corpo, além de dificultar ou tornar impossível a retirada completa na cirurgia, tornando o prognóstico ruim e resultando em grandes déficits clínicos, além da possibilidade de morte em alguns casos (Frosch et al., 2010). As taxas de sobrevivência também são um reflexo da incapacidade curativa dos tratamentos utilizados. É observado que apenas uma pequena parcela dos doentes apresenta respostas suficientemente positiva a terapia refletindo num tempo de sobrevivência superior a 12 meses (Viegas, 2010).

De acordo com informações do Surveillance, Epidemiology, and Results (SEER) do Instituto Nacional de Saúde dos EUA, de 1975 a 1998, a sobrevida registrada dos tumores cerebrais na infância foi superior a 50%, sendo que a sobrevida registrada em 5 anos foi de 71% (Hargrave, 2009). Após a cirurgia muitos pacientes apresentam melhoras dos sintomas ou mesmo saem sem sequela alguma. Uma vez que as sequelas existem, elas variam de acordo com a localização do tumor a ser removido. Essas sequelas podem acontecer devido a lesões causadas pelo tumor ou por lesões causadas durante a remoção cirúrgica do mesmo. Muitas vezes, essas lesões são impossíveis de serem evitadas e já são esperadas cirurgicamente, mas necessárias para se chegar a cura do paciente. As sequelas resultantes dos tumores cerebrais são geralmente paralisias dos membros ou da face, dificuldade na fala, alteração de comportamento, perda da visão, desequilíbrios dentre outras. (Neto e Adry, 2016). É importante ressaltar que dentre os sobreviventes cerca de 60-90% apresentarão sequelas como déficits neurológicos, neuroendócrinos ou cognitivos, causados pelo tumor ou pelo tratamento (Hargrave, 2009).

O diagnóstico de um tumor cerebral pode ser perturbador e assustador e por isso, suprimir a sensação de segurança e controle do paciente. Frequentemente esses pacientes desenvolvem sintomas em razão do estresse do diagnóstico e do tratamento (American Brain Tumor Association, 2012).

Isso representa um grande desafio para as famílias e pacientes demonstrando que embora um caminho considerável já tenha sido percorrido o manejo desses tumores ainda está longe do ideal. Acredita-se que o futuro está na maior compreensão da biologia molecular tumoral, possibilitando a criação de drogas que ajam de maneira específica no tumor assim como na detecção precoce de mutações que são indicativas de alto risco de recorrência, selecionando de forma otimizada os pacientes que se beneficiarão com terapias multimodais mais agressivas (Hargrave, 2009).

3.7 Tratamento

Devido a sua alta complexidade, o tratamento do câncer deve ser efetuado em centro especializado sendo compreendidas três modalidades principais (quimioterapia, cirurgia e radioterapia, quando necessário), sendo essencial a aplicação de maneira racional e individualizada para cada tumor e considerando a extensão da doença (Ministério da Saúde, 2017) A utilização de vacinas que estimulam a resposta do sistema imunológico sobre as células tumorais também pode ser utilizada (Neto e Adry, 2016). Uma equipe multiprofissional trabalhando de forma coordenada é também um fator determinante para o sucesso do tratamento (Ministério da Saúde, 2017). O conhecimento acerca dos tumores cerebrais tem aumentado de forma considerável nas últimas décadas, mas o tratamento deste tipo de neoplasia não sofreu grandes mudanças. (Furnari et al. 2007). Devido às dificuldades no diagnóstico e no tratamento muitos oncologistas pediátricos consideram esse tipo de neoplasia como a mais desafiante de todas (Almeida, 2011).

De acordo com estudos realizados por Gonçalves e Valle (1999) conciliar o tratamento do câncer com a vida escolar da criança é um desafio. Ainda de acordo com esses estudos o afastamento escolar ocasionado pelo câncer ultrapassa o prejuízo educacional. As autoras destacam a importância da criação de ações, pelas escolas e hospitais, que favoreçam a continuidade dos estudos da criança em tratamento do câncer. Estudos também demonstram que a experiência do término do tratamento se relaciona a maneira com a qual os familiares da criança lidam com a doença e a rotina dos tratamentos (Almeida, 2011)

O tratamento depende de vários aspectos, tais como, características idiossincráticas, histórico e a condição funcional do indivíduo, como também a localização e a extensão do tumor e a existência de metástases. O tratamento para os tumores cerebrais, por norma, passa pela cirurgia, sendo seguida pela radioterapia e quimioterapia, a depender da suscetibilidade do tumor aos medicamentos utilizados (Caroli et al., 2004 cit in Domingues e Calado, 2014). No tratamento, a primeira opção é a ressecção completa máxima do tumor, sendo seguida por radioterapia e, usualmente quimioterapia que se baseia na suscetibilidade do tumor a ação dos fármacos de ações biológicas que reconhecidamente interagem com aspectos moleculares característicos de cada tumor (Furnari et al. 2007). A resseção cirúrgica do tumor é o tratamento de melhor prognóstico, e a quimioterapia e radioterapia geralmente são utilizadas como adjuvantes do mesmo (Mulhern et al., 2004; Nathan et al., 2007; Silva et al., 2008; Almeida, 2011).

Em alguns casos antes da ressecção cirúrgica, uma intervenção cirúrgica é realizada em caráter emergencial, na qual uma válvula é colocada no paciente com o objetivo de desobstruir a circulação no líquor. O tipo de válvula a ser escolhida varia de acordo com a atual situação clínica do paciente. (Almeida, 2011).

O objetivo da cirurgia é promover a remoção do tumor sem danificar as funções neurológicas do paciente. A cirurgia ameniza os sintomas e aumenta a eficácia de outras opções de tratamento, como a radioterapia e a quimioterapia. (Flowers et al., 2000). A neurocirurgia moderna para tumores cerebrais tem evoluído de modo a otimizar a ressecção segura do tumor, minimizando os riscos de danos no tecido nervoso. O neurocirugião pediátrico costuma usar microscópio cirúrgico e aspirador ultrassônico no cotidiano da ressecção de tumores. Grandes avanços também são observados na anestesiologia e no manejo pós-operatório em UTI, possibilitando os resultados que são obtidos pelos neurocirúrgicos. A sobrevida aumenta em função da maior ressecção, mas esse princípio deve ser adequadamente balanceado com o risco de perda de função em ressecções radicais. Avanços tecnológicos têm sido alcançados no sentido de melhorar a identificação do tumor durante a cirurgia ao mesmo tempo em que mantém a anatomia e a função cerebral, bem como a monitorização e estimulação neurofisiológica transoperatória, neuroendoscopia, neuronavegação, ultrassom transoperatório e ressecção com fluorescência. (D’Amico et al., 2014).

A radioterapia geralmente é um tratamento adjuvante ou secundário para os tumores e utiliza raios x de grande energia ou outras variações de radiação ionizante para interromper a divisão das células do tumor. A radioterapia pode ser empregada após a cirurgia a fim de destruir as células tumorais que não foram destruídas na cirurgia ou a fim de atrasar a recidiva do tumor. Essa também é uma opção utilizada para interromper ou parar o crescimento de tumores que são impossíveis de se operar. (De Monte et al. 2007). A radiação ionizante atua destruindo o DNA das células e o sucesso da terapia se baseia no fato de que células normais são capazes de reparar danos, enquanto que células tumorais irradiadas são destruídas. A radioterapia convencionalmente utilizada emprega um feixe de radiação externa que é transmitido para a zona que abriga o tumor, a terapia é fracionada em uma série de pequenas doses e essas são administradas ao paciente num período de 5 a 7 semanas. A dose diária que normalmente empregada é de 1,8 e 2,0 Gy (Gray), enquanto que a dose total utilizada varia a depender do tipo de neplasia, entre 50 e 60 Gy. (Flowers et al. 2000). A radioterapia conformacional é uma técnica moderna que é capaz de minimizar o risco de irradiação indesejada sobre o tecido nervoso normal. É importante discutir o caso com o cirurgião e oncologista para proteger as estruturas nervosas do paciente. (D’Amico et al., 2014). Os efeitos colaterais associados a radioterapia que são mais frequentes a curto prazo são cansaço, perda de apetite, náusea, perda de memória a curto prazo, reações de pele e queda de cabelo na região em que a radiação é administrada. (Flowers et al. 2000).

A quimioterapia é outro tratamento geralmente adjuvante e essa se baseia no uso de fármacos de ação tóxica sobre as células tumorais que estão se dividindo. A quimioterapia é realizada em ciclos que englobam fases de tratamento seguidas de intervalos de tempo entre os tratamentos. Os ciclos de terapia variam de acordo com o tipo de fármaco(s) utilizado(s) podendo ser administrados por via intravenosa (IV). (Bruce et al. 2009). Os efeitos colaterais da quimioterapia incluem erupções cutâneas, náuseas, anorexia, anemia, cansaço, tonturas, febre, infecções, entre outros e são causados pelo efeito dos fármacos sobre as células saudáveis que estão em divisão. (Flowers et al., 2000; De Monte et al., 2007). A temozolamida é o fármaco mais utilizado na quimioterapia. (Flowers et al., 2000, De Monte et al. 2007, Bruce et al., 2009). Diferentes esquemas de quimioterapia são utilizados para diferentes tumores do SNC de crianças. Tumores que são reconhecidos como radiossensíveis como é o caso do meduloblastoma e o germinoma recebem essa terapia objetivando a redução da dose de radiação como tratamento, tentando-se a quimioterapia até uma certa idade em que possam ser tratadas com radioterapia. O primeiro tumor pediátrico a mostrar resposta à quimioterapia em trabalhos prospectivos foi o meduloblastoma. (Covarrubias, 2004).

Esteroides como glicocorticosteroides são utilizados na terapia com o objetivo de reduzir o edema cerebral. O esteroide mais utilizado nesse caso é a dexametasona, porém, outros como a prednisona e a metilprednisona também podem ser utilizados. Estes fármacos não destroem células tumorais, mas podem proporcionar uma melhor qualidade de vida ao paciente. (Nahaczewski et al. 2004).

É importante relembrar que o próprio tumor pode ser o responsável por complicações clínicas com risco até mesmo de morte, como é o caso da síndrome da lise tumoral espontânea, ou a compressão tumoral que pode ocasionar insuficiência respiratória, renal ou obstrução intestinal (Reaman, 2002).

Muitas vezes o suporte oferecido pela terapia intensiva pediátrica se faz necessário e é devido a esse suporte que muitas crianças têm conseguido passar pela fase mais aguda da doença. (Hallahan, 2000). Para o reestabelecimento da homeostase do indivíduo uma série de recursos de tratamento podem ser utilizados, tais como, ventilação mecânica, antibioticoterapia de amplo espectro, diálise peritoneal e hemodiálise, além de outra série de recursos sofisticados.

Idealmente o tratamento de uma criança com tumor no SNC exige a atuação conjunta da neurocirurgia, neuropatologia, neurorradiologia, oncologia pediátrica, radioterapia, endocrinologia, fisioterapia e psicologia, todos com experiência no tratamento dessa doença. Estima-se que mais de 70% das crianças com tumores cerebrais vão sobreviver por mais de 5 anos, a depender do tipo de tumor e do seu estadiamento. (Kulkarni, 2013). Grandes avanços já foram alcançados no tratamento dos tumores nas últimas décadas, principalmente devido ao aparecimento de novas drogas quimioterápicas, radioterapia e transplantes de medula óssea. Porém, essas novas terapias podem estar relacionadas a uma gama de efeitos colaterais que podem vir a interferir em quase todas as funções orgânicas do indivíduo. (Sapolnik, 2003).

A fim de analisar a intensidade do tratamento do câncer pediátrico foi criada a Escala de Classificação de Intensidade do Tratamento (The Intensity of Treatment Rating Scale - ITR) nos anos 90. Nessa escala verifica-se uma lacuna de instrumentos de avaliação da intensidade do tratamento que fossem considerados objetivos e confiáveis, e que fossem passíveis de aplicação a todos os diferentes diagnósticos de câncer pediátrico e suas modalidades de terapia (Kazaketal.,2012). Esta escala é composta por dois componentes: níveis de intensidade e itens de conteúdo que compreendem quatro categorias que variam desde o nível 1 (tratamentos menos intensivos) ao nível 4 (tratamentos de máxima intensidade). Essa avaliação da intensidade do tratamento é importante pois é uma das formas de avaliar o tratamento oncológico ao qual a criança com câncer está exposta (Santos et al., 2014). A Escala de Classificação da Intensidade do Tratamento tem passado por revisões ao longo dos anos a fim de garantir mais clareza, organização e aplicabilidade aos atuais protocolos de tratamento de câncer pediátrico (Kazak et al., 2012; Werbaetal., 2007). Em 2012, Kazake e colaboradores apresentaram uma versão 3.0 que incluía algumas alterações no que se refere ao conteúdo. (Kazak et al., 2012). Essa Escala não foi utilizada em outro idioma que não inglês, a sua utilização em diferentes amostras de câncer pediátrico tem levado a resultados satisfatórios quanto a sua validade e confiabilidade. (Santos et al., 2014)

3.8 Consequências do Tumor

Quando adultos, os sobreviventes de tumores cerebrais na infância enfrentam muitos desafios para alcançar sua independência (Lucas et al. 2014). Dessa forma, os sobreviventes de tumores cerebrais quando criança ao atingir a vida adulta têm muito mais dificuldades em alcançar a independência quando comparados aos sobreviventes de outros cânceres infantis (Kunin-Batson et al., 2011). As complicações nos sobreviventes de câncer infantil a médio e longo prazo podem ser de diferentes naturezas, podendo afetar o crescimento e desenvolvimento da criança, suas funções cardiopulmonares, na regulação hormonal, nas funções renais e gastrointestinais, na estruturação musculo-esquelética e nas funções cognitivas (Bhatia e Landier, 2005)).

Como cada vez mais as crianças estão sobrevivendo aos tumores cerebrais, as consequências neurocognitivas do tumor e o seu tratamento se tornam mais evidentes, o que poderia vir a afetar o funcionamento psicossocial da criança (Ruiter et al. 2015). Para essas crianças, ao se tornarem adultos as consequências podem ser imensas (Lucas et al. 2014). Estudos demonstram que um quarto a dois terços dos sobreviventes de câncer infantil experimenta efeitos maléficos tardios, dentre os quais, efeitos neurocognitivos moderados ou severos, como consequência da doença ou mesmo das intervenções terapêuticas, muitos desses efeitos podem ser identificados apenas anos mais tarde. (Oliveira et al., 2010).

A lesão no cérebro causada pelo tumor e o tratamento induzem efeitos negativos sobre as funções neurocognitivas, tais como velocidade de processamento, atenção e memória. (Olsson et al., 2014). O cuidado com essas crianças engloba uma série de preocupações aos membros da família pois esse cuidado excede as expectativas normativas. (Lucas et al. 2014).

Nos EUA, geralmente o cuidador de crianças (eventualmente adultos) que necessitam de cuidados é um dos pais, sendo mais comum a mãe. Dessa forma, a experiência da sobrevivência desses jovens adultos sobreviventes de tumores cerebrais pediátricos depende não apenas do sobrevivente, mas também da relação cuidador e família como também as relações com clínicos e a comunidade em geral (escola, hospital, por exemplo). (Lucas et al. 2014). Enquanto há poucas informações sobre os pais de crianças com tumores cerebrais e suas interações com a comunidade de saúde, se tem mais informações acerca de pais de crianças que realizam o tratamento agudo precoce de lesões cerebrais. (Bruce, Gumley, Isham, Fearon, & Phipps, 2011).

É importante que a abordagem na comunicação médico-científica, com o prognóstico incluído seja diferenciada. Dessa forma, espera-se que os médicos estejam devidamente treinados para se comunicar de acordo com essa abordagem, mas mesmo assim, algumas famílias nem sempre conseguem compreender a mensagem em todas as suas nuances. Além disso, é importante destacar que algumas famílias de crianças em condições crônicas necessitam de mais informações com enfoque na condição do paciente, enquanto outras famílias necessitam de informações contextualizadas com o gerenciamento de como a condição pode ser incluída na vida familiar da criança (Knafl et al., 2011). Mesmo as famílias que compreendem a comunicação médico-científica, podem não ser capazes de compreender em termos de ameaça à vida do paciente (por exemplo no diagnóstico ou no tratamento) ou até mesmo durante o acompanhamento e assim muitos sobreviventes de tumores cerebrais na infância, bem como seus pais experimentam sintomas relacionados ao estresse pós-traumático (Bruce, Gumley, Isham, Fearon, & Phipps, 2011).

Déficits cognitivos são comumente detectados entre os sobreviventes de câncer. Essas disfunções são mais reportadas durante o tratamento ativo, no entanto, déficits específicos podem ser notados em todas as etapas da doença, até mesmo anos depois do fim do tratamento. (Noogle e Dean, 2013). Os insultos neurológicos na criança são diferentes dos que acontecem no adulto pois no cérebro da criança as etapas maturacionais ainda estão ocorrendo e, portanto, a especialização hemisférica ainda não está em pleno curso e a topografia do cérebro ainda não está completamente estabelecida. (Muszkat, 2008). Alguns aspectos centrais devem precisam ser considerados na abordagem neuropsicológica da criança com câncer. O primeiro aspecto está relacionado a imaturidade do cérebro pediátrico, tornando-o mais vulnerável aos agentes neurotóxicos da quimioterapia (Duffner, 2010). O segundo aspecto e que é destaque principalmente para os tumores de SNC é a constatação de que uma lesão na infância pode acarretar em sobreposição de processos naturais de maturação através de mecanismos organizacionais, que podem levar a sérios prejuízos no desenvolvimento cognitivo das funções neuropsicológicas com maior complexidade, acarretando em alterações na estrutura funcional do cérebro e portanto a uma função cognitiva qualitativamente distinta (Mello et al., 2006).

As crianças tratadas por um tumor cerebral podem sofrer com rendimento acadêmico mais baixo, culminando em menor sucesso vocacional e diminuindo o seu desenvolvimento psicossocial quando comparado com seus colegas saudáveis mais tarde. (Ellenberg et al., 2009; Wakeﬁeld et al., 2010; Patenaude et al., 2005). Sobreviventes de tumores cerebrais pediátricos ainda relatam serem intimidados e se encontrando em problemas com colegas resultando em sentimentos estressantes e depressivos. A diminuição da função neurocognitiva desses pacientes foi associada a uma pior qualidade de vida relacionada a saúde após 1 ano de tratamento. (Penn et al., 2010). É importante destacar que até mesmo as opções terapêuticas empregadas podem ser nocivas para o funcionamento neurocognitivo da criança. (Hudson, 1999 citado por Butler & Haser, 2006)

É notável que muitos pacientes operados apresentam melhora nos sintomas ou mesmo saem sem qualquer sequela após a cirurgia. No entanto, quando as sequelas se apresentam elas vão variar de acordo com a localização do tumor. Muitas dessas lesões são inevitáveis e já previstas cirurgicamente, mas necessárias para alcançar a cura do paciente. Essas sequelas consistem geralmente em paralisia dos membros ou da face, dificuldade na fala, alteração de comportamento, perda da visão e desequilíbrio (Neto e Adry, 2016).

3.9 Perfil Epidemiológico

Em jovens os tumores de SNC são as causas mais comuns de mortalidade, com uma sobrevida que varia de acordo com o tipo histológico, tamanho e localização do tumor. Na infância, esses tumores acometem principalmente crianças com idade inferior a 15 anos, tendo um pico aos 10 anos de idade. (Martins et al., 2011). Estudos epidemiológicos e etiológicos em crianças com câncer são escassos em comparação aos dos adultos. (Silva et. al., 2002).

O perfil epidemiológico consiste em um indicador observacional das condições de vida, no processo saúde-doença e desenvolvimento de uma população. (Rouquayrol e Almeida, 2003). Segundo a Lei Orgânica da Saúde n° 8.080 sancionada em 1990, a saúde está associada a fatores determinantes e condicionantes, como a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a educação, a renda, o transporte, o lazer, entre outros. Esses fatores servem como base para o estudo do perfil de uma população e deve se comprometer com uma análise verdadeira das condições de saúde da comunidade e assim contribuir para o desenvolvimento do sistema de saúde. (Silva et al., 2009).

Como afirma Carvalho (Carvalho et al., 1994) há uma preocupação no conhecimento do perfil epidemiológico de pacientes a serem atendidos para que haja uma adequação das práticas do cuidado em saúde. Dessa forma, compreender as necessidades da atenção primária em saúde na rede pública é importante para o gerenciamento, planejamento e programação em saúde. (Silva et al., 2009 - artigo 60).

O lugar comum de porta de entrada para o Sistema Único de Saúde (SUS) são as Unidades Básicas de Saúde (UBS), que contam com um número significativo de atividades assistenciais e ambulatoriais. Ainda exercem a tarefa de vigilância em saúde em âmbito local, mitigando os riscos de morbidade e mortalidade, além de promover a prevenção e a educação em saúde (Azevedo e Costa, 2010). No Brasil a política para o controle do câncer destaca a importância do diagnóstico precoce, com ênfase para a produção de recursos humanos direcionados para essa vertente, o que poderá contribuir para o prognóstico da criança e do adolescente com câncer e assim reduzir a morbimortalidade por essa doença (Pan et al., 2011).

Em países mais pobres, os dados referentes a incidência de câncer na infância não são bem documentados, e parte disso se deve à falta da construção de registros de câncer. Sendo o maior país da América do Sul, o Brasil é constituído por cinco macrorregiões geográficas (Nordeste, Norte, Centro-Oeste, Sudeste e Sul) com suas distintas densidade populacional, clima e desigualdades em nível socioeconômico, tornando um desafio a criação de registros de câncer. No final da década de 1960, os Registro de Câncer Baseado na População Brasileira (PBCR) surgiram no país como resultado de certas iniciativas. Alguns PBCRs vêm documentando satisfatoriamente a incidência de câncer pediátrico dentro de uma área geográfica limitada do Brasil desde de 1967 (Parki, 1998). Desde 1980, o Instituto Nacional do Câncer promoveu a criação de registros de câncer em diferentes cidades do país, e até 2010 haviam 20 PBCRs distribuídos (INCA, 2010).

Os estudos epidemiológicos são importantes porque servem como base para a avaliação da qualidade dos serviços prestados, bem como para criar novas estratégias em programas que visam o controle do câncer em saúde pública - incidência, prevalência, mortalidade e sobrevida são indicadores de qualidade importantes para o sistema de saúde. (Camargo, 2010). Essas análises têm como objetivo garantir o planejamento e a melhora do atendimento, diagnóstico e tratamento dos pacientes. (Silva, 2002).

**METODOLOGIA**

**Delineamento da Pesquisa**

Um estudo observacional, descritivo, longitudinal será realizado no Centro Pediátrico do Câncer, um anexo do Hospital Infantil Albert Sabin a fim de gerar problematizações e hipóteses com o objetivo de conhecer o perfil epidemiológico dos pacientes pediátricos portadores de tumores cerebrais primários atendidos especialmente nos setores de ambulatório, enfermaria e UTIP do CPC. A amostragem utilizada será a amostragem por acessibilidade que de acordo com Gil (1994 cit in Batista, 2018) é a amostragem na qual o pesquisador utiliza os elementos a que tem acesso, admitindo que estes possam efetivamente representar a população de maneira adequada. A amostra do estudo será formada por pacientes diagnosticados por meio da demanda espontânea.

O estudo foi devidamente submetido à aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do HIAS. O pesquisador responsável pela pesquisa foi efetivamente treinado e capacitado para a extração de dados e realização dos procedimentos. Vale ressaltar que os dados dos prontuários que são relevantes para o estudo foram incluídos em um banco de dados online e que as informações pertencentes aos pacientes utilizadas no referido estudo serão retiradas diretamente desse banco de dados. Isso facilita a pesquisa, pois dispensa a utilização de prontuários por um período prolongado e evita possíveis constrangimentos com o hospital. O consentimento livre e esclarecido para o seguimento da coleta de dados foi dispensado, uma vez que esse estudo não requer uma intervenção por parte do paciente e nem mesmo a utilização de material biológico. Além disso, essa medida evita possíveis constrangimentos familiares se o paciente tiver ido à óbito. A autonomia e anonimato do paciente participante da pesquisa serão respeitados e garantidos. Os dados confidenciais terão sua privacidade assegurada de acordo com a Resolução CNS n° 466/12 e a Norma Operacional 001/2013 do Conselho Nacional de Saúde.

No estudo será realizada a análise de prontuários de saúde dos pacientes entre 0 e 18 anos diagnosticados com tumores cerebrais e que deram início ao tratamento quimioterápico no Serviço de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital Infantil Albert Sabin entre os anos (definir o tempo). Os pacientes incluídos podem ter procedência natural do país ou exterior, desde que tenham procurado o referido serviço para diagnóstico e tratamento da neoplasia. Se através de métodos de diagnóstico de imagem, histopatológicos ou citológicos no referido período da pesquisa (definir o tempo) o câncer for confirmado, o paciente está apto para participar do estudo. Os pacientes participantes que terão suas informações obtidas após o óbito ou fim do tratamento quimioterápico não necessitarão ser informados acerca da pesquisa. Os pacientes que serão incluídos na pesquisa enquanto ainda estão em tratamento serão devidamente informados sobre o protocolo do estudo e objetivos da pesquisa.

**Local da Pesquisa**

O Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) é uma instituição da administração pública do Estado do Ceará, ligado diretamente à Secretaria da Saúde do Estado sendo uma instituição de ensino e pesquisa e o único hospital infantil terciário do Estado referência no atendimento de pacientes pediátricos portadores de doenças graves e de alta complexidade. (Governo do Estado do Ceará, 2015).

Inaugurado em 2010, o Centro Pediátrico do Câncer é a resposta a proposta de atendimento humanizado de uma parceria entre o Hospital Infantil Albert Sabin e a Associação Peter Pan sendo uma unidade anexa do HIAS. Com uma área de 3.270 metros quadrados, o CPC é constituído por 69 leitos, entre eles, Unidades de Terapia Intensiva (UTIs), salas de quimioterapia, enfermaria, consultórios médicos, brinquedoteca, atendimento psicológico, projeto ABC + Saúde e parques reforçando a filosofia de atendimento humanizado objetivada. (Governo do Estado do Ceará, 2010; Sindicato dos Bancários do Ceará, 2010). O CPC possui plantão médico 24 horas por dia. O atendimento de pacientes acontece preferencialmente no CPC (ambulatório, enfermaria, UTIP), a não ser que o paciente esteja internado em outra unidade do hospital e impossibilitado de transferência.

A Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (Portaria 874/2013) determina que o tratamento do câncer será efetuado em instituições de saúde habilitadas como Unidade de Assistência de Alta Complexidade (Unacon) ou como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon). Os estabelecimentos classificados como Unacon ou Cacon devem fornecer assistência geral, especializada e integral ao paciente portador de câncer, atuando desde o diagnóstico ao tratamento da doença. Esses estabelecimentos devem atender as exigências contidas na Portaria 140/2014 para garantir que os serviços de assistência oncológica sejam de qualidade e promovam a segurança do paciente. (INCA, 2018).

O HIAS é habilitado como uma unidade de assistência de alta complexidade em neurologia/neurocirurgia, sendo uma UNACON dedicada exclusivamente para a oncologia pediátrica nível 2 realizando atendimento pelo SUS. (CNES, 2013). Dessa forma, o HIAS está habilitado para o estudo em questão.

**RESULTADOS ESPERADOS**

Os tumores cerebrais pediátricos constituem um importante problema de saúde pública e por estarem associados a uma alta taxa de morbimortalidade é importante a realização de estudos acerca desse tema. Além disso, crianças são muitas vezes excluídas das pesquisas e pelo fato dessa população ter uma fisiologia comprovadamente diferente da do adulto é importante que se desenvolvam mais pesquisas voltadas para essa faixa etária.

A partir do presente estudo espera-se que o conhecimento do perfil epidemiológico dos pacientes pediátricos portadores de tumores cerebrais seja capaz de fornecer subsídios a assistência à saúde dos pacientes, a gestão hospitalar e a pesquisa, contribuindo para um melhor tratamento e consequentemente um melhor desfecho dos casos, sendo o melhor e o mais desejado desfecho possível a cura da doença obviamente, no entanto, é importante ressaltar que um tratamento com um menor índice de complicações possíveis para o paciente seria quase igualmente desejado. Esperamos que o referido estudo auxilie em decisões médicas e de outros profissionais de saúde de modo a tornar o tratamento o mais vantajoso possível para o paciente e também para a sua família. Ainda esperamos que esse estudo tenha pelo menos uma pequena parcela de contribuição para o aumento nas taxas de sobrevida e até mesmo de cura dessa doença que apesar de já ter ultrapassado vários obstáculos ao longo dos anos no que se refere a diagnóstico, tratamento e cura, ainda tem um longo caminho a percorrer para que se atinja o nível de combate desejado.

Diversos estudos apontam que conhecer a ocorrência do câncer e os seus diferentes e possíveis desfechos constituem ferramentas fundamentais para a elaboração e aprimoramento de programas nacionais e regionais que são capazes de contribuir para um melhor e mais efetivo tratamento. Portanto, o conhecimento do perfil epidemiológico de uma população pode vir a ser uma estratégia bastante efetiva no que se refere a melhoria no atendimento desses pacientes. Uma vez que os estudos epidemiológicos correspondem a uma base sólida para a avaliação da qualidade dos serviços prestados e ainda possibilita a criação de novas estratégias de como controlar um câncer de uma forma mais direcionada ao considerar as diferentes variáveis existentes em uma população, se torna inegável a importância da se conhecer o perfil epidemiológico desses pacientes.

Por fim, esperamos que esse estudo possa futuramente contribuir para a criação e aprimoramento de estratégias e programas que beneficiem as crianças portadoras de tumores cerebrais e ainda contribuir para novos estudos e pesquisas acerca desse tema que tem uma relevância impossível de ignorar.