

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO OESTE DO PARANÁ - CAMPUS DE CASCAVEL
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE – MESTRADO

BRUNA SAIONARA MARTINS

**O ENFERMEIRO NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: PERFIL DAS CRIANÇAS,
DIAGNÓSTICO SITUACIONAL E GESTÃO DE CASO**

CASCAVEL-PR
(março/2024)

BRUNA SAIONARA MARTINS

**O ENFERMEIRO NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: PERFIL DAS CRIANÇAS,
DIAGNÓSTICO SITUACIONAL E GESTÃO DE CASO**

DISSERTAÇÃO apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Biociências e Saúde – Mestrado, do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Biociências e Saúde.

Área de concentração: Biologia, processo saúde-doença e políticas de saúde.

ORIENTADORA: Prof.^a Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso.

CASCAVEL-PR

(março/2024)

Ficha de identificação da obra elaborada através do Formulário de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da Unioeste.

SAIONARA MARTINS, BRUNA
O ENFERMEIRO NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA: PERFIL DAS CRIANÇAS,
DIAGNÓSTICO SITUACIONAL E GESTÃO DE CASO / BRUNA SAIONARA
MARTINS; orientadora Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira
Toso. -- Cascavel, 2024.
89 p.

Dissertação (Mestrado Acadêmico Campus de Cascavel) --
Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Centro de Ciências
Biológicas e da Saúde, Programa de Pós-Graduação em
BioCiências e Saúde, 2024.

1. . I. Gonçalves de Oliveira Toso, Beatriz Rosana ,
orient. II. Título.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Nome: Bruna Saionara Martins

Título: O enfermeiro na oncologia pediátrica: perfil das crianças, Diagnóstico Situacional e Gestão de Caso.

Dissertação apresentada à Universidade Estadual do Oeste do Paraná, *campus* Cascavel, PR para obtenção do título de Mestre, do Programa de Pós-graduação Biociências e Saúde.

Aprovada em: 12/03/2024

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: Prof. Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso

Instituição: Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Assinatura: _____

Membro: Prof. Dra. Ariana Rodrigues da Silva Carvalho

Instituição: Universidade Estadual do Oeste do Paraná

Assinatura: _____

Membro: Prof. Dra. Pilar Espinoza

Instituição: Red de Enfermería de Práctica Avanzada de Latino América y el Caribe

Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a mim: a Bruna adulta, a Bruna adolescente e, principalmente, a Bruna criança, pois todas elas lutaram com força e do seu modo para estar aqui, para chegar aqui e ir muito além.

Dedico também a Deus e aos meus mentores, que sempre me guiaram e me auxiliaram em cada passo desse sonho.

Dedico a minha noiva, Leticia, que vibra a cada conquista minha, que segura minha mão sempre que me desespero, que sonha comigo e que me ensina a cada dia como o amor é lindo e leve.

Por fim, dedico este trabalho a minha querida amiga, Leticia de Mello Brondani, que vibrou intensamente ao descobrir minha entrada no Mestrado e que partiu antes que pudesse ver o término dele, mas o apoio, o amor e o orgulho dela me trouxeram até aqui também e sei que ela está vibrando no outro plano espiritual. Eu te amo eternamente.

AGRADECIMENTOS

A Deus, aos meus mentores e aos orixás pela força, pela sabedoria e pela perseverança. Sou grata por sempre estarem ao meu lado, iluminarem meu caminho e me guiar da melhor forma.

A minha companheira de vida, Leticia Stefani Feldchircher, por me manter firme, não me deixar desistir, ter paciência e por estar ao meu lado, na alegria e na tristeza.

A meus familiares, que vibraram comigo desde a aprovação do Mestrado, tiveram paciência, compreenderam as ausências nos almoços, nas festas e nas diversas coisas para que eu conseguisse concluir essa fase. Gratidão a todos vocês.

A minha madrinha, Katia Saionara, por ser uma inspiração para mim, por me mostrar o que é amar e como ser amada, por sempre se orgulhar de mim e me incentivar em todas as áreas da vida.

A meus amigos, que vibraram a cada conquista dentro e fora da academia e que me incentivaram a evoluir cada vez mais.

A minha orientadora, Prof.^a Dra. Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso, por todo conhecimento passado, pela paciência e auxílio em todo processo.

As professoras da banca examinadora, Prof.^a Dra. Ariana Rodrigues da Silva Carvalho e Prof.^a Dra. Pilar Espinoza, pelo aceite e por todas as contribuições dadas desde a qualificação.

Ao Instituto Nacional del Cáncer (INCAN) e toda a equipe pelo acolhimento, pelo ensinamento, pela paciência e pelo companheirismo. Os aprendizados que obtive foram muito além da Gestão de Caso, pois aprendi sobre humanidade, interdisciplinaridade, respeito e um pouco da cultura paraguaia, que é linda e muito rica.

RESUMO

Título: O enfermeiro na oncologia pediátrica: perfil das crianças, diagnóstico situacional e gestão de caso.

Este trabalho tem como objetivos caracterizar, de forma sociodemográfica e clínica, crianças em tratamento oncológico e realizar o diagnóstico situacional de um serviço especializado em oncologia na região Oeste do Paraná. Para isso, efetuou-se um estudo descritivo, exploratório e de corte transversal dividido em três etapas: duas em uma instituição hospitalar na região Oeste do Paraná e a terceira em uma instituição na região metropolitana de Asunción, no Paraguai. Na primeira e na segunda etapa, ocorreu a coleta de dados em 199 prontuários eletrônicos de crianças em atendimento oncológico, cuja faixa etária era até 5 anos, no período de dezembro de 2022 a junho de 2023; ainda, verificou-se outros documentos da instituição, como plano de desenvolvimento, procedimentos operacionais, mapas de risco e sistematização pessoal para o diagnóstico situacional. Já na terceira etapa, realizou-se a visita técnica ao Instituto do Câncer de Asunción, no Paraguai, onde explorou-se o serviço de Gestão de Casos realizado pelo enfermeiro. Os dados obtidos foram inseridos em uma planilha de Excel e posteriormente organizados para análise por meio da estatística descritiva. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob Parecer nº 5.729.970 e CAAE nº 64312622.4.0000.0107. Com a análise realizada, destacou-se que as crianças em tratamento oncológico são caracterizadas como maioria do sexo masculino (64,3%), da cor branca (72,9%), com idade entre um e quatro anos (49,2%), moradoras distantes do centro de tratamento (78,4%), com predominância da leucemia (50,7%) e como diagnóstico e tratamento com quimioterapia isolada (52,8%). Também, observou-se que, majoritariamente, o tempo entre o diagnóstico e início do tratamento estava dentro do parâmetro legal, de menos de 60 dias, contudo, o tempo entre o primeiro sintoma e entrada no serviço especializado foi demorado. Ainda, devido a fragilidades na instituição, destacou-se que a assistência é fragmentada evidenciando, assim, a ausência de profissionais em quantidade adequada para a assistência, bem como a falta de leitos em relação a quantidade de pacientes em tratamento e a inexistência de um fluxograma de acompanhamentos e encaminhamentos. A partir deste estudo foi possível apontar a necessidade de outro modelo de cuidado com o intuito de se dispor de integralidade, diminuição de tempo dos diagnósticos e tratamentos e dos índices de mortalidade, bem como de obter a melhora nos processos de trabalho de toda equipe envolvida nos cuidados para com essas crianças e suas famílias. Portanto, a partir dos dados obtidos e verificados, destacou-se que emerge a proposição da gestão de caso pelo enfermeiro, que se mostrou eficaz dentro da área da oncologia.

Palavras-chave: enfermagem pediátrica; gerentes de casos; modelos de assistência à saúde; oncologia.

ABSTRACT

Title: The nurse in pediatric oncology: children's profile, situational diagnosis and case management.

The aim of the following paper is to characterize, in a sociodemographic and in a clinic way, kids undergoing oncological treatment and make a situational diagnosis of a service specialized in oncology in the west of Paraná. In order to achieve that, a three-step descriptive, exploratory and cross-sectional study was done. The research encompassed a medical institution in the west of Paraná and another facility in the metropolitan region of Asunción, Paraguay. During the first and second steps, data was collected from 199 online medical records related to kids undergoing oncological treatment, whose age range was up to 5, from December 2022 to June 2023. Besides that, other institutional documents have been verified, such as the development plan, operational procedures, risk maps and personal systematization for situational diagnosis. During the third step, a technical visit was made to the Cancer institute of Asunción, Paraguay, where the case management led by the nurse was explored. The obtained data were transferred to a spreadsheet and, in sequence, organized to analysis through descriptive statistics. The study was approved by the research ethics committee, under the technical report number 5.729.970 and CAAE number 64312622.4.0000.0107. Through the analysis, it was possible to grasp that children undergoing oncological treatment are mostly males (64,3%), white (72,9%), ranging from 1 to 4 years old (49,2%), living far from the hospital facilities (78,4%), Leukemic (50,7%) and diagnosed and treated with isolated chemotherapy (52,8%). It has also been observed that, most of the time, the time gap between the diagnosis and the start of the treatment respected the legal parameters, which revolves around less than 60 days. However, the process of referring these patients to specialized treatment took too long. Yet, due to the institutional vulnerability, it can be highlighted that the provided assistance is fragmented, which exposes the lack of enough working staff, as well as the absence of hospital beds in comparison to the number of patients under treatment, on top of the inexistence of a flowchart to point out the necessary steps to be taken. Considering the ideas presented, it was possible to point out the urge for another type of medical approach, especially one that aims to be full time, to reduce diagnosis and treatment time and also to lower the mortality rate. Furthermore, a new way of tackling these issues has to improve the work processes for all workers who are involved in taking care of these kids and their families. Therefore, considering the verified and obtained data, the management led by the nurse can be considered effective within the oncological area.

Keywords: pediatric nursing; case managers; health care models; oncology.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 –	Informações para a composição do plano de Diagnóstico Situacional	59
Figura 1 –	Planta baixa da oncopediatria do hospital do estudo.	61
Figura 2 –	Mapa de riscos ambientais da oncopediatria do hospital de estudo	62
Figura 3 –	Fluxograma de encaminhamento de outros serviços para o hospital do estudo	63
Quadro 2 –	Indicadores internos identificados na Oncologia Pediátrica – Produção	64
Quadro 3 –	Indicadores internos observados na oncologia pediátrica – produtividade	66
Quadro 4 –	Indicadores internos observados na oncologia pediátrica – qualidade	66
Quadro 5 –	Matriz GUT	68
Quadro 6 –	Análise SWOT	69
Quadro 7 –	Plano de ação pelo 5w e 2h	70
Figura 4 –	Apresentação da Gestão de Caso pelos gestores	72
Figura 5 –	Ala de cuidados paliativos	74
Figura 6 –	Ala de pós-cirúrgico	75
Figura 7 –	Hospital dia	76
Figura 8 –	Agenda de mastologista	79
Figura 9 –	Agenda para ecografia	80
Figura 10 –	Agenda para tomografia com contraste	81
Figura 11 –	Agenda para consulta de quimioterapia	82
Figura 12 –	Pasta para cópias de documentos e carteiras de atendimentos	82
Figura 13 –	Pasta para registros de óbitos	82
Figura 14 –	Ficha do paciente oncológico acompanhado pelos gestores	84

Figura 15 –	Agenda com ginecologista oncológico	85
Figura 16 –	Escola hospitalar	86
Figura 17 –	Albergue para crianças e familiares	87
Figura 18 –	Ala de oncologia pediátrica	87
Figura 19 –	Equipe de coordenadores e gestores do Instituto Nacional del Cáncer (INCAN)	88

LISTA DE ABREVIATURAS

APS	Atenção Primária à Saúde
EPA	Enfermagem Prática Avançada
FOFA	Força Oportunidades Fraquezas Ameaças
GC	Gestão de Caso
GUT	Gravidade Urgência Tendência
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INCAN	Instituto Nacional del Cáncer
MS	Ministério da Saúde
RAS	Redes de Atenção à Saúde
SS	Serviços de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
SWOT	<i>Strenghts Weaknesses Opportunities Threats</i>

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. OBJETIVOS	17
2.1 Objetivo Geral	17
2.2 Objetivos Específicos.....	17
3. REVISÃO DE LITERATURA	18
3.1 Oncologia	18
3.2 Oncologia pediátrica	22
3.3 Redes de Atenção à Saúde	25
3.4 Enfermagem Prática Avançada	28
3.5 Gestão de Caso.....	30
4. MÉTODO	35
4.1 Delineamento do estudo	35
4.2 Local e período do estudo	35
4.3 População e Amostra	36
4.4 Coleta de dados	37
4.5 Processamento e análise dos dados	38
4.6 Aspectos éticos	39
REFERÊNCIAS GERAIS	40
5. RESULTADOS	46
5.1 Artigo	47
5.2 Relatório de Diagnóstico Situacional.....	57
5.3 Relatório de visita técnica em um hospital oncológico localizado na cidade de Capiatá-PY, região metropolitana de Asunción, no período de 27 de março de 2023 a 31 de março de 2023.....	67
5.3.1 Primeiro dia	67
5.3. 2 Segundo Dia.....	72
5.3.3 Terceiro dia	77
5.3.4 Quarto dia.....	79
5.3.5 Quinto dia	80
6. CONCLUSÃO	84
REFERÊNCIAS	85
APÊNDICE	86
ANEXO	88

1. INTRODUÇÃO

Atualmente, o Brasil vem passando por um período de transição epidemiológica decorrente das mudanças acerca do padrão de vida, da relação de trabalho, do acesso e do consumo a alimentos, fazendo com que ocorram mudanças no perfil epidemiológico da população (MENDES, 2010). Assim, novas doenças vêm surgindo ou se tornando mais evidentes. Mesmo com essas mudanças, o sistema de saúde vigente ainda não se adaptou, pois utiliza de um modelo criado no século XX para o tratamento de doenças em evidência nesse. Portanto, ele é visto não mais como funcional, dado que atende prioritariamente às doenças agudas e com a transição epidemiológica.

Com o avanço dos anos, houve o aumento de doenças crônicas que trouxeram a necessidade de um sistema de saúde que também abarcasse essa nova demanda (MENDES, 2012). Uma dessas doenças em evidência é o câncer, que decorre do crescimento acelerado de células de forma desordenada, incontrolável e agressiva. No entanto, apesar de que alguns estudos terem detectado células cancerígenas no período antes de Cristo, ainda não se tem a cura para esse grupo de doenças e o seu manejo se mantém complexo (INCA, 2022a).

Atualmente, existem diversos tipos de tumores e cânceres sendo diferenciados de acordo com as células originárias, a velocidade de proliferação e o poder de invasão de tecidos próximos ou distantes. Em adultos, a explicação do crescimento dessas células, normalmente, pode decorrer de fatores não apenas internos, mas, também, externos, como estilo de vida, condições de trabalho, ambiente social e cultural, tornando-se possível, assim, a prevenção de alguns cânceres (INCA, 2022b).

Contudo, quando se trata do câncer infantil, a gênese da doença difere do adulto, pois, comumente, são de origem embrionária, sendo explicados pelos fatores genéticos de herança ou mutações de causa incerta (INCA, 2022c). Consequentemente, é difícil conseguir prevenir o câncer infantil, dando prioridade a um diagnóstico precoce e a um tratamento adequado.

Ao receber o diagnóstico de câncer, a criança e família são fortemente afetadas, afetando a saúde mental e a percepção de sua imagem, bem como a

questão social e a organização familiar, visto que os membros deverão reorganizar suas tarefas e rotinas em prol do tratamento. À vista disso, o tratamento e a atenção não devem focar apenas nos aspectos biológicos e, sim, em todo o âmbito biopsicossocial para obter-se melhores resultados ao longo do tratamento (SILVA; HORA; LIMA, 2020).

Ademais, como o prognóstico depende não somente de fatores biológicos, mas também dos fatores ambientais, deve-se ter um sistema de saúde que possa suprir e apoiar tais necessidades. Assim, as Redes de Atenção à Saúde (RAS) são uma opção que pode auxiliar na melhora do prognóstico do câncer infantil. As RAS são definidas como conjuntos de Serviços de Saúde (SS), ofertando atenção integral e contínua à saúde. Elas contam com a cooperação de serviços e servidores, sendo esses serviços organizados de forma horizontal e coordenados pela Atenção Primária a Saúde (APS), independente de sua densidade tecnológica (MENDES, 2011).

As RAS possuem vários modelos de atenção, sendo um deles o modelo de atenção às condições crônicas, o qual está alicerçado em três pontos: o Modelo de Atenção Crônica; o Modelo de Pirâmide de Risco; e o Modelo de Determinação Social de Saúde de Dahlgren e Whitehead (DAHLGREN; WHITEHEAD, 2007), sendo esse adaptado ao sistema de saúde brasileiro. Junta-se aos anteriores dois outros modelos: a determinação social de saúde e os fatores de risco biopsicossocial.

No modelo de atenção às condições crônicas destaca-se seis elementos são importantes para seu funcionamento, sendo eles: o desenho do sistema de prestação de serviços; o suporte às decisões; a organização da atenção à saúde; os sistemas de informação clínica; o autocuidado apoiado e a articulação entre os SS e os recursos da comunidade (MENDES, 2011). Desse modo, para a cobertura à população, o modelo se organiza de forma piramidal em cinco níveis, sendo o primeiro o mais amplo – a base da pirâmide, abarcando cerca de 80% da população na atenção primária. A estratificação progride até o quinto nível, cuja subpopulação estratificada possui uma condição crônica de saúde muito complexa. Esse último nível corresponde a aproximadamente 5% da população e fará o atendimento por meio da Gestão de Caso (GC) (MENDES, 2011).

Em decorrência disso, a GC é definida como um processo de cooperação que é feito entre um profissional gestor de caso, o indivíduo portador de uma condição muito complexa de saúde e a sua rede de suporte, realizando planejamento, monitoramento, avaliação e coordenação do cuidado, sempre colocando em evidência a necessidade da pessoa portadora. Assim, os objetivos da GC são aumentar a qualidade do cuidado; diminuir a fragmentação da atenção à saúde; oferecer o serviço certo e no tempo certo para a pessoa certa; e advogar quanto às necessidades desse indivíduo em situação especial (MENDES, 2012).

Nesse processo, é necessário profissionais para auxiliar na coordenação do paciente, tais como assistentes sociais e médicos, porém o enfermeiro é a figura mais comum quando se trata de GC. Contudo, mesmo que o enfermeiro atue como coordenador, ainda se faz necessária a presença de uma equipe interdisciplinar para que o cuidado seja ofertado de forma completa, situação oposta ao cuidado fragmentado oferecido pelos SS atualmente (MENDES, 2011; HUDON *et al.*, 2020).

É nesse sentido que a interdisciplinaridade vem à tona, uma vez que esse assunto não pode ser tratado ou explicado apenas por meio de uma disciplina, ainda mais ao se tratar de GC, visto que o ser humano é composto por toda gama biológica, psicológica e social. Dessa forma, quando se pensa em dar suporte para um paciente acometido por uma doença que possui questões sociais complexas, não se deve apenas tratar a biologia da doença, mas, sim, considerar todos os quesitos que o cercam pré e pós-adoecimento (BICUDO, 2008).

É importante destacar, ainda, que a interdisciplinaridade não é apenas deixar que o percurso do paciente ocorra entre os diversos profissionais e especialidades, é preciso que esses profissionais estejam conectados e esse caminho deve ser fluido para o paciente e para as equipes. Diante disso, nota-se que mesmo no caso do enfermeiro estar coordenando tal prática, ele não é independente, pois, além de depender da participação do paciente, ele depende de outros profissionais para que ocorra êxito na GC (BICALHO; OLIVEIRA, 2011).

Correlacionando o exposto com a complexidade que é o câncer infantil – não apenas para a criança, mas também para a família e para o serviço – torna-se necessário um método de cuidado que possa oferecer atenção integral, não fragmentada e efetiva. Com isso, este estudo tem como questão norteadora: Qual o perfil das crianças atendidas e o Diagnóstico Situacional de um serviço

especializado em oncologia que indicam a implementação da Gestão de Caso pelo enfermeiro com a finalidade de influenciar no diagnóstico precoce e no acompanhamento do paciente com câncer infantil?

A hipótese levantada neste estudo é de o atual cuidado prestado à criança com câncer, no serviço estudado, é fragmentado, com demora no diagnóstico e no encaminhamento para o início do tratamento, fazendo com que as famílias tenham que peregrinar entre serviços de saúde para conseguir o atendimento necessário. Nesse aspecto, infere-se que, a Gestão de Caso pelo enfermeiro pode ajudar na resolução dos problemas mencionados.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Investigar as características sociodemográficas e clínicas de crianças em tratamento contra o câncer e realizar o Diagnóstico Situacional de um serviço especializado em oncologia na região Oeste do Paraná, bem como conhecer a realidade de trabalho de Gestores de Caso.

2.2 Objetivos Específicos

- a) Identificar o perfil sociodemográfico e clínico de crianças em atendimento oncológico de um serviço especializado em oncologia;
- b) Realizar o Diagnóstico Situacional de um serviço especializado em oncologia;
- c) Compreender como funciona um serviço com enfermeiros gestores de caso na área da oncologia.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Oncologia

A palavra câncer vem do grego “*karkínos*” que significa caranguejo. A adoção dessa terminologia tem referência as patas e as pinças do caranguejo, que saem do cefalotórax, como acontece com a enfermidade (INCA, 2012).

A doença de câncer é decorrente de uma alteração no DNA das células, a qual acontece quando os genes especiais inativos (proto-oncogenes) são ativados, tornando-se, dessa forma, oncogenes e as células normais se tornam células cancerígenas, iniciando, assim, um crescimento desordenado das células de um tecido. O crescimento incontrolável é muito agressivo e a formação de tumores pode ocorrer em uma ou mais regiões do corpo. Assim, os tipos de câncer são definidos de acordo com o local do seu início, por exemplo, quando crescidos em tecidos epiteliais, como a pele, serão denominados carcinomas, já quando vêm de tecidos conjuntivos, como o osso, são denominados sarcomas (INCA, 2022b; WHO, 2022).

Atualmente, os cânceres são considerados um problema de saúde pública, uma vez que, no ano de 2018, foi o grupo de doenças que mais causou mortes pelo mundo. Estima-se que, até o ano de 2040, haverá aproximadamente 998.056 casos e 476.272 mortes em decorrência da doença, sendo ela mais comum entre os sexos os de mama, próstata, pulmão e cólon (OLIVEIRA *et al.*, 2021).

Em 2020, no Brasil, os casos de câncer mais incidentes em homens foram o de próstata, com 65.840 novos casos, seguido dos de cólon e reto, com 20.540 novos casos. Em terceiro lugar, foram apontados os de traqueia, brônquio e pulmão. Já em mulheres, o mais comum foi de mama, com 66.280 casos; o segundo foram os de cólon e reto, com 20.470 casos, e em terceiro o de colo de útero, chegando a 16.710 casos (INCA, 2022b).

Concomitante a isso, cerca de dois terços das mortes do mundo causadas por câncer ocorrem em países que estão em desenvolvimento, decorrente do diagnóstico tardio e da dificuldade de acesso aos tratamentos. É o caso, por exemplo, do Brasil, em que a gestão do tratamento de câncer é difícil, decorrente da

existência de uma infraestrutura e de uma renda inadequada às necessidades e de recursos mínimos.

Além de dificuldades na gestão de tratamento, o diagnóstico precoce pode ser algo muito distante para países possuem poucos serviços especializados e poucos recursos para diagnóstico do paciente na rede pública (MUTEBI *et al.*, 2020; PAUTASSO *et al.*, 2020). Assim sendo, é habitual que, ao perceberem a demora ao acesso, à realização e aos resultados de biópsias ou exames, os pacientes procuram serviços privados para acelerar o processo de diagnóstico. Contudo, muitas vezes os exames são caros e indivíduos com baixa renda e marginalizados não têm condições, ficando, assim, à mercê da demora (MUTEBI *et al.*, 2020).

Evidencia-se que, nesse sentido, que o processo de diagnóstico de câncer é um ponto de grande importância para diminuir as taxas de mortalidade. Após o diagnóstico, o paciente, ao iniciar o tratamento, deve ter atendimento de uma equipe multidisciplinar, composta por profissionais sempre treinados para dar suporte as terapias e ao paciente. Essa equipe deve contar com médico cirurgião, radiologista, oncologista, especialistas em imagem e analista anatomopatológico. Além desses, profissionais, a equipe deve ser composta por psiquiatra, psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas e assistente social para que haja mais segurança e assertividade nos cuidados do paciente (MUTEBI *et al.*, 2020).

O tratamento curativo de câncer deve ser decidido com muita cautela, pois além de se basear no tipo, no grau e no local aonde o de câncer se localiza, deve-se levar em conta os objetivos, como a cura ou a melhora da qualidade de vida. Também, é importante definir os resultados para que o protocolo terapêutico em sua conclusão traga as previsões iniciais. Nesse sentido, os tratamentos mais utilizados são cirurgias, radioterapias e terapias sistêmicas, podendo essas serem quimioterapia e hormonioterapia, as quais podem ser usadas de forma coadjuvante ou isoladas (WHO, 2022).

Ademais do tratamento curativo, existe o tratamento/cuidado paliativo que normalmente é utilizado para pacientes com metástases, a fim de controlar a dor e oferecer apoio psicológico, social, espiritual e cuidando também para a família do paciente. No entanto, ressalta-se que o controle da dor deve ser feito não só durante o cuidado paliativo, mas, também, durante o tratamento, pois a dor é uma das principais queixas de pacientes oncológicos. Por vezes, o tratamento paliativo é

ignorado quando se trata de casos de câncer, contudo, para estabelecer programas ou planos abrangentes para o tratamento, é essencial que além de inserir o diagnóstico e o tratamento curativo, também sejam incluídos os cuidados paliativos (MUTEBI *et al.*, 2020; DIAS; MENDES-CASTILLO, 2021).

Salienta-se que o câncer acaba por ser uma das doenças que, além de adoecer o indivíduo em sua forma física e biológica, adoce psicologicamente não só a ele como também sua família, aumentando os níveis de depressão e ansiedade nesse grupo. Os profissionais envolvidos no tratamento, ao terem contato direto e por longo tempo com pacientes, também pode começar a sofrer mentalmente quando ocorre a piora ou o óbito. Logo, sendo o cuidado com a família e com o paciente complexo, evidencia-se, novamente, a necessidade de uma equipe multidisciplinar e dedicação ao paciente nos diversos níveis de atenção à saúde (DIAS; MENDES-CASTILLO, 2021; ZAYAT *et al.*, 2021).

Nesse sentido, a comunicação e acolhimento são instrumentos que podem diminuir a insegurança, o medo e os níveis de ansiedade e estresse advindos do tratamento contra o câncer. Assim, observa-se que não são apenas estruturas físicas ou materiais que mudam o prognóstico de pacientes com a doença, pois a desistência ou não do seguimento correto do tratamento pode vir, também, da falta de informação (SOUZA *et al.*, 2021a).

Com relação ao início do diagnóstico, ressalta-se que esse deve ocorrer ainda na APS, onde são identificados os primeiros sinais da doença. Após serem constatados os sintomas, o usuário é encaminhado a serviços de níveis secundários e terciários, deixando, assim, a APS fora da continuidade do cuidado, sem participar do diagnóstico definitivo e do tratamento. Desse modo, só tratam diretamente o câncer as instituições que forem credenciadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e integradas às redes de atenção ao câncer (SILVA; O'DWYER; OSORIO-DE-CASTRO, 2019).

Entretanto, mesmo o câncer sendo tratado prioritariamente em serviços especializados, alguns fatores, como a baixa disponibilidade de dados de correlação entre investimentos institucionais e resultados de tratamento, acabam comprometendo a assistência ao câncer. Para complementar a dificuldade em melhorar a assistência, um problema importante a ser elencado é com relação a distribuição de serviços oncológicos, visto que são geograficamente mal distribuídos

e o número de serviços autorizados para tratamento é pequeno (SILVA; O'DWYER; OSORIO-DE-CASTRO, 2019).

Sendo assim, infere-se que a distribuição errônea desses serviços provavelmente implicará em dificuldades no acesso, na integralidade e na continuidade do tratamento. Ao analisar-se o cenário de tratamento da doença em outros países, destaca-se o que ocorre nos Estados Unidos, onde cerca de 50% dos indivíduos moram em um tempo menor que uma hora de distância do serviço de referência para tratamento de câncer, acarretando, dessa forma, em resultados positivos para o tratamento (SILVA; O'DWYER; OSORIO-DE-CASTRO, 2019).

Portanto, evidencia-se que quando corrigidos problemas relacionados à acessibilidade geográfica, às questões epidemiológicas de cada região, à quantidade adequada de profissionais qualificados e quando as instituições tiverem estrutura e tecnologia equivalentes à quantidade da população, conseqüentemente, haverá resultados melhores no tratamento e diminuição nas taxas de mortalidade relacionadas ao câncer (SILVA; O'DWYER; OSORIO-DE-CASTRO, 2019).

Outro ponto que poderia melhorar a rede de atenção oncológica é implementação de cogestão entre esferas do Governo e os três níveis de atenção, podendo, então, chegar a uma possibilidade de se obter diagnóstico precoce e, assim, iniciar mais rápido do tratamento. Na trajetória de tratamento para com os casos de câncer, também é importante considerar a inclusão de profissionais de saúde da atenção básica junto ao atendimento de pacientes e familiares, além dos serviços especializados oferecendo o cuidado em sua forma integral (TRINDADE *et al.*, 2021).

Em relação ao público ao qual este estudo se dedica – as crianças –, ressalta-se que os serviços de tratamento de oncologia clínica nos hospitais não deveriam ser dissociados dos serviços de radioterapia, oncologia hematológica e câncer pediátrico. Isso justifica-se devido a que grande parte do abandono do tratamento em pacientes pediátricos é decorrente de questões socioeconômicas e de dificuldades em acessar os serviços. Ainda, outro problema que influencia na falha terapêutica, é o fato de que, no Brasil, há poucos serviços credenciados para o tratamento oncológico pediátrico. Nesse sentido, crianças acometidas pela doença, em muitos casos, acabam utilizando serviços não especializados, o que pode

acarretar riscos ao tratamento e à saúde (NERIS; NASCIMENTO, 2021). Portanto, discorre-se, a seguir, sobre a oncologia pediátrica.

3.2 Oncologia pediátrica

O Instituto Nacional de Câncer (INCA, 2016) estimou que se no Brasil haveria 12.500 novos diagnósticos de câncer infantil a cada ano. Desses diagnósticos, os tipos mais frequentes de câncer são leucemias, linfomas e neuroblastomas, sendo que mais da metade das crianças com a enfermidade são do sexo masculino (LONGO *et al.*, 2021).

Em complemento a isso, segundo dados mais recentes do INCA (2022b), estima-se que, entre os anos de 2023-2025, existirão 7.930 novos casos de câncer infantojuvenil. Desses, 4.230 serão do sexo masculino e 3.700 do sexo feminino. Observa-se, nesse viés, que a incidência dos casos de câncer infantil é mais comum em crianças do sexo masculino do que do feminino.

Ainda, em seu estudo epidemiológico, Longo *et al.* (2021) evidenciaram que, na região Oeste do Paraná, a faixa etária normalmente acometida por câncer é a de 1 a 4 anos. Segundo os autores, o tipo de câncer descrito como o mais comum entre os pacientes infantis da região é leucemia, principalmente a linfóide; em segundo lugar são os linfomas e, na sequência, os tumores renais. Além de apresentar as características clínicas, tal estudo trouxe, também, alguns achados sociodemográficos, como a raça na qual os casos de câncer são mais frequentes, sendo essa branca, predominando em 87%; bem como que 81,6% das famílias dos pacientes acometidos moravam na área urbana. Sobre o histórico familiar, os autores apontaram que mais da metade dos pacientes tinha, pelo menos, uma pessoa em sua família acometida pelo câncer.

Mesmo com diversos estudos sobre epidemiologia – história pregressa do paciente –, ainda, é difícil elencar uma causa externa ou ambiental para o câncer infantil devido a não existência de evidências científicas claras associando fatores ambientais e a doença. Assim, diferente do adulto, perde-se a possibilidade de prevenir, devendo-se focar para que o diagnóstico oncológico seja o mais rápido e

fidedigno possível, bem como para oferecer cuidados personalizados ao indivíduo e à família (SILVA; HORA; LIMA, 2020).

O câncer, atualmente, é a principal causa de morte de crianças e a probabilidade de sobrevivência aumenta quando se trata de países mais desenvolvidos. No caso do Brasil, a sobrevida para as crianças chega a alcançar a marca de 64%, em contra partida, em países mais desenvolvidos economicamente, a sobrevida chega a ultrapassar 80%. Sendo assim, o local em que se vive também é um ponto muito importante que, por vezes, informa a taxa de mortalidade e a taxa de sobrevida dessas crianças (SILVA *et al.*, 2021; WHO, 2022).

Além do diagnóstico precoce, é importante atentar-se para um plano terapêutico adequado à criança. Com relação às terapias curativas, o tratamento destinado às crianças assemelha-se ao do adulto. Nesse sentido, para o tratamento infantil, quimioterapia, radioterapia e cirurgia são os métodos mais comuns. Convém destacar, todavia, que a quimioterapia é utilizada em mais de 50% dos pacientes pediátricos, sendo de forma isolada ou concomitante, enquanto que os demais 50% são expostos a outras terapias ou procedimentos (LONGO *et al.*, 2021).

Desse modo, ao escolher as terapias que serão utilizadas, deve-se já perceber quais métodos para alívio da dor estarão disponíveis para a criança, visto que essas têm mais relação com a dor do que com a própria progressão da doença. Além da dor, a terapia acarreta sintomas como disfunção do trato gastrointestinal (náusea, vômito, diarreia, constipação), lesões nas mucosas, fadiga, perda ponderal e distúrbios relacionados ao sono e humor. Portanto, deve-se, de forma geral, organizar os cuidados de acordo com as necessidades de cada paciente (PAES; SILVA-RODRIGUES; ÁVILA, 2021).

Retomando ao momento do diagnóstico, é importante lembrar que além de serem novidades as medicações e o tratamento para a criança, também é o momento em que apresentam-se uma gama de cuidados para a família, pois, o tratamento de câncer é algo complexo e, normalmente, longo, cercado de incertezas e novas descobertas (KUNTS *et al.*, 2021; PAES; SILVA-RODRIGUES, ÁVILA, 2021). Junto a isso, não se pode esquecer que, além do adoecimento do paciente devido à patologia clínica, a criança adocece em toda sua forma biopsicossocial e, muitas vezes, a família acaba, também, enfrentando esse processo, principalmente ao se deparar com problemas sociais, visto que a maioria precisa deixar seu

emprego ou reduzir as horas de trabalho para acompanhamento do menor no tratamento (SILVA *et al.*, 2021).

Outro fator importante que se apresenta junto aos desafios e às mudanças da oncologia, é a imagem pessoal. Com o passar do tratamento, a criança começa a perceber as mudanças corporais, como queda de cabelo e emagrecimento, e, ao comparar-se com as demais crianças isso acaba trazendo a elas mais sofrimento, podendo ocasionar em um aumento de isolamento social (FONSECA; PANCIEIRA; ZIHLMANN, 2021).

Ainda, ocorre também sofrimento tanto para as crianças quanto para as famílias geralmente após o término do tratamento, quando acontece à recidiva oncológica, afetando novamente a dimensão biofisiológica. Nesses casos, são afetados grandemente os níveis psicológicos e emocionais, visto que os pacientes pediátricos terão que passar por outro processo longo e complexo de tratamento, se deparando, mais uma vez, com a incerteza da cura, trazendo consigo, muitas vezes, sentimentos de injustiça, revolta, depressão e desesperança (CAIRES *et al.*, 2018).

Para além dos enfrentamentos individuais ou de grupo, crianças que moram em países em desenvolvimento ou de baixa renda, ademais de fatores econômicos, há outros que podem levá-las ao aumento do risco de morte, tais como diagnóstico tardio, diagnósticos errôneos, não acessibilidade à terapia, abandono do tratamento e morte por toxicidade (WHO, 2022). Dessa forma, ao longo dos anos, decorrente da percepção do sofrimento da criança perante os longos internamentos, risco de infecções, distância da rotina e da família, e da variedade de protocolos, o cuidado e o tratamento podem se tornar prioritariamente ambulatoriais, deixando a internação apenas para longos protocolos de quimioterapia, cirurgias ou intercorrências clínicas (KUNTS *et al.*, 2021).

Nesse aspecto, ao passar o cuidado hospitalar para o domiciliar, a família precisa estar bem-preparada e orientada para dar continuidade ao tratamento e desenvolver uma percepção apurada para detectar situações de perigo. Assim, a educação pelo profissional da saúde é um ponto essencial para a família e para o paciente, oferecendo segurança para o retorno domiciliar após o diagnóstico ou outras intercorrências ao longo do tratamento (KUNTS *et al.*, 2021). Para compreender essa interrelação entre serviços, são abordadas, a seguir, as redes de atenção à saúde.

3.3 Redes de Atenção à Saúde

As pessoas estão em constante mudança, bem como as condições sociais e as tecnologias. Contudo, o sistema de saúde não tem se moldado a tais mudanças, uma vez que foi criado no século passado, em prol das condições de saúde daquele período, já não sendo funcional para as atuais condições de saúde deste início de século XXI (MENDES, 2011).

De forma geral, o problema do sistema de saúde atual é a não concordância entre a transição epidemiológica – que nos países em desenvolvimento é a de tripla carga de doenças que, dentre essas, há a predominância das doenças crônicas –, e um sistema fragmentado e focado em condições agudas de saúde. Ou seja, as respostas às condições de saúde do país em relação ao sistema já não são mais suficientes para assistir à saúde dos indivíduos (MENDES, 2011; BRASIL, 2015).

Sendo assim, deve-se diferenciar as condições agudas das crônicas. As condições agudas têm início rápido e, normalmente, têm causas simples e fáceis de ser diagnosticadas, além de terem duração curta e responderem positivamente ao tratamento. Já as condições crônicas, muitas vezes, demoram a ser identificadas e têm sua progressão lenta; são dependentes de múltiplas causas, como hereditariedade e estilo de vida; ainda, além de acarretar outros sintomas ou doenças, elas acabam perdendo a capacidade funcional e, muitas vezes, não se tem certeza da efetividade do tratamento (MENDES, 2012).

A concepção normativa atual do SUS ocorre de modo hierárquico e fragmentado, como uma pirâmide, indo da atenção básica e, de forma vertical, subindo para os serviços de média complexidade e a de alta complexidade (MENDES, 2011). Na atenção básica, segundo Starfield (2002), poderiam ser atendidas em torno de 80% das condições de saúde, prioritariamente para o manejo das condições crônicas ou agudizações dessas condições. Entretanto, os serviços estão implementados de modo que, quando os indivíduos necessitam de cuidado, procuram diretamente as unidades de pronto-atendimento, no segundo nível do sistema.

Assim, para diminuir a fragmentação desse sistema e a hierarquia, em 2010, o Ministério da Saúde (MS) editou a resolução sobre a organização das RAS, definidas como um compilado de ações e SS, que se organizam de forma poliárquica, cooperando entre si e com o objetivo de ofertar atenção contínua e integral. Além disso, são coordenados pela APS, visando algumas questões de assertividade, como tempo, lugar, custo, qualidade, além de atendimento de forma humanizada, seguro e mantendo a responsabilidade com os pontos sanitários e econômicos (MENDES, 2011).

As RAS foram incorporadas de forma oficial por meio da Portaria nº 4.279, de dezembro de 2010 e do Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Para sua criação, houve quatro momentos. O primeiro foi de concepção teórico-conceitual, iniciado em 2004, que consiste na proposta de criação dessas redes baseando-se em experiências internacionais, sendo readequada para um país com grandes desigualdades entre as regiões. Após isso, veio a difusão da proposta, objetivando ter um ambiente propício para compreender o conceito das RAS e o avanço de questões teóricas e operacionais. O terceiro momento foi a institucionalização das RAS fazendo com que se tornassem uma organização dos SS dentro do SUS (BRASIL, 2015). Por último, seu quarto momento seria o de implementação, sendo esse o momento atual que se fez por meio de uma estratégia do MS.

Essa estratégia consiste em definir cinco redes temáticas prioritárias, sendo elas: Rede Cegonha, Rede de Urgência e Emergência, Rede de Atenção Psicossocial, Rede de Cuidados às pessoas com Deficiências e, por fim, Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (BRASIL, 2015). Salienta-se que, mesmo sendo compostas por diferentes densidades tecnológicas como no modelo biomédico, cada uma das estratégias tem sua importância para a rede, tratando de forma horizontal a APS e os sistemas de apoio. Ademais, as RAS não focam apenas em atividades curativas, mas, também, em atividades de promoção de saúde, prevenção de doenças, cuidados, reabilitação e paliativas (MENDES, 2011).

As RAS têm três elementos constitutivos, sendo sua base, e o primeiro elemento, a população, que está em territórios singulares, cadastrada de acordo com o risco social e sanitário, bem como seus outros fatores de risco, os quais devem ser conhecidos pelas redes e registrados em sistemas de informação. Outro

elemento é a estrutura operacional, ligando o centro de comunicação – APS – aos serviços de atenção à saúde de densidade secundária e terciária, aos sistemas de apoio, aos sistemas logísticos e ao sistema de governança, ligados de forma material e imaterial, formando laços. Por fim, o terceiro elemento são os modelos de atenção, que organizam o funcionamento das RAS, sendo diferenciados entre modelo de atenção às condições agudas e modelo de atenção às condições crônicas (MENDES, 2012).

Compondo a RAS, tem-se o modelo de atenção às condições crônicas, que foi baseado em um programa americano chamado *Improving Chronic Illness Care*, oferecendo solução em várias dimensões para um problema complexo, definindo a funcionalidade desse para condições crônicas. Nesse modelo, existem seis elementos, que oferecem a possibilidade de uma relação entre pessoas usuárias e a equipe de saúde. Segundo Mendes (2012), os elementos são: I) Organização da atenção à saúde, que cria cultura, organização e mecanismos para oferecer atenção segura e com alta qualidade, mas, também, deve sempre estar preparada para mudanças em prol de melhoria da atenção; II) desenho do sistema de prestação de serviços, visando atenção à saúde de forma efetiva e eficiente, além do autocuidado apoiado; III) suporte a decisões, que promove atenção à saúde baseado em evidências científicas e preferência dos usuários; IV) sistema de informação clínica que objetiva a organização de dados da população e dos usuários para manter a eficiência da atenção; V) autocuidado apoiado, cujo objetivo é a preparação e o empoderamento dos usuários para autogerenciar suas condições de saúde; e VI) recursos da comunidade, cuja utilização seria para atender as necessidades desses indivíduos inseridos no sistema.

Para que isso ocorra, as RAS devem ter uma relação horizontal entre os pontos de atenção, portanto, a resolução de problemas deve-se iniciar nos cuidados primários, considerando os problemas mais comuns de saúde. A partir disso, a APS definirá quais os cuidados a serem realizados, em quais locais e, desse modo, irá coordenando o paciente nos pontos de atenção. Esses pontos de atenção podem ser as unidades básicas de saúde, os domicílios, os serviços especializados, os centros de apoio psicossociais, os serviços de hematologia e vários outros. Ainda, os hospitais também podem ter vários pontos de atenção à saúde funcionando em seu

serviço, como o ambulatório de pronto atendimento, centro cirúrgico, unidade de cirurgia ambulatorial e outros pontos (PARANÁ, 2020).

Desse modo, a RAS das pessoas com doenças crônicas tem como objetivos e princípios, de forma geral, dar acesso aos serviços de diagnóstico e terapia de acordo com a necessidade do indivíduo, acolher o paciente, respeitar as diferenças além da condição de saúde, garantir o acompanhamento do paciente por uma equipe multiprofissional, auxiliar na busca da autonomia, melhora no autocuidado do usuário, receber atenção integral e equalitária, bem como impactar de forma positiva nos indicadores relacionados às doenças crônicas (PARANÁ, 2020).

Por fim, o modelo de atenção às condições crônicas faz uma pirâmide, considerando três modelos para tal organização: modelo da pirâmide de riscos, modelo de atenção crônica e modelo da determinação social. Sendo assim, a atenção é dada em níveis crescentes. Por exemplo, a população total que tem determinantes sociais de saúde intermediários recebe intervenções de promoção da saúde no primeiro nível, já no nível secundário, tem-se a subpopulação com fatores de risco ligados a comportamentos e estilos de vida junto com determinantes sociais de saúde proximais.

Dessa forma, os indivíduos precisarão de intervenções de prevenção das condições de saúde. Assim, a pirâmide segue chegando ao nível 5, no qual a subpopulação com condição crônica muito complexa tem consigo, também, determinantes sociais individuais com condição de saúde e fatores de risco biopsicossociais estabelecidos, recebendo, então, o modelo de atenção de Gestão de Caso (MENDES, 2011; PARANÁ, 2020). A exemplo desse último nível estão os pacientes pediátricos diagnosticados com câncer.

Sobre a Gestão de Caso pelo enfermeiro, destaca-se que essa pode estar inclusa nas funções de um Enfermeiro de Prática Avançada, tal como será apresentado na próxima seção.

3.4 Enfermagem Prática Avançada

Além da existência e do bom funcionamento da RAS para dar suporte ao GC, a formação do Enfermeiro de Prática Avançada (EPA) contempla essas competências, pois esse profissional pode realizar atividades que demandem habilidades clínicas complexas, prescrição de medicamentos e exames, encaminhamento para outros serviços e profissionais, além de que deve ter competência para tomadas de decisões, autonomia profissional e, ainda, exercer seu papel de liderança (BRYANT-LUKOSIUS *et al.*, 2015).

Existem também competências que reforçam os cuidados de um gestor frente aos pacientes oncológicos, como avaliações voltadas às reações adversas do tratamento oncológico; o suporte do autogerenciamento de saúde e sintomas feito pelo paciente; orientações ao indivíduo e a sua família; proposição e elaboração de planos de cuidados em todas as fases do tratamento; verificação de barreiras existentes e quais surgirão e conhecimento de quais estratégias podem ser usadas para superá-las; e, por fim, a criação de uma rede de apoio sólida (SCHNEIDER; GIOLO; KEMPFER, 2022).

Nessa linha, a EPA pode ajudar de forma permanente e amplificada no tratamento do paciente com câncer por meio de elaboração, implantação e avaliação de protocolos voltados aos sintomas e aos cuidados do paciente oncológico (SALVETTI; SANCHES, 2022). De acordo com a *Case Management Society of America* (CMSA, 2016), o processo de gerenciamento de casos é um modelo multidisciplinar e colaborativo que inclui avaliação, planejamento, implementação, coordenação de cuidados, monitoramento e avaliação para melhorar a qualidade do cuidado por meio de avaliação individualizada e seleção racional de recursos de saúde para atender às necessidades de cuidados de suporte de pacientes e famílias.

Dessa forma, com suas habilidades, o Enfermeiro de Prática Avançada na oncologia pode oferecer cuidados de alta qualidade e preencher a lacuna da falta de profissionais para cuidar dessa população, dado ao crescimento dos casos de câncer nos últimos anos e as estimativas dos anos seguintes. Em estudos nos quais pacientes foram acompanhados por esses enfermeiros, observou-se uma melhora significativa na dor e nos sintomas decorrentes do quadro do paciente, bem como a melhora em sua qualidade de vida (SCHNEIDER; KEMPFER; BACKES, 2021). Sobre isso, Schneider, Giolo e Kempfer (2022) demonstram que os benefícios

referidos pelos pacientes foram a melhora da qualidade de vida, bem como a melhora nos sintomas relacionados ao tratamento, que gerou tomada de decisão facilitada entre equipe, paciente e família. Ainda, os pacientes sentiram-se menos preocupados constantemente com sua doença e o tratamento.

O EPA é uma função que foi criada há mais de 60 anos nos Estados Unidos e vem constantemente crescendo e sendo utilizada em diversos países. Mesmo existindo há muitos anos, há divergências em relação ao papel desse enfermeiro e resistências na implantação, relacionadas ao grau de autonomia desses profissionais (OLÍMPIO *et al.*, 2018). Ao pontuar a relevância do EPA, convém pontuar a respeito da formação desse profissional, além do processo de adaptação dos demais profissionais com essa nova atividade.

Com relação à formação desse enfermeiro, é preciso que o profissional tenha no mínimo o grau de Mestre para exercer suas atividades. Em alguns países, é recomendado que o EPA possua, também, o título de Doutor, podendo ser feito de forma generalizada ou especializada. Contudo, no caso da atuação do EPA como gestor de caso direcionado a oncologia, Schneider, Kempfer e Beckes (2021). sugerem que o profissional faça uma residência na área da oncologia e, posteriormente, um mestrado profissional

Sendo uma das áreas de atuação do EPA a GC voltada para doenças crônicas e específicas, o profissional poderá trabalhar apenas com determinado grupo de pessoas, como pacientes oncológicos, hipertensos ou diabéticos, não sendo, portanto, sua atuação voltada a um grupo geral, visto as especificidades e as necessidades dos pacientes com doenças crônicas (MIGUÉLEZ-CHAMORRO *et al.*, 2019).

À luz do exposto, na sequência, discorre-se sobre a Gestão de Casos em saúde de acordo com o modelo proposto.

3.5 Gestão de Caso

Nos Estados Unidos, segundo o *Statistical Brief* da *Agency for Healthcare Research and Quality*, cerca de 1% dos pacientes com doenças crônicas ou de

cuidados complexos chegaram a representar 22% dos gastos de saúde do país. Tal fato decorre da própria construção do sistema de saúde vigente no país, que acaba por ser fragmentado, ocasionando diminuição na qualidade dos cuidados, retrabalho, duplicidade dos cuidados e reinternações frequentes nos serviços hospitalares (JOO; HUBER, 2017).

Desse modo, houve a necessidade da criação de uma nova abordagem, a GC, visando reduzir a descontinuidade do cuidado, evitar o retrabalho e a duplicação de cuidados e as falhas geradas pelos cuidados fragmentados, podendo, então, manter o equilíbrio entre os custos, a melhora clínica e garantir um atendimento de qualidade. Essa abordagem visa, principalmente, acompanhar indivíduos com doenças crônicas e em condições complexas de saúde (JOO; HUBER, 2017; MANTOVANI *et al.*, 2019; HUDON *et al.*, 2020).

Tal processo começou a ser imaginado nos anos de 1940, contudo, só se consolidou nos anos 1990, nos Estados Unidos, ganhando força e seguindo então para a Europa (GONZALES *et al.*, 2003). No Brasil, essa prática é mais comum nas concessionárias de saúde, porém, essas visam, na maior parte das vezes, apenas a redução de gastos e não a melhora na atenção prestada ao cliente. Um exemplo de GC na rede pública de saúde é está no programa Rede Mãe Paranaense, o qual inicia com o acompanhamento na gestação que é seguido até próximo ao primeiro ano de vida da criança. Tal processo implementado resultou na diminuição da taxa de mortalidade infantil e prematuridade (PARANÁ, 2017).

No processo de criação da GC, se utiliza uma abordagem sistemática de colaboração e muito dinâmica, fornecendo SS a grupos específicos, que conseguem identificar quais as necessidades do indivíduo e os serviços que melhor irão atendê-las. Esse processo é baseado em um trabalho interdisciplinar, podendo ser feito por assistentes sociais, médicos e outros profissionais, no entanto, o mais comum é que seja desenvolvido por um enfermeiro (HUDON *et al.*, 2020).

Para então abarcar todas as necessidades e os resultados esperados, o processo sistematizado segue a seguinte ordem: identificar os pacientes, avaliar suas necessidades, desenvolver um plano de cuidado, implementá-lo, manter monitorização e avaliá-lo com frequência para verificar se ele atinge seu objetivo e proporcionar mudanças caso não o tenha. Todo esse processo precisa de compromisso, comunicação eficiente, confiança e muita observação em seu curso e

nos resultados como um todo. Contudo, como em todo o processo, nele podem ser adicionados novos passos de acordo com a doença tratada (MANTOVANI *et al.*, 2019; DOMÉNECH-BRIZ *et al.*, 2020; HUDON *et al.*, 2020).

A identificação e a fase de avaliação são feitas por meio da análise clínica do paciente com auxílio de registros em prontuários, identificando pacientes com mais patologias ou doenças crônicas e se há alto risco de internações hospitalares. Após isso, o gestor de casos se comunica com a equipe interdisciplinar para obter mais informações ou confirmar as coletadas anteriormente e, a partir disso, começa a interação com o paciente por meio do desenvolvimento de um relacionamento de confiança. Logo, tem-se a pactuação das metas, determinação de prazos e de quais ações serão desenvolvidas, sempre em conjunto com o paciente (MANTOVANI *et al.*, 2019; HUDON *et al.*, 2020).

Após interação e avaliação do paciente e de suas necessidades, a fase de planejamento e implementação começa a ser desenvolvida por meio de estratégias, contando com a atuação de outros profissionais e SS para integrar o cuidado, sendo assim realizadas reuniões interdisciplinares. No entanto, não se deve esquecer da participação da família ou dos cuidadores para auxiliar no processo para que, assim, seja possível chegar aos resultados esperados (MANTOVANI *et al.*, 2019; HUDON *et al.*, 2020).

Contudo, mesmo após a definição de metas, planejamentos e implementação de um plano de ação, deve-se monitorar assiduamente o processo, verificando se há necessidade de reorganizar os planos, traçar novas metas ou se essas foram alcançadas e se o indivíduo está dando conta de acompanhar o processo. É preciso lembrar que, como todo processo, ele também deve se encerrar. Isso se dará quando os resultados forem alcançados e o indivíduo, a família e os cuidadores conseguirem realizar o autogerenciamento. Todavia, embora esteja na fase de encerramento, o gestor de caso deve ter um planejamento futuro, mantendo a observação periódica do indivíduo para caso ele necessite retomar o processo (JOO; HUBER, 2017; MANTOVANI *et al.*, 2019).

Destaca-se que em todo esse sistema, deve o GC visar constantemente à autogestão pelo indivíduo, aprimorando seu empoderamento e capacidade de decisão. Ainda, o profissional precisa sempre manter a comunicação entre os demais profissionais da APS de diversos níveis de atenção, fazendo com que os

cuidados sejam os menos invasivos possível. Dessa maneira, o cliente saberá acerca das suas condições, facilitando no autocuidado, e compreenderá como transitar pelos serviços (DOMÉNECH-BRIZ *et al.*, 2020; HUDON *et al.*, 2020).

Nos ambientes e com os indivíduos em que a GC foi aplicada, evidenciou-se a redução das reinternações, do uso do pronto-socorro e a melhora da continuidade do cuidado, resultando na diminuição de custos diretos e indiretos para o sistema (DOMÉNECH-BRIZ *et al.*, 2020). Conforme demonstrado no estudo de Mantovani *et al.* (2021), os pacientes que foram acompanhados por um GC tiveram gastos mensais reduzidos em 106 dólares, comparado ao grupo de controle.

Ainda, a GC mostrou ser eficiente em diversas doenças crônicas além do câncer, como diabetes, hipertensão e HIV, não evidenciando apenas resultados na questão biológica, mas, também, na questão psicológica desses indivíduos. Além da variedade de doenças que o processo consegue atender, ele também revelou ser eficaz em diversos ambientes, como hospitais, ambientes de transição (hospital – domicílio), domiciliares e comunitários, sendo um ponto forte do processo (JOO; HUBER, 2017).

Além do bom custo-benefício, da aplicabilidade em diversas doenças e lugares, a GC tem um nível de evidência adequado e satisfatório perante a visão dos pacientes, pois o gestor auxilia para que esse se torne mais ativo em seu processo e se mantenha sempre informado acerca do seu quadro e das possibilidades, dando condição ao indivíduo de cuidar de sua doença e zelar por sua saúde de forma autônoma (DOMÉNECH-BRIZ *et al.*, 2020).

Os pacientes sempre reforçam que confiança, comunicação, troca de experiências, respeito, compreensão e apoio auxiliam no desenvolvimento do processo, sentindo-se bem mais informados e capazes de tomar decisões referentes à sua saúde. Além disso, a educação em saúde para os familiares torna-se é um ponto positivo, incluindo-os no cuidado (SOUZA *et al.*, 2021b).

Algo que também melhora a realização da gestão e o alcance dos resultados é a utilização de tecnologias, pois, quando utilizados meios de comunicação como o telefone ou internet para contato constante com os pacientes, é possível perceber se as metas estão sendo alcançadas e diagnosticar, de forma precoce, quais os pontos que estão prejudicando o paciente, a família e o gestor. Além disso, visitas domiciliares, entrevistas motivacionais, lembretes sobre o regime terapêutico e

utilização de materiais educativos também fortalecem a Gestão de Casos (MANTOVANI *et al.*, 2021).

De forma geral, a GC resulta em cuidados transitórios, contínuos e centrados no paciente de forma eficiente. Ela também consegue ser aplicada em diversos grupos de forma eficaz e seu processo mostra bons resultados quando se observa a relação de intervenções, resultados, satisfação e custo (JOO; HUBER, 2017). Contudo, vale lembrar que mesmo o processo sendo eficiente, é importante que, para seu suporte, haja diretrizes práticas padronizadas, favorecendo e dando subsídios para a prática e a facilitação da implantação (JOO; HUBER, 2017). Com base no elencado, este estudo se propõe, no grupo pediátrico em atendimento no hospital oncológico analisado, projetar e enviar para a instituição propostas para a futura implementação desse processo.

4. MÉTODO

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo descritivo, quantitativo, exploratório, de corte transversal com vistas à obtenção de dados para caracterizar o perfil sociodemográfico das crianças em atendimento oncológico em uma instituição hospitalar, bem como a caracterização da instituição estudada, por meio do diagnóstico situacional, e conhecer a atuação do enfermeiro dentro da gestão de caso na oncologia. Para isso, o estudo foi realizado em três etapas:

Etapa 1 – Caracterização sociodemográfica e clínica por meio de prontuário eletrônico.

Etapa 2 – Diagnóstico situacional da mesma instituição da qual as crianças da caracterização pertencem.

Etapa 3 – Visita técnica em um serviço oncológico que tenha como prática a gestão de caso.

4.2 Local e período do estudo

A primeira e segunda etapa do estudo foi realizada no município de Cascavel, em um hospital oncológico que compreende a especialização em pediatria, o qual atende crianças e adolescente de todo o oeste paranaense, tanto oriundos do SUS quanto de convênios integrantes do sistema suplementar. Os dados sociodemográficos e clínicos foram obtidos dos prontuários de crianças hospitalizadas na unidade de oncopediatria, que conta com 11 leitos para internações clínicas, cirúrgicas e para quimioterapia. A coleta de dados foi realizada do período de dezembro de 2022 até junho de 2023.

Já a terceira etapa do estudo foi realizada em um hospital oncológico na cidade de Capiatá, no Paraguai, no período de 27 de março de 2023 a 31 de março de 2023.

4.3 População e Amostra

A população do estudo da primeira etapa compreendeu os prontuários de crianças de zero a 12 anos completos que estiveram em tratamento oncológico, nos últimos cinco anos, considerando os diagnósticos entre setembro de 2017 até setembro de 2022, correspondendo a 531 casos/registros.

Foram considerados critérios de inclusão para o estudo: possuir de zero a doze anos de idade e ter recebido diagnóstico médico de câncer entre setembro de 2017 a setembro de 2022. Foram excluídos aqueles que realizaram tratamento oncológico prévio em outra instituição, pois poderiam trazer vieses na pesquisa, ocasionando a perda da a fidedignidade das lacunas da instituição; pacientes com diagnóstico de melanoma, devido ao acompanhamento com outros médicos, que não são oncopediatras; diagnóstico confirmado de tumores benignos (outras linhas de tratamento e acompanhamentos); e óbito antes da biópsia (incerteza se o diagnóstico seria benigno ou maligno). Dessa forma, ao considerar os critérios de inclusão e exclusão, restaram para a caracterização um total de 199 prontuários. Não foi realizado cálculo amostral, trabalhou-se com o total dos prontuários possíveis.

Para o diagnóstico situacional, na segunda etapa foram obtidos e analisados documentos da instituição, como regimento, plano de desenvolvimento, procedimentos operacionais, entre outros.

Na terceira etapa do estudo, foram analisados documentos que auxiliam na compreensão da Gestão de Caso, de sua organização, bem como da atuação dos gestores. Além disso, foi visto o trabalho dos outros profissionais envolvidos na Gestão de Caso, como médicos, assistente social, psicóloga, nutricionista e atendentes.

4.4 Coleta de dados

Para a primeira fase do estudo, foram coletadas as variáveis dos pacientes, por meio de um instrumento construído para a pesquisa (Apêndice A), as quais foram: sexo; idade; etnia; proveniência do paciente, pois por ser um serviço de alta complexidade, o paciente não pode chegar de forma direta ao serviço, devendo ser encaminhado por meio de outro serviço, como Atenção Primária, Unidade de Pronto Atendimento e outros; diagnóstico oncológico; atendimento via SUS ou plano de saúde; local de residência, se rural ou urbano; histórico de câncer na família e qual grau de parentesco; presença de patologia prévia; tipos de tratamentos, situação final do paciente (sobrevida com a doença, sobrevida sem a doença ou se foi a óbito); intercorrências durante o tratamento; e, por fim, o tempo entre o primeiro sintoma e a chegada ao serviço e tempo entre o primeiro sintoma e o diagnóstico. Essas variáveis foram coletadas por meio do prontuário eletrônico *Philips Tasy*. Posteriormente, iniciou-se a coleta de dados da segunda fase.

O Diagnóstico Situacional é resultado de um processo de coleta, tratamento e análise de dados coletados no local onde se pretende fazer intervenções, sendo considerado uma das ferramentas mais importantes de gestão em serviços de saúde. Tal ferramenta auxilia a conhecer os problemas, as necessidades e como é a organização do serviço (SANT'ANNA *et al.*, 2011).

Dessa forma, a coleta de dados para o preenchimento do Diagnóstico Situacional foi feita com auxílio de documentos da instituição. A primeira parte compreende as características da instituição de saúde, que contou com informações contidas em documentos institucionais e, a segunda, as estruturas físicas da instituição de saúde, dispostas na planta da unidade e nos documentos disponibilizados.

As condições de trabalho, terceira parte do Diagnóstico Situacional, foram observadas por meio do mapa de risco e de documentos contidos no setor de Segurança do Trabalho. A quarta e quinta parte correspondem a sistematização da atenção de enfermagem e o dimensionamento de cuidados de enfermagem, que foram fornecidos pela Coordenação de Enfermagem.

Por último, foi realizada a Matriz SWOT/FOFA, baseada em quatro componentes: *Strengths*, que significa “força”; *Weaknesses*, que são as “fraquezas”; *Opportunities* que são as “oportunidades”; e *Threats*, que significa “ameaças”. Esses quatro componentes foram utilizados para a construção do projeto de Gestão de Caso. Esses pontos permitem avaliar fatores internos e externos relacionados a uma instituição ou organização, além de mapear informações e situações de forma geral. Tal matriz tem o objetivo de oferecer suporte para o planejamento estratégico e para o processo de tomada de decisão (CHIAVENATO; SAPIRO, 2003).

Junto a isso, foi usada a ferramenta 5w2h, que tem o intuito de auxiliar na organização e no planejamento da meta, fazendo com que o fluxo de trabalho seja realizado sem nenhum problema ou erros mínimos. Assim, o 5w é composto por *What* (o que será feito?); *Who* (quem fará?); *When* (quando será feito?); *Where* (onde será feito?); e *Why* (por que será feito?). Já o 2h é definido pelo *How* (como será feito?) e pelo *How much* (quanto custará?) (MACHADO, 2012). Logo, tanto a SWOT/FOFA quanto a 5w2h foram preenchidas com base nas informações e nas análises obtidas dos tópicos anteriores.

Para finalizar, na terceira fase, foi desenvolvida uma visita técnica de uma semana em um serviço hospitalar de país vizinho, o Paraguai, na capital, Asunción, no *Instituto Nacional Del Cáncer* (INCAN), para acompanhar o serviço de Gestão de Casos desenvolvido pelo enfermeiro naquela realidade.

4.5 Processamento e análise dos dados

Os dados coletados foram organizados em planilha no Microsoft Excel (2010). Foram feitas análises descritivas para todas as variáveis por meio de medidas de proporção percentual para as variáveis categóricas e por medidas de tendência central e de dispersão para variáveis contínuas. Os dados documentais foram descritos em planilhas de acordo com cada técnica utilizada.

4.6 Aspectos éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, sob o Parecer nº 5.729.970 e CAEE nº 64312622.4.0000.0107, não necessitando de termo de consentimento dos participantes, visto ser uma pesquisa inteiramente documental. A aprovação da coleta de dados na instituição pesquisada ocorreu antes mesmo de ser aprovado pelo CEP.

REFERÊNCIAS GERAIS

BICALHO, L.; OLIVEIRA, M. A teoria e a prática da interdisciplinaridade em Ciência da Informação. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 16, n. 3, 2011, p. 47-74.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pci/a/d76MKLJvhM4BPSMstLmVGgC/?lang=pt>. Acesso em: 01 jul. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **A Atenção Primária e as Redes de Atenção à Saúde**. Brasília: Conass, 2015. Disponível em:

<https://www.conass.org.br/biblioteca/pdf/A-Atencao-Primaria-e-as-Redes-de-Atencao-a-Saude.pdf>. Acesso em: 15 mai. 2022.

BRYANT-LUKOSIUS, D. *et al.* The clinical effectiveness and cost-effectiveness of clinical nurse specialist-led hospital to home transitional care: A systematic review.

Journal of Evaluation in Clinical Practice, [s. l.], v. 21, n. 5, 2015, p. 763–781. = Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jep.12401>. Acesso em: 16 jun. 2022.

CAIRES, S. *et al.* Recidiva Oncológica: olhares dos profissionais hospitalares sobre as dificuldades do paciente pediátrico. **Psico-USF**, Bragança Paulista, v. 23, n. 2, 2018, p. 333-345. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pusf/a/gzvzhYR563JJw9qswWxSJgS/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 mai. 2022.

CASE MANAGEMENT SOCIETY OF AMERICA. **Standards of Practice for Case Management**. Little Rock: CMSA; 2016. Disponível em:

<https://www.abqaurp.org/DOCS/2016%20CM%20standards%20of%20practice.pdf> Acesso em: 20 fev. 2024.

CHIAVENATO, I; SAPIRO, A. **Planejamento estratégico**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2009.

DAHLGREN, G.; WHITEHEAD, M. **Policies and strategies to promote social equity in health**. Background document to WHO – Strategy paper for Europe.

Stockolm: Arbetsrapport/ Institutet for Framtidsstudier; 2007.

DIAS, L. B.; MENDES-CASTILLO, A. M. C. The role of grandparents of children with cancer in the hospital. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Campinas, v. 74, n. 5, , 2021, p. 1-8. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/wLRqDnp9MS5vpTBMs3Hxjvz/?lang=en>. Acesso em: 21 mai. 2022.

DOMÉNECH-BRIZ, V. *et al.* Results of Nurse Case Management in Primary Health Care: bibliographic review. **International Journal of Environmental Research And Public Health**, [s.l.], v. 17, n. 24, 2020, p. 9541-9558. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7766905/>. Acesso em: 25 mai. 2022.

FONSECA, L. G. A.; PANCIEIRA, S. P.; ZIHLMANN, K. F. Hospitalização em Oncologia Pediátrica e Desenvolvimento infantil: interfaces entre aspectos cognitivos e afetivos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, [s. l.], v. 41, n. 3, 2021, p. 1-14. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/HMFDTZzjsf3j44kCmXrkdzn/?lang=pt>. Acesso em: 20 mai. 2022.

GONZALES, R. I. C. et al. Gerenciamento de caso: um novo enfoque no cuidado à saúde. **Revista Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 2, 2003, p. 227-231. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/sBKVZJ79dS4fcy3L9DqgYTk/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2024.

HUDON, C. *et al.* Evaluating complex interventions in real context: logic analysis of a case management program for frequent users of healthcare services. **Evaluation And Program Planning**, [s.l.], v. 79, 2020, p. 1-6. Disponível em: https://dspace.library.uvic.ca/bitstream/handle/1828/11517/Hudon_Catherine_EvalPr oqPlann_2020.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 26 mai. 2022.

INCA. Ministério da Saúde. **ABC do câncer**: abordagens básicas para o controle do câncer. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/abc_do_cancer_2ed.pdf. Acesso em: 14 mai. 2022.

INCA. Ministério da Saúde. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil**: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/incidencia_mortalidade_hospitalar_cancer_crianças_adolescentes_adultos_jovens_brasil.pdf. Acesso em: 10 jun. 2022.

INCA. Ministério da Saúde. **O que é Câncer?** Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2022a. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/o-que-e-cancer/o-que-e-cancer>. Acesso em: 01 jun. 2022.

INCA. Ministério da Saúde. **Como surge o câncer?** Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2022b. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/como-surge-o-cancer>. Acesso em: 10 jun. 2022.

INCA. Ministério da Saúde. **Tipos de câncer**: Câncer infantojuvenil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2022c. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>. Acesso em: 01 mar. 2024.

INCA. Ministério da Saúde. **Estimativa 2023**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer, 2022d.. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2023.

JOO, J. Y.; HUBER, D. L. Scoping Review of Nursing Case Management in the United States. **Clinical Nursing Research**, [s.l.], v. 27, n. 8, 2017, p. 1002-1016. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/318022965_Scoping_Review_of_Nursing_Case_Management_in_the_United_States. Acesso em: 27 mai. 2022.

KATZ, M.H. **Study Design and Statistical Analysis**. New York: Cambridge University Press, 2006.

KUNTZ, S. R. *et al.* Primeira transição do cuidado hospitalar para domiciliar da criança com câncer: orientações da equipe multiprofissional. **Escola Anna Nery**, [s.l.], v. 25, n. 2, 2021, p. 1-8. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ean/a/Z4RhCYkM69Tbw7v7GwkbKwj/?lang=pt>. Acesso em: 20 mai. 2022.

LONGO, B. C. *et al.* Estudo Epidemiológico do Câncer Infantojuvenil no Hospital de Câncer de Cascavel Uopecan entre os Anos 2000 e 2014. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [s.l.], v. 67, n. 3, 2021, p. 1-8. Disponível em:

<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1224>. Acesso em: 22 mai. 2022.

MACHADO, S. S. **Gestão da qualidade**. Inhumas: IFG, 2012. Disponível em:

https://redeetec.mec.gov.br/images/stories/pdf/eixo_prd_industr/tec_acucar_alcool/161012_gest_qual.pdf. Acesso em: 15 jul. 2023.

MANTOVANI, M. F. *et al.* Effectiveness of nursing case management versus usual care for blood pressure control in adults with hypertension: a systematic review.

Investigación y Educación En Enfermería, [s.l.], v. 39, n. 1, 2021, s.p. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7987286/>. Acesso em: 29 mai. 2022.

MANTOVANI, M. F. *et al.* Gerenciamento de caso como modelo de cuidado: reflexão na perspectiva da teoria de Imogene King/case management as a care model.

Ciência, Cuidado e Saúde, [s.l.], v. 18, n. 4, 2019, s.p. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/45187>. Acesso em: 22 mai. 2022.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2010.

MENDES, E. V. **As Redes de Atenção à Saúde**. Brasília: OPAS, 2011. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf. Acesso em: 20 jul. 2022.

MENDES, E. V. **O Cuidado das Condições Crônicas na Atenção Primária à Saúde**: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: OPAS, 2012. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf. Acesso em: 24 jul. 2022.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 15, n. 5, 2010, p. 2297-2305. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/VRzN6vF5MRYdKGMBYgksFwc/?lang=pt>. Acesso em: 13 jun. 2022.

MIGUÉLEZ-CHAMORRO, A. *et al.* Enfermería de práctica avanzada y gestión de casos: elementos imprescindibles en el nuevo modelo de atención a la cronicidad compleja en Espana. **Enferm Clin.**, [s. l.], v. 19, n. 2, 2019, p. 99-106. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862118302134?via%3Dihub>. Acesso em 15 jun. 2022.

MUTEBI, M. *et al.* Breast cancer treatment: a phased approach to implementation. **Cancer**, [s.l.], v. 126, n. 10, 2020, p. 2365-2378. Disponível em: <https://jhu.pure.elsevier.com/en/publications/breast-cancer-treatment-a-phased-approach-to-implementation>. Acesso em: 14 mai. 2022.

NERIS, R. R.; NASCIMENTO, L. C. Sobrevivência ao câncer infantojuvenil: reflexões emergentes à enfermagem em oncologia pediátrica. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, [s.l.], v. 55, 2021, s.p. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/S3rQhCgtxVhgB55js46fGxK/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 mai. 2022.

OLÍMPIO, J. A. *et al.* Advanced practice nursing: a concept analysis. **Acta Paul Enferm.**, v. 31, n. 6, 2018, p. 674-680. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/Vx56QCP9KzBvNngjp8HS9VTb/?lang=en#>. Acesso em: 24 jun. 2022.

OLIVEIRA, A. F. *et al.* Global Forum of Cancer Surgeons: support for the brazilian society of surgical oncology journey towards implementation of cytoreductive surgery/hyperthermic intraperitoneal chemotherapy in Brazil. **Annals Of Surgical Oncology**, [s.l.], v. 28, n. 4, jan. 2021, p. 1892-1895. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1245/s10434-020-09527-x>. Acesso em: 14 mai. 2022.

PAES, T. V.; SILVA-RODRIGUES, F. M.; ÁVILA, L. K. Métodos Não Farmacológicos para o Manejo da Dor em Oncologia Pediátrica: evidências da literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [s.l.], v. 67, n. 2, 2021, s.p.. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1027>. Acesso em: 21 mai. 2022.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. **Plano Estadual de Saúde Paraná 2020-2023**. Curitiba: SESA, 2020. Disponível em: https://conselho.saude.pr.gov.br/sites/ces/arquivos_restritos/files/migrados/File/Plano_Estadual_de_Saude/PLANO_ESTADUAL_SAUDE_2020_2023.pdf. Acesso em: 15 jul. 2022.

PARANÁ. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. **Rede mãe paranaense: manual para a gestão de caso na rede mãe paranaense**. Curitiba: SESA, 2017. Disponível em:

https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2020-04/manualgestaodecasopreliminar.pdf. Acesso em: 05 fev. 2024.

PAUTASSO, F. F. *et al.* Nurse Navigator: development of a program for Brazil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [s.l.], v. 28, 2020, s.p. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/ZMWdWh8DB6q76wsH8NvN7Xh/?lang=pt>. Acesso em: 28 mai. 2022.

SALVETTI, M. G.; SANCHES, M.B. Symptom cluster: management and advanced practices in oncology nursing. **Rev Esc Enferm USP**, [s. l.], v. 56, 2022, s.p. Disponível em: <https://scielo.br/j/reeusp/a/RSMxnYC6Q6Ybqg3NJ5wDtpS/?lang=en#>. Acesso em: 26 mai. 2022.

SANT'ANNA, C. F. *et al.* Comunidade: objeto coletivo do trabalho das enfermeiras da estratégia saúde da família. **Act Paul Enferm**, [s.l.], v. 24, n. 3, 2011, p. 341-347. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/prgBbkGjxQCt4rrfpSprVwq/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 15 jul. 2022.

SCHNEIDER, F.; GIOLO, S. R.; KEMPFER, S. S. Core competencies for the training of advanced practice nurses in oncology: a Delphi study. **Rev Bras Enferm.**, v. 75, n. 5, 2022, s.p. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TD5msjmrdyNSxVFqHksBrPH/?lang=en>. Acesso em: 19 jul. 2022.

SCHNEIDER, F.; KEMPFER, S. S.; BACKES, V. M. S. Training of advanced practice nurses in oncology for the best care: a systematic review. **Rev Esc Enferm USP**, v. 55, 2021, s.p.. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/cLR4TzBhbKrxZVTdk3sRB6h/?lang=en>. Acesso em: 19 jul. 2022.

SILVA, M. J. S.; O'DWYER, G.; OSORIO-DE-CASTRO, C. G. S. Cancer care in Brazil: structure and geographical distribution. **Bmc Cancer**, [s.l.], v. 19, n. 1, 2019, p. 987-998. Disponível em: <https://bmccancer.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12885-019-6190-3>. Acesso em: 14 mai. 2022.

SILVA, N. C. F.; HORA, S. S.; LIMA, F. F. S. O Impacto do Diagnóstico nas Condições Socioeconômicas das Famílias de Crianças e Adolescentes com Tumores Sólidos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [s.l.], v. 66, n. 3, 2020, s.p. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1104>. Acesso em: 19 mai. 2022.

SILVA, T. P. da *et al.* Palliative care at the end of life in pediatric oncology: a nursing perspective. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s.l.], v. 42, 2021, s.p. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/RD5dDjLzFzLcgFDDjp8TbSj/?lang=en>. Acesso em: 19 mai. 2022.

SOUZA, R. L. A. *et al.* A hospitalização na percepção de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s.l.], v. 42, 2021a, s.p.. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/sStqYZcmJRJRFhZrQccfgTx/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 mai. 2022.

SOUZA, P. B. *et al.* Perception of post-stroke patients on case management conducted by nurses. **Revista da Escola de Enfermagem da Usp**, [s.l.], v. 55, 2021b, s.p. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/S5YQkzjmsC78N8W4KrdjMXb/>. Acesso em: 26 mai. 2022.

STARFIELD, B. **Atenção Primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/0253.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2024.

TRINDADE, L. F. *et al.* Práxis das equipes saúde da família no cuidado com paciente oncológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s.l.], v. 34, 2021, s.p. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/xJR7m8gpBr6rbKc5S3DkGVj/>. Acesso em: 14 mai. 2022.

WHO. **Cancer**. 2022. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>. Acesso em: 20 maio 2022.

ZAYAT, C. G. *et al.* Fatores Preditores de Sintomas Emocionais e Físicos Reportados por Pacientes Oncológicos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, [s.l.], v. 37, 2021, s.p. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/7Z3HrtC4nBzmtL8rcJnwntG/>. Acesso em: 14 mai. 2022.

5. RESULTADOS

Os resultados foram produzidos e apresentados no formato de um artigo científico, um relatório de diagnóstico situacional e um relatório de visita técnica, de acordo com cada objetivo específico deste estudo, conforme segue:

a) Artigo intitulado “Perfil de crianças atendidas em um hospital especializado em oncologia no Paraná” (seção 5.1): submetido a revista eletrônica “Acervo Saúde”, com a finalidade de atender ao primeiro objetivo específico: identificar o perfil de crianças em atendimento oncológico de um serviço especializado em oncologia;

b) Relatório de Diagnóstico Situacional (seção 5.2): apresentado a instituição estudada e atendendo ao segundo objetivo específico: desenvolver o diagnóstico situacional de um serviço especializado em oncologia.

c) Relatório de visita técnica (seção 5.3): apresentado ao Programa de Pós-graduação Biociências e Saúde, da Universidade Estadual do Oeste do Paraná, *campus* Cascavel, atendendo ao terceiro objetivo específico: compreender como funciona um serviço com enfermeiros gestores de caso na área da oncologia.

5.1 Artigo

Perfil de crianças atendidas em um hospital especializado em oncologia no Paraná

Profile of children treated at a hospital specializing in oncology in Parana

Perfil de los niños atendidos en un hospital especializado en oncología en Paraná

Bruna Saionara Martins¹, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira Toso¹, Ariana Rodrigues Silva Carvalho¹, Pilar Espinoza².

RESUMO

Objetivo: Identificar as características sociodemográficas e clínicas de crianças com câncer em um serviço especializado em oncologia na cidade de Cascavel-PR. **Método:** Estudo quantitativo de corte transversal com coleta de dados em prontuários de crianças em atendimento oncológico em um hospital especializado. A coleta de dados secundários foi realizada no prontuário eletrônico da instituição, no período de dezembro de 2022 a junho de 2023. A análise dos dados ocorreu por meio da estatística descritiva. O estudo foi aprovado por comitê de ética. **Resultados:** Observou-se prevalência de meninos (64,3%), brancos (72,9%), na idade de 1-4 anos (49,2%), com diagnóstico mais comum de leucemia (50,7%) e tratamento quimioterápico isolado (52,8%). Os procedimentos mais frequentes durante o tratamento foram a inserção de cateter totalmente implantável (93,5%) e transfusão de hemácias (76,4%). Em relação a sobrevida, 48,2% estavam sem a doença ao final do tratamento. **Conclusão:** O perfil identificado mostrou a predominância de leucemia, em meninos, brancos, com idade de um a quatro anos, e aproximadamente a metade conseguiram alcançar a sobrevida sem a doença.

Palavras-chave: Serviço hospitalar de oncologia, Leucemia, Saúde da Criança, Perfil epidemiológico.

ABSTRACT

Objective: To identify the sociodemographic and clinical characteristics of children with cancer in a specialized oncology service in the city of Cascavel-PR. **Method:** Quantitative cross-sectional study with data collected from the medical records of children undergoing cancer care at a specialized hospital. Data was collected from the institution's electronic medical records from December 2022 to June 2023. Data was analyzed using descriptive statistics. The study was approved by the ethics committee. **Results:** There was a prevalence of boys (64.3%), white (72.9%), aged 1-4 years (49.2%), with the most common diagnosis of leukemia (50.7%) and chemotherapy treatment alone (52.8%). The most frequent procedures during treatment were insertion of a fully implantable catheter (93.5%)

¹ Universidade Estadual do Oeste do Paraná (UNIOESTE), Cascavel-Paraná.

² Rede de Enfermagem Prática Avançada Latina

*E-mail: saionara.rigato@gmail.com

and red blood cell transfusion (76.4%). With regard to survival, 48.2% were disease-free at the end of treatment. **Conclusion:** The profile identified showed a predominance of leukemia, in boys, white, aged between one and four years, and approximately half were able to achieve disease-free survival.

Keyword: Hospital oncology service, Leukemia, Child health, Epidemiological profile.

RESUMEN

Objetivo: Identificar las características sociodemográficas y clínicas de los niños con cáncer en un servicio especializado de oncología de la ciudad de Cascavel-PR. **Método:** Estudio cuantitativo transversal con datos secundarios colectados de las historias clínicas de niños en tratamiento oncológico en un hospital especializado. Los datos fueron recogidos de las historias clínicas electrónicas de la institución entre diciembre de 2022 y junio de 2023. Los datos se analizaron mediante estadística descriptiva. El estudio fue aprobado por el comité de ética. **Resultados:** Hubo una prevalencia de chicos (64,3%), de raza blanca (72,9%), con edades comprendidas entre 1 y 4 años (49,2%), siendo el diagnóstico más frecuente el de leucemia (50,7%) y el tratamiento quimioterápico solo (52,8%). Los procedimientos más frecuentes durante el tratamiento fueron la inserción de un catéter totalmente implantable (93,5%) y la transfusión de glóbulos rojos (76,4%). En cuanto a la supervivencia, el 48,2% estaban libres de enfermedad al final del tratamiento. **Conclusión:** El perfil identificado mostró un predominio de la leucemia, en varones, de raza blanca, con edades comprendidas entre uno y cuatro años, y aproximadamente la mitad pudieron alcanzar una supervivencia libre de enfermedad.

Palabras clave: Servicio hospitalario de oncología, Leucemia, Salud infantil, Perfil epidemiológico.

INTRODUÇÃO

A transição epidemiológica, mudança no estilo de vida, determinação social do processo-saúde doença e especialmente o trabalho, tem evidenciado mudanças no perfil das condições crônicas (MENDES EV, 2019), sendo o câncer uma das doenças crônicas cuja incidência tem aumentado na população. O câncer é uma das principais doenças que tem tido grande destaque, devido seu aumento rápido e progressivo dentro da sociedade, além disso, o diagnóstico, tratamento e prognóstico é extremamente complexo (FERLAY J, et al., 2021). No caso do câncer infantil, tem-se incidência e mortalidade variáveis ao redor do mundo, sendo que aproximadamente 80% dos casos ocorrem nos países com baixo índice de desenvolvimento humano, com acesso aos serviços de cuidado à saúde de baixa qualidade (FELICIANO SVM, et al., 2018).

O câncer é definido e diferenciado de acordo com seu local de origem, velocidade de proliferação e a capacidade de invasão. Pode-se ainda prevenir o câncer em adultos, prevendo alguns fatores genéticos e cuidando dos fatores ambientais que afetam a saúde, como o tabagismo, alimentação, exercícios físicos e diversos outros fatores (INCA, 2022). É importante destacar é a dificuldade de prevenção del câncer infantil, pois diferente do câncer em adultos, cujas causas incluem o estilo de vida e do ambiente, o infantil usualmente não tem a mesma influência destas causas, sobrevivendo de fatores hereditários ou desconhecidos. Deste modo, preveni-lo é mais difícil, restando aos serviços de saúde focar no diagnóstico precoce e na efetividade dos tratamentos disponíveis (SILVA NCF, et al., 2020).

Estudo que avaliou a mortalidade no Brasil de crianças de zero a quatro anos por câncer identificou que os tipos de neoplasias com maior mortalidade foram as leucemias e as neoplasias do Sistema Nervoso Central (SNC). O número de óbitos foi de 2.597 mortes, sendo as leucemias, as neoplasias do SNC e os neuroblastomas, responsáveis por aproximadamente 70% destas mortes. As

regiões Sudeste e Nordeste apresentaram maior número de casos. Os autores reforçam a necessidade de constantes investimentos para melhorar o acesso destes pacientes ao sistema de saúde, considerando que diagnóstico e tratamento são importantes para a redução da mortalidade infantil (SPINORELLO RA, et al., 2020).

O manejo do câncer pode se tornar ainda mais complexo quando se trata do público infantil. Tal complexidade advém da inclusão dos pais e cuidadores em tempo integral no diagnóstico e tratamento, abalando a estrutura mental e social de todos os envolvidos, além da condição em si.

Dessa forma, conhecer melhor as características das crianças acometidas pelo câncer, quais são os tipos mais comuns, em qual idade ocorrem com mais frequência, quais são os fatores que predis põem e outros aspectos que podem auxiliar no melhor prognóstico dessas crianças é um importante tópico de estudo. O conhecimento dessas características pode auxiliar na criação de estratégias preventivas, no diagnóstico precoce e manejo da doença.

Assim, este estudo tem por objetivo a caracterização clínica das crianças atendidas em um hospital especializado em oncologia.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo quantitativo de corte transversal, abrangendo características clínicas e epidemiológicas das crianças em atendimento oncológico em uma instituição hospitalar especializada, no período de cinco anos, considerando o tempo de diagnóstico das crianças entre setembro de 2017 a setembro de 2022.

O estudo ocorreu em um hospital especializado em oncologia na região Oeste do Paraná, atendendo a 10ª regional de saúde. A instituição atende crianças e adolescentes com câncer na região, contendo onze leitos exclusivos para o atendimento desse público e outros doze leitos não exclusivos, porém, para atendimento prioritário. A instituição abrange diversas especialidades da oncologia e tecnologias para auxílio no diagnóstico e tratamento, como tomógrafos, raio-x, ambulatório de quimioterapia, radioterapia e leitos de hemodiálise.

Foram consideradas crianças aquelas com idade de zero a doze anos incompletos, conforme definição do estatuto da criança e do adolescente. O número de prontuários disponível para o estudo, de acordo com os critérios de inclusão de faixa etária e período estabelecido, foi de 531. Foram excluídos da pesquisa prontuários de pacientes que iniciaram tratamento em outra instituição (impossibilidade de avaliar o tratamento completo), que tiveram óbito antes do diagnóstico, cujo diagnóstico foi de cânceres de pele e tumores benignos (tratados ambulatorialmente). Dessa forma, trabalhou-se com o número total de prontuários que atenderam aos critérios de inclusão/exclusão, sem cálculo amostral, sendo incluídos 199 para a caracterização do perfil.

A coleta de dados secundários foi realizada pela pesquisadora nas planilhas de relatórios do prontuário eletrônico TASY, no período de dezembro de 2022 a junho de 2023. Foram coletadas variáveis sociodemográficas como: sexo, idade, proveniência do paciente, cor, local de residência e variáveis clínicas, como: diagnóstico oncológico, histórico de câncer na família, patologia prévia, tipos de tratamento, situação final do paciente, metástases e intercorrências durante o tratamento.

O banco de dados foi construído numa planilha de do Microsoft Excel e posteriormente exportado para o programa *Statistical Package for Social Science for Windows* (SPSS) versão 2022, para a análise estatística descritiva.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Oeste do Paraná – UNIOESTE, sob parecer nº 5.729.970 e CAEE número 64312622.4.0000.0107.

RESULTADOS

Inicia-se pela apresentação das variáveis sociodemográficas das crianças atendidas no serviço. Na Tabela 1 encontram-se as variáveis sexo, idade, cor, plano de saúde, proveniência, local e área de residência.

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica das crianças em tratamento oncológico no hospital do estudo, n=199. Cascavel, PR, 2024

Variável		N	%
Sexo	Masculino	128	64,3
	Feminino	71	35,7
Idade	0 a 11m 29d	9	4,5
	1a à 4a 11m 29d	98	49,2
	5a à 9a 11m 29d	61	30,7
	10a à 12a	31	15,6
Cor	Branca	145	72,9
	Parda	45	22,6
	Preta	6	3,0
	Amarela	2	1,0
	Indígena	1	0,5
Plano de saúde	Não	163	81,9
	Sim	36	18,1
Proveniência do paciente	Ambulatorial	110	55,3
	Outro hospital	64	32,2
	Unidade de Pronto Atendimento	23	11,6
	Não informado	2	1,0
Local de residência	Outros municípios do Paraná	148	74,4
	Cascavel	38	19,1
	Outros estados	8	4,0
	Outros países	5	2,5
Área de residência	Urbano	180	90,5
	Rural	19	9,5

Fonte: Martins BS, et al., 2024.

Os dados de idade foram coletados de forma contínua, contudo, para demonstração em tabela dividiu-se os dados em categorias, para melhor visualização, dessa forma, a idade das crianças variou com a menor idade de cinco meses e maior de 11 anos e 11 meses, com média de 4,96 anos e um desvio padrão de 3,27.

Na Tabela 2 apresenta-se a caracterização clínica das crianças atendidas no serviço em tela, abrangendo as variáveis clínicas diagnóstico oncológico, presença de metástases, patologias prévias, histórico de câncer, tratamento e situação do paciente ao final do tratamento.

Tabela 2 – Caracterização clínica das crianças em tratamento no hospital do estudo, n=199. Cascavel, PR, 2024

Variáveis		N	%
Diagnóstico Oncológico	Leucemias	101	50,7
	Tumores abdominais	29	14,6

	Tumor do Sistema Nervoso Central	23	11,6
	Linfomas	20	10,1
	Tumor de partes moles	14	7,0
	Tumor ósseo	12	6,0
Metástases	Não	190	95,5
	Sim	9	4,5
Patologia prévia	Não	91	45,5
	Sim	71	35,7
	Não informado	37	15,6
Histórico de câncer	Não	65	32,7
	Sim	65	32,7
	Não informado	69	34,7
Tipo de tratamento	Quimioterapia	105	52,8
	Quimioterapia e cirurgia	38	19,1
	Quimioterapia e radioterapia	19	9,6
	Quimioterapia e TMO	16	8,0
	Quimioterapia, cirurgia e radioterapia	15	7,5
	Quimioterapia, imunoterapia e TMO	2	1,0
	Quimioterapia, radioterapia e TMO	1	0,5
Ausência de tratamento	Óbito antes do início do tratamento	2	1,0
	Pais recusaram tratamento	1	0,5
Situação do paciente	Sobrevida sem doença	96	48,2
	Óbito	41	20,6
	Sobrevida com doença	35	17,6
	Transferência para outro serviço	10	5,0
	Encaminhado para TMO	9	4,5
	Não retornou as consultas	8	4,0

Fonte: Martins BS, et al., 2024.

O diagnóstico mais comum foi de leucemia (n=101; 50,7%), incluindo nessa classificação os subtipos como a Leucemia Linfóide Aguda B, Leucemia Linfóide Aguda de células T, Leucemia Mieloide Aguda, bem como as leucemias crônicas, sem metástases para a maioria (n=190; 95,5%). Não ter uma patologia prévia sobressaiu (n=91; 45,5%). Entretanto, dentre as patologias prévias das crianças, encontrou-se constipação crônica (n=8; 4,5%), asma (n=6; 3,0%), alergias (n=6; 3,0%), síndrome de Down (n=5; 4,5%), rinite (n=4; 2,0%), bronquite (n=4; 2,0%) e pneumonias de repetição (n=4; 2,0%).

O histórico de câncer na família foi similar no grupo estudado, naqueles prontuários em foi relatado, considerando familiares de primeiro grau (n=65; 32,7%). Nas descrições dos prontuários, foram mencionados com mais frequência a avó (n=19; 9,5%), avô (n=19; 9,5%) e mãe (n=5; 2,5), com os cânceres de pulmão (n=9; 4,5%), colo uterino (n=5; 4,5%), mama (n=4; 2,0%) e próstata (n=4; 2,0%).

Quanto ao tipo de tratamento, predominou a quimioterapia de forma isolada (n=105; 52,8%), mas também seu uso como tratamento combinado com todos os demais tipos. O segundo tratamento mais utilizado foi a quimioterapia, acompanhada de cirurgia (n=38; 19,1%).

Relacionado a situação do paciente ao final do tratamento, a sobrevivida sem a doença predominou (n=96; 48,2%), embora para menos de 50% das crianças. Dentro do não retorno as consultas (4%), percebe-se que não existe uma busca ativa ou um registro dessa busca ativa por profissional da

instituição, assim, não foi possível identificar o motivo desses pacientes desistentes do tratamento. Ainda, os pacientes que são encaminhados ao Transplante de Medula Óssea (TMO) se desligam totalmente do serviço, sendo acompanhados somente no novo serviço de referência.

Na Tabela 3, apresentam-se os procedimentos realizados nas crianças para efetivação do tratamento, podendo citar a inserção de cateter para terapia endovenosa, realização de diálise, drenagens, transfusões, uso de sondas, traqueostomia e vacina para COVID-19.

Tabela 3 – Procedimentos realizados nas crianças em tratamento no hospital do estudo (n=199). Cascavel, PR, 2024.

Variável		N	%
Inserção de cateter	Cateter Totalmente Implantável (CTI)	186	93,5
	Troca de CTI	35	17,6
	Cateter endovenoso periférico	13	6,5
	Cateter Venoso Central de Inserção Periférica (PICC)	1	0,5
Diálise	Hemodiálise	4	2,0
	Dialise peritoneal	1	0,5
Drenagens	Dreno de tórax	9	4,5
	Derivação Ventricular Peritoneal	5	2,5
	Derivação Ventricular Externa	3	1,5
	Toracocentese	2	1,0
	Paracentese	1	0,5
Uso de sondas	Sonda Vesical de Demora	37	18,6
	Sonda Nasoentérica	34	17,1
	Sonda Nasogástrica	21	10,6
Ventilação assistida	Tube Orotraqueal	13	6,5
	Traqueostomia	2	1,0
Transfusões	Transfusão de hemácias	152	76,4
	Transfusão de plaquetas	141	70,9
	Transfusão de plasma	20	10,1
	Transfusão de crioprecipitado	2	1,0

Fonte: Martins BS, et al., 2024.

O procedimento mais comum citado nos prontuários foi a inserção de CTI (n=186; 96,5%), dispositivo de extrema importância para o tratamento do câncer, visto ser um tratamento longo e com infusão de quimioterápicos endovenosos de forma semanal ou quinzenal. Tem-se também o uso de sondas, podendo ser decorrente da patologia, que é o caso da SVD (n=37; 18,6%), diferente da SNE (n=34; 17,1%), que é utilizada normalmente nos casos graves de mucosite e da baixa ingestão alimentar.

Entre as transfusões, as mais comuns foram de hemácias e plaquetas (>70% para ambas). Além disso, os pacientes necessitam de transfusão diversas vezes durante o tratamento. Ainda, tiveram outros procedimentos com menor ocorrência ou são subnotificados, como a colostomia (n=; 0,5%), esplenectomia (n=1; 0,5), extração dentária (n=1; 0,5%), inserção de duplo J (n=1; 0,5%), imunoglobulina humana (n=2; 1,0%) e a Nutrição Parenteral Total (n=18; 9,1%). Desse modo, é possível perceber que os procedimentos mais utilizados dizem mais respeito ao tratamento quimioterápico que aos problemas com a doença em si.

Na Tabela 4, apresentam-se as variáveis de ano do diagnóstico, meses em que os diagnósticos aconteceram, tempo entre o primeiro sintoma e a entrada no serviço, e tempo entre o primeiro sintoma e o início do tratamento.

Tabela 4 – Tempos acerca do diagnóstico de crianças em tratamento no hospital do estudo (n=199). Cascavel, PR, 2024

Variável		N	%
Tempo entre o primeiro sintoma e entrada no serviço	0 a 7 dias	36	18,1
	8 a 14 dias	16	8,0
	15 a 29 dias	34	17,1
	30 a 60 dias	68	37,2
	Acima de 60 dias	42	21,1
	Não informado	3	1,5
Tempo entre o primeiro sintoma e início do tratamento	0 a 7 dias	12	6,0
	8 a 14 dias	21	10,6
	15 a 29 dias	44	22,1
	30 a 60 dias	51	25,6
	Acima de 60 dias	66	33,2
	Não informado	5	2,5
Ano do diagnostico	2017	12	6,0
	2018	44	22,1
	2019	42	21,1
	2020	32	16,1
	2021	44	22,1
	2022	22	11,1
	Não iniciado tratamento	3	1,5
Meses	Janeiro	21	10,6
	Fevereiro	11	5,5
	Março	18	9,0
	Abril	14	7,0
	Maio	17	8,5
	Junho	18	9,0
	Julho	17	8,5
	Agosto	11	5,5
	Setembro	17	8,5
	Outubro	13	6,5
	Novembro	21	10,6
	Dezembro	18	9,0

Fonte: Martins BS, et al., 2024.

Sobressaiu o tempo entre o primeiro sintoma e a entrada no serviço entre 30 a 60 dias (n=42; 21,1%). Tal fato foi justificado pela dificuldade dos profissionais dos serviços que encaminham de identificar o problema, similaridade com outras doenças, causando demora da entrada da criança no serviço especializado. Dessa forma, devido a demora do encaminhamento o tempo entre o primeiro sintoma e início do tratamento também sofre consequências, pois, grande parte dos serviços não enviam junto exames realizados anteriormente, necessitando de novos exames para diagnóstico ou a criança chega extremamente debilitada pela doença devido a demora, e é preciso manter a criança estável para o início de tratamentos com quimioterapia, cirurgia ou radioterapia.

Os anos com maior quantidade de diagnósticos foram 2018 (n=44; 22,1%) e 2021 (n=44; 22,1%), já o ano analisado por completo e com menor quantidade de diagnóstico foi o ano de 2020 (n=32, 16,1%) podendo ser explicado pela pandemia de COVID-19, pois, diversos encaminhamentos foram retardados, devido sobrecarga dos serviços de porta de entrada. Também, a variável dos meses mostrou que os meses de Janeiro e Novembro (n=21; 10,6%) tem a maior quantidade de diagnósticos entre os cinco anos do estudo.

Por fim, foi analisado também o tempo de hospitalização de cada criança, resultando em uma média de 78,7 dias de internação, incluídos as internações clínicas, para o tratamento quimioterápico e cirúrgico.

DISCUSSÃO

Como o intuito do presente estudo foi caracterizar as crianças com câncer oriundas de um hospital especializado nesse tipo de tratamento, encontrou-se maioria do sexo masculino (64%), em concordância com achados de outros estudos como Pereira CIP, et al. (2023) com 60%, Paiva ACM, et al. (2022) com 55,1% e Araújo LGL, et al. (2022) também com 60,8%. Ainda, o estudo de Silva, et al. (2022) também relatou predominância do sexo masculino nas crianças em tratamento oncológico.

Outra característica desses pacientes em consenso com outros estudos é a idade, com predominância de diagnóstico de câncer nas crianças abaixo dos cinco anos (49,2%), como nos estudos de Araújo LGL, et al. (2022) com 50,2%, Morosini F, et al. (2023) com 41,3% e Cunha MOM, et al. (2023) com 46,6%. Os pacientes são predominantemente da cor branca com 74,4%, tal resultado é contrário ao estudo de Marques MMP e Gonzales RO (2020) com 47,7% dos declarados pardos, bem como o estudo de Santos LM, et al. (2023), evidenciando também grande parte das crianças (66,7%) declaradas como pretas ou pardas.

Em relação ao custeamento do tratamento, o estudo de Silva NCF, et al. (2020) mostra que 85% dos pacientes tiveram seu tratamento custeado pelo SUS, o mesmo ocorre neste estudo com 81,9% no SUS e outra pequena parte com tratamento via convênio ou custos particulares.

Sobre o histórico dessas crianças, não tinham patologia prévia 45,5%, o que diverge do estudo de Longo BC, et al. (2021) no qual 62,7% apresentavam alguma doença antes do diagnóstico de câncer. Acerca do histórico de câncer familiar (pais, irmãos, avós e tios), 34,7% não tinham tal informação em prontuário, seguido por 32,7% com histórico e o mesmo número de pacientes sem histórico familiar. Já o estudo de Furtado MM, et al. (2022) mostrou dados diferentes, com 42,8% dos pacientes com familiares com histórico oncológico, seguido por 40,8% sem tal informação e apenas 16,6% não tiveram algum familiar com câncer.

Acerca dos diagnósticos, a leucemia teve maior ocorrência entre os casos oncológicos (50,7%), o que outros estudos, como o de Morosini F, et al. (2023) mostrando 38,9% casos de leucemia infantil e o de Pereira CIP, et al. (2023) com 36% também evidenciaram. Ainda, outro dado que chamou atenção no estudo de Silva NCF, et al. (2022), foi a comparação entre as leucemias, demonstrando que a leucemia linfóide é a mais comum, comparada a mielóide. Mesmo com diversas similaridades, um estudo de Cunha MOM, et al. (2023) trouxe que os tumores sólidos (49,9%) são mais comuns que os hematológicos.

Em relação às metástases, 95,5% dos pacientes chegaram ao serviço sem metástases, apenas com diagnóstico do tumor primário, o que foi semelhante ao estudo de Cunha MOM, et al. (2023), no qual apenas 30,7% dos pacientes tinham metástases.

Sabe-se da importância das crianças estarem próximas ao centro de tratamento, visto as urgências e intercorrências que acontecem. Lembrando que o tempo de chegada ao hospital é de suma importância para a sobrevivência e bom prognóstico da criança. Contudo, os estudos mostram que grande parte dos pacientes moram distante do local de tratamento, por exemplo, em Cunha MOM, et al. (2023) os pacientes que moram distantes são 86,4%, outros estudos também mostram algo similar, em Longo BC, et al. (2021) foram 81,6% fora da cidade de tratamento e em Silva NCF, et al. (2022) 72,9% das crianças estão na mesma situação. Dessa forma, é percebido similaridade com esse estudo, pois 90,5% dos pacientes residiam fora da cidade do tratamento.

O tratamento mais utilizado foi a quimioterapia de forma isolada, sendo 52,8%, semelhante ao estudo de Araújo LFL, et al. (2022) com 58% no mesmo tratamento, bem como o de Furtado MM, et al. (2022) com 47,6% usando apenas quimioterapia.

Ao analisar a sobrevida das crianças, a predominância é da sobrevida sem a doença 48,2%, seguida dos óbitos com 20,6%, similar aos estudos de Muniz RNMP, et al. (2022) e Longo BC, et al. (2021), com grande parte das crianças conseguindo manter-se em remissão da doença ou com cura total, em segundo lugar os óbitos e uma pequena quantidade ainda com a doença.

Sobre os quimioterápicos, estudo de Tominaga LBL, et al. (2023) evidenciou que os mais utilizados foram Metrotexato, Etoposídeo e Vincristina, mostrando similaridade a esse estudo, visto que os mais comuns foram Vincristina, Metrotexato e Mercaptopurina.

Em relação aos tempos de sintomas e início de tratamento, segundo a Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012, o início do tratamento deve ser menor que 60 dias após confirmação diagnóstica, mostrando que a instituição tem uma porcentagem adequada de acordo com o estabelecido, visto que 58,3% das crianças iniciam o tratamento em até 60 dias após o primeiro sintoma. Percebeu-se também que o tempo entre a confirmação diagnóstica e o início do tratamento era curto, não passando de duas semanas. Grande parte do problema se tem antes do diagnóstico, podendo ser causado pela dificuldade de diagnóstico ou de chegada até o serviço, demora nos encaminhamentos ou passagem por diversos especialistas até a chegada na oncologia (BRASIL, 2012).

Mesmo o início do tratamento estando de acordo com o período estipulado na lei, de até 60 dias, percebe-se que o tempo entre o primeiro sintoma e a entrada no serviço especializado, às vezes, é longo. Em nossa pesquisa a maior porcentagem foi de 37,2% que condizia ao tempo entre 30 e 60 dias, mostrando uma certa demora para o encaminhamento ou chegada ao serviço especializado. Tal demora foi justificada em sua maioria pela falta de encaminhamento ao especialista certo e idas e vindas aos médicos, sem solução do problema. Já no estudo de Mou J, et al. (2019) as justificativas para os atrasos foram a falta de comunicação entre as instituições, atrasos em admissões, consultas e triagens para chegar ao diagnóstico, contudo, outros fatores podem também estar relacionados a esse atraso, como as características do indivíduo ou seu círculo, como costumes ou traumas causados por serviços médicos. Dessa forma, o atraso no tratamento e diagnóstico, não pode ser atribuído apenas a um único fator.

Como limitação, teve-se a falta de padronização na alimentação dos dados nos prontuários, visto que, cada profissional alimenta o sistema de um jeito individual, não colocando informações essenciais acerca do histórico ou tratamento, por exemplo, os 34,7% dos pacientes que não tinham informação sobre o histórico familiar de câncer, bem como, o de histórico de doenças prévias. Outra limitação observada foi o motivo das desistências e se houve busca ativa por essa criança.

Por fim, percebe-se a importância da caracterização preliminar nas instituições quando há intenção de realizar intervenções nos processos de assistência à saúde, então, esse estudo servirá de base para outro estudo de proposição de método de trabalho na instituição.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O perfil dos pacientes demonstrou que tem idade entre um e quatro anos, de cor branca, do sexo masculino, residem fora da cidade do centro de tratamento e a maioria das crianças conseguiram se manter livres da doença após o tratamento. Ainda, percebe-se que cada criança e família tem sua individualidade dentro do processo de diagnóstico e tratamento. Por fim, mesmo que o tempo entre o primeiro sintoma e início do tratamento, o tempo entre o primeiro sintoma e entrada no serviço especializado esteja dentro do preconizado pela lei, ainda é um tempo longo, colocando essa criança em risco de metástases e menor chance de sobrevida.

REFERÊNCIAS

1. ARAÚJO LGL, et al. Perfil Demográfico e Clínico de Casos de Neoplasias Hematológicas em Crianças e Adolescentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2022; 68(2): e-242356.
2. BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12732.htm. Acessado em: 06 de janeiro de 2024.
3. CUNHA MOM, et al. Atendimento de Emergência Pediátrica a Crianças e Adolescentes com Câncer: Causas de Consultas e Fatores associados à Internação. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2023; 69(4): e-034076.
4. FELICIANO SVM, et al. Incidência e Mortalidade por Câncer entre Crianças e Adolescentes: uma Revisão Narrativa. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2018; 64(3): 389-396.
5. FERLAY J, et al. Cancer statistics for the year 2020: An overview. *International Journal of cancer*. 2021;149: 778-789.
6. FURTADO MM, et al. Estudo epidemiológico do câncer infantojuvenil em centro de referência do Oeste do Estado do Pará Epidemiological profile of childhood cancer in patients attended at the regional hospital of Santarém-PA in the period from 2013 to 2015. *Brazilian Journal of Health Review*, 2022; 5(1): 627-639.
7. INCA. 2022. O que é Câncer? Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/o-que-e-cancer/o-que-e-cancer>. Acesso em: 01 jun. 2022.
8. LONGO BC, et al. Estudo Epidemiológico do Câncer Infantojuvenil no Hospital de Câncer de Cascavel Uopecan entre os Anos 2000 e 2014. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2021; 67(3): e201224.
9. MARQUES MMP, GONZALES RO. Perfil epidemiológico de pacientes oncológicos pediátricos na atenção terciária: ênfase aos submetidos a fisioterapia. *Revista científica da faminas*, 2020; 15(2): 27-34.
10. MENDES EV. *Desafios do SUS*. Brasília, DF: CONASS, 2019.
11. MOROSINI F, et al. Incidência, Mortalidade e Sobrevida por Câncer Infantil no Uruguai, 2011-2015. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2023; 69(1): e-163054.
12. MOU J, et al. Delay in Treatment After Cancer Diagnosis in Adolescents and Young Adults: Does Facility Transfer Matter? *J Adolesc Young Adult Oncol*, 2019; 8(3): 243-253
13. MUNIZ RNMP, et al. Perfil de crianças e adolescentes com tumores de sistema nervoso central no nordeste brasileiro, 2010-2016. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 2022; 26: 1.
14. PAIVA ACM, et al. Evolução do Estado Nutricional de Crianças e Adolescentes com Leucemia Linfóide Aguda submetidos a Terapia Oncológica. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2022; 68(2): e-061865.

15. PEREIRA CIP, et al. Impactos Psicossociais e na Qualidade de Vida do Tratamento Oncológico em Crianças e Adolescentes. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2023; 69(3): e123888
16. POMBO-DE-OLIVEIRA, MS. Oncologia Pediátrica e Investigações Científicas em População Vulnerável. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2018; 64(3): 291–292.
17. SANTOS LM, et al. Fatores associados ao insucesso da cateterização intravenosa periférica em crianças com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 2023; 36: Eape00882.
18. SILVA NCF, et al. O Impacto do Diagnóstico nas Condições Socioeconômicas das Famílias de Crianças e Adolescentes com Tumores Sólidos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2020; 66(3): e131104.
19. SPIRONELLO RA, et al. Mortalidade infantil por câncer no Brasil. *Saúde e Pesquisa*, 2020; 13(1): 115-122.
20. TOMINAGA LBL, et al. Diagnósticos CIPE® e intervenções de enfermagem para pacientes pediátricos em tratamento quimioterápico. *Revista Gestão & Saúde*, 2023; 25(1): 195-206.

5.2 Relatório de Diagnóstico Situacional

Iniciou-se o processo do Diagnóstico Situacional com a descrição do hospital estudado após a observação das fragilidades, das forças e das oportunidades por meio da matriz SWOT e, por fim, apresentou-se estratégias de melhorias com o 5w2h. Na sequência, no Quadro 1, apresenta-se as informações institucionais.

Quadro 1 – Informações para composição do plano de diagnóstico situacional

PLANO DE DIAGNOSTICO SITUACIONAL	
1 - Características da instituição de saúde	<p>1.1 Nome: Hospital do Câncer de Cascavel – UOPECCAN</p> <p>1.2 Nome empresarial: União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer</p> <p>1.3 Tipo (particular, filantrópico, público): filantrópico – entidade sem fins lucrativos</p> <p>1.4 Missão: Oferecer atendimento médico-hospitalar de qualidade, de forma humanizada e segura, promovendo a geração de conhecimento por meio do Estudo e da Pesquisa.</p> <p>1.5 Visão: Ser reconhecido pela qualidade no tratamento do câncer, transplante e outras especialidades, investindo na prevenção, diagnóstico, estudos, pesquisas e empregando recursos terapêuticos avançados para obtenção de melhores índices de cura e qualidade de vida.</p> <p>1.6 Valores: Acolhimento e cuidado integral aos pacientes e seus familiares; multiplicar e disseminar conhecimentos; Valorização do Capital Humano; Responsabilidade Social e Ambiental; Qualidade e Segurança; Entusiasmo e paixão; Gratidão.</p> <p>1.7 Programas: Projeto diagnóstico precoce; Mc Dia Feliz; GAMPE (Grupo de Apoio Multiprofissional da Pediatria).</p> <p>1.8 Políticas de financiamento: credenciado junto ao Sistema Único de Saúde como serviço de alta complexidade em Oncologia.</p> <p>1.9 Sistemas de informação: serviço informatizado, com prontuário eletrônico que</p>

	<p>utiliza o sistema Tasy.</p> <p>1.10 Indicadores: não disponibilizados pela instituição.</p> <p>1.11 Recursos institucionais: não disponibilizados pela instituição.</p> <p>Físicos:</p> <p>Materiais:</p> <p>Humanos:</p> <p>Administrativos:</p> <p>1.14 números de leitos da unidade: 137 hospitalar, 11 leitos pediátricos.</p> <p>1.15 Caracterização dos pacientes: apresentada inicialmente.</p> <p>1.16 especialidades que atende: Terapia intensiva adulto e terapia intensiva pediátrica, Oncologia, Transplante, Hematologia, Pediatria cirurgia e Pediatria clínica.</p>
2 - Estruturas físicas da instituição de saúde	Planta baixa em seguida deste quadro.
3 Condições de trabalho	<p>3.1 riscos físicos</p> <p>3.2 riscos químicos</p> <p>3.3 riscos biológicos</p> <p>3.4 riscos ergonômicos</p> <p>3.5 riscos mecânicos ou de acidentes</p> <p>Mapa de riscos apresentado na sequência ao quadro.</p>
4 Sistematização da atenção de enfermagem	<p>4.1 Modelos teóricos: teoria(s) de enfermagem: Wanda de Aguiar Horta.</p> <p>4.2 Taxonomias para o diagnóstico de enfermagem: não utilizadas.</p> <p>4.3 Instrumentos da sistematização da atenção de enfermagem: Processo de Enfermagem.</p> <p>4.4 Modelos de gestão: inexistente.</p> <p>4.4 Modelos de cuidado: inexistente.</p> <p>4.6 Métodos de trabalho: não disponibilizados.</p> <p>4.7 Dias de trabalho: 6 dias por semana, jornada de 36 horas semanais.</p> <p>4.8 Normas de rendimento profissional: inexistente.</p>
5 Dimensionamento de cuidados de enfermagem	<p>5.1 Número de unidades de atenção: 10 unidades</p> <p>5.2 Número de pessoal de enfermagem: 234 profissionais</p> <p>5.3 Número de profissionais de enfermagem de acordo com a categoria profissional: 55 enfermeiros, 179 técnicos de enfermagem</p> <p>5.4 Número de consultas de enfermagem por unidade de assistência/internação: dado inexistente.</p> <p>5.5 Número de pacientes atendidos - taxa de ocupação/mês: em média 800 pacientes por dia.</p> <p>5.6 Hospitais ou outras unidades de saúde que encaminham pacientes: não tem registro.</p> <p>5.7 Unidades de exame e imagens: laboratório de exames laboratoriais, tomografia, raio-x, ultrassonografia, eletrocardiograma, ecocardiograma. externo: ressonância magnética, cintilografia, biópsia.</p> <p>5.8 Unidades de dinâmica operacional em diferentes turnos: não fornecido.</p> <p>5.9 Índices Técnicos De Segurança (IST): não fornecido.</p> <p>5.10 Proporções de profissionais de enfermagem de nível superior e médio e indicadores de qualidade de gestão e cuidado: não fornecido.</p> <p>5.11 Grau de dependência da equipe de enfermagem (sistema de classificação do paciente) e realidade sociocultural:</p> <p>5.12 Horas totais de enfermagem (O): 180 horas mensais para assistenciais e 220 horas para cargos administrativos.</p> <p>5.13 Cargas de trabalho semanais: 36 horas para assistenciais e 44 horas para</p>

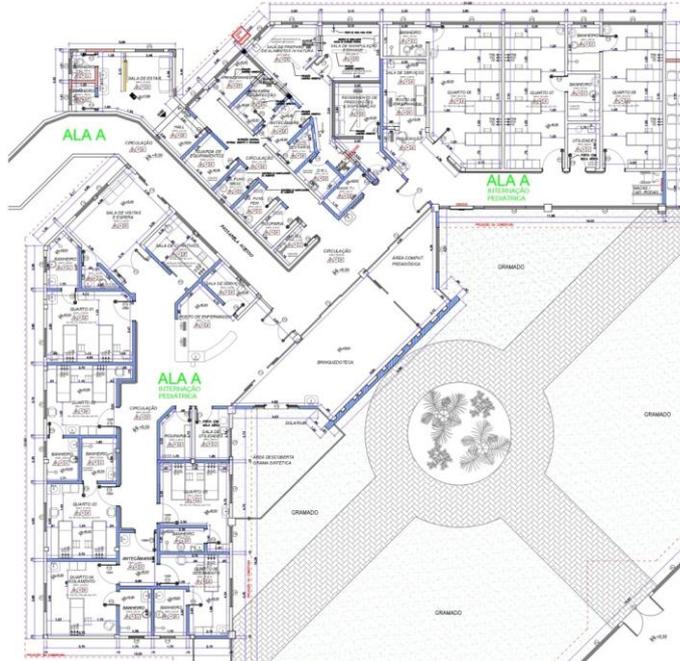
cargos administrativos.

5.14 Equipe quantitativa (QP): não disponibilizado pela instituição.

Fonte: Base de dados da pesquisa (2024)

Para complementar as informações, apresenta-se, na Figura 1, a planta baixa da oncopediatria.

Figura 1 – Planta baixa da Oncopediatria do hospital do estudo.



Fonte: UOPECCAN (2023).

Em seguida, apresenta-se na Figura 2, o mapeamento de riscos da unidade de oncopediatria.

Figura 2 – Mapa de riscos ambientais da oncopediatria do hospital de estudo

O Fluxo estabelecido mostra que as unidades de atenção primária a saúde, tanto tradicional quanto de saúde da família, podem fazer o encaminhamento da criança após estabelecida a suspeita diagnóstica, intermediada pela Secretaria Municipal de Saúde.

Em seguida, apresentam-se os indicadores internos relativos a Oncologia Pediátrica, os quais se subdividem em indicadores de produção e de produtividade, cujos conceitos podem ser definidos como:

a) Indicadores de produção: caracterizados pela validação da perspectiva interna dos negócios e que medem a produção dos serviços da instituição de saúde (BITTAR, 2001);

b) Indicadores de produtividade: transformam em números a situação da organização em um dado momento. É importante que esse indicador seja analisado em uma série histórica que proporcione condições para avaliar a evolução da situação comparando-a com períodos anteriores (GODOY *et al.*, 2013);

c) Indicadores de qualidade: visam a excelência dos cuidados hospitalares, baseando-se no princípio dos sete pilares da qualidade de Donabedian (1990), a saber: eficácia, efetividade, eficiência, otimização, aceitabilidade, legitimidade e equidade. Aplica-se os indicadores elencados de acordo com o perfil dos pacientes.

Obter estes indicadores é fundamental para avaliar a implementação do projeto de gestão de casos, pois é por meio da comparação entre eles, antes e depois da implementação da função, que se observa o sucesso ou não da adoção da GC. Assim, no Quadro 2, apresentam-se os indicadores de produção.

Quadro 2 - Indicadores internos identificados na Oncologia Pediátrica - Produção

Indicador	Fórmula	Resultado N	Resultado %
PRODUÇÃO			
Razão de casos localizados	Numerador (número de casos atendidos no período)/ denominador (número de casos de neoplasia reportados aos DATASUS para a faixa etária e período) = resultado	199/626=0,31	31,0%
Razão de casos metastáticos	Numerador (número de casos com metástase)/denominador (número total de casos) = resultado	9/199=0,04	0,4%
Razão de mortalidade oncológica infantil	Numerador (número de óbitos infantis)/denominador (número de casos atendidos) = resultado	41/199=0,20	20,0%
Número de cirurgias	Numerador (número de cirurgias realizadas) / denominador (número de	53/199=0,26	26,0%

oncológicas por criança de acordo com a localização de tumor	crianças atendidas) = resultado		
Número de sessões de quimioterapia realizadas	Numerador (número de sessões de quimioterapia realizadas) /denominador (número de crianças atendidas) = resultado	3.130/199=15,73	1.5573,0%
Consultas oncologista X sessões de quimioterapia	Numerador (Número de consultas registradas nos prontuários/Denominador (número de sessões de quimioterapia) = resultado	6.603/3.130=2,11	211,0%
Percentual de consulta clínica de intercorrência oncológica	Numerador (Número de consultas oncológicas pediátricas após início do tratamento) /Denominador (Número de intercorrências) = resultado	9.172/3.746=2,45	245,0%
Caráter do tratamento quimioterápico do paciente (Curativo, Neoadjuvante, Adjuvante, Paliativo)	Numerador (Número de crianças com sobrevida sem a doença) /Denominador (Número de crianças atendidas) = resultado	96/199=0,48	48,0%

Fonte: Elaborado e adaptado do estudo de Santos (2018).

A razão de casos localizados foi 31%, o pode ser considerado baixo, em relação ao percentual de notificação ao DATASUS. O número pequeno de metástases de 0,4% é o esperado e pode estar relacionado ao tipo de câncer predominante em crianças, as leucemias. A taxa de mortalidade de 20% foi menor do que a encontrada no país, a qual é aproximadamente de 40%. O número de cirurgias de 26% está de acordo com o perfil encontrado, cuja predominância do tratamento foi de quimioterapia. Da mesma forma o número elevado de mais de mil por cento para as sessões de quimioterapia, que foi o tratamento prevalente. O coeficiente consultas com o oncologista versus sessões de quimioterapia de 211% mostra que o seguimento durante o tratamento vem sendo realizado. Também o percentual de 245% de consulta clínica por intercorrência oncológica está relacionado aos efeitos colaterais do tratamento. Por fim, o caráter do tratamento quimioterápico do paciente foi curativo para 48% das crianças.

No Quadro 3, apresentam-se os indicadores de produtividade.

Quadro 3 - Indicadores internos identificados na Oncologia Pediátrica - Produtividade

Indicador	Fórmula	Resultado N	Resultado %
PRODUTIVIDADE			

Percentual de ausência nas sessões de quimioterapia	Número total de ausências/número total de sessões de quimioterapia = resultado	109/3.130=0,03	3,0%
Média de permanência paciente/dia	Número total de dias de internação/número de pacientes pediátricos atendidos = resultado	15.659/199=78,69	
Classe farmacológica de medicamentos mais usados na assistência adjuvante ao tratamento oncológico	Tipo de medicamento mais frequente / pelo número de pacientes pediátricos atendidos = resultado	160/199=0,80	80,4%

Fonte: Elaborado e adaptado do estudo de Santos (2018).

O percentual de ausência nas sessões de quimioterapia pode ser considerado baixo, com 3,0%. Contudo, o tratamento mostra ser longo, com a permanência média de 79 dias. O medicamento mais comum no tratamento foi utilizado para 80% dos pacientes.

No Quadro 4, apresentam-se os indicadores de produtividade.

Quadro 4 - Indicadores internos identificados na Oncologia Pediátrica - Qualidade

Indicador	Fórmula	Resultado N	Resultado %
DE QUALIDADE			
Percentual de Pacientes que iniciaram o tratamento em tempo inferior a 60 dias	Número de pacientes que iniciaram o tratamento antes de 60 dias / número total de pacientes pediátricos = resultado	128/199=0,64	64,0%
Percentual de reinternação Hospitalar Oncológica	Número de reinternações / número total de pacientes pediátricos = resultado	579/199=2,91	2,91%
Percentual de Diagnóstico Histopatológico	Número de pacientes com diagnóstico histopatológico em prontuário / número de crianças atendidas = resultado	176/199=0,88	88,0%
Tempo médio sobrevida do primeiro tratamento até a progressão da doença	Número total do tempo de sobrevida do primeiro tratamento em dias / número de crianças atendidas = resultado	150/199=0,75	75,4%
Percentual de Exames repetidos	Número de crianças que repetiram exames / número de crianças atendidas = resultado	30/199=0,15	15,0%
Proporção de pacientes com relação ao acesso	Número de pacientes com cateter totalmente implantado/número total de pacientes pediátricos = resultado	186/199=0,93	93,0%

venoso (cateter totalmente implantado por cateter de inserção periférica)			
---	--	--	--

Fonte: Elaborado e adaptado do estudo de Santos (2018).

Os pacientes que iniciaram o tratamento em tempo inferior a 60 dias corresponderam a 60%, um indicador que precisa melhorar para o restante dos pacientes. Quase três pacientes em dez precisaram reinternar durante o tratamento. O diagnóstico histopatológico foi obtido para 88% dos pacientes, 15% das crianças precisaram repetir exames anteriormente feitos, 93% permaneceram com cateter totalmente implantado em relação ao cateter de inserção periférica para receber o tratamento quimioterápico. O Número do tempo de sobrevivência foi de 75%.

Considerando-se a caracterização das crianças e da unidade, dá-se seguimento para a análise dos dados por meio da Matriz GUT, apresentada no Quadro 5; da análise SWOT, no Quadro 6; e do planejamento 5w2h, no quadro 7.

Quadro 5 – Matriz GUT

PROBLEMA	GRAVIDADE (G)	URGÊNCIA (U)	TENDÊNCIA (T)	RESULTADO
Falta de controle ou registro de desistências ou faltas em consultas	5	4	3	60
Número insuficiente de equipe de enfermagem	4	3	3	36
Quantidade de leitos insuficiente para quantidade de paciente atendidos	5	4	4	80
Inexistência de um fluxograma de atendimento/acompanhamento das crianças em tratamento	5	4	4	80
Não realização de ferramentas para classificação de risco dos pacientes	3	3	3	27

Fonte: Elaborado pela pesquisadora. (2024).

O primeiro problema citado foi a falta de controle das desistências ou faltas em consultas e continuidade do tratamento, fazendo com que outros profissionais por meio do prontuário não saibam o que aconteceu com o paciente, se foi a óbito em outra instituição, óbito domiciliar, se as autoridades estão cientes ou não da desistência da criança, gerando risco social para essa criança.

Em complemento a isso, a inexistência de um fluxograma de seguimento interno também faz com que a criança seja “perdida” durante o tratamento, aumentando risco de recidiva e tempos de espera para início das etapas do tratamento, agravamento da doença e outras comorbidades.

Ainda, outro problema importante é a quantidade de leitos de internação insuficiente, não abarcando pacientes cirúrgicos, clínicos e em tratamento quimioterápico, dessa forma, muitos pacientes precisam ser realocados para outras unidades intra-hospitalares não pediátricas, podendo causar risco ao paciente e sobrecarga da equipe de enfermagem.

O número insuficiente de equipe de enfermagem influencia nas ferramentas de classificação de risco e vice-versa, visto que, quanto menor o número de profissionais, mais difícil para os profissionais focarem nas escalas de trabalho e nos cuidados ao mesmo tempo, porém, para o dimensionamento de pessoal é essencial conhecer o perfil das crianças, para avaliar a necessidade de paciente por profissional da enfermagem.

A seguir, é apresentado a análise SWOT, colocando os principais pontos acerca das fraquezas, forças, oportunidades e ameaças da unidade e do hospital.

Quadro 6 – Análise SWO

FATORES INTERNOS	<i>Strengths</i> (Forças)	Organização do trabalho na unidade	Organização do trabalho no território	Fluxos administrativos para trabalho em rede	Processos de avaliação	Sistemas de informação
		Escalas de trabalho bem definidas e disponíveis; Escalas de serviço com distribuição das atribuições	Único hospital especializado no atendimento oncológico infantil da região, faz parte da rede de atenção à saúde especializada da 10 ^a . Regional de Saúde	Gama de diversas especialidades	Projeto hora dourada para crianças com febre	Sistema informatizado TASY

		Weakness (Fraquezas)				
		Quantidade insuficiente de profissionais de enfermagem; Trabalho individualizado, não compartilhado; Pouca quantidade de profissionais nas áreas especializadas	Número de leitos insuficientes para internações clínicas, cirúrgicas e tratamento de quimioterapia.	Quantidade profissionais de psicologia pequena em relação a quantidade de pacientes em tratamento Ausência de protocolos de cuidado	Falta de padronização de preenchimento de escalas	Não ter uma base de dados ou controle da qualidade de informações do hospital
FATORES EXTERNOS	Opportunities (Oportunidades)	Incentivar ou treinar profissionais da unidade para o atendimento especializado, como pós-graduação ou cursos.	Implantar residência multiprofissional	Desenvolver protocolos de cuidado	Desenvolver processo avaliativos	Utilizar os dados disponíveis no sistema de informação para avaliação dos processos
	Threats (Ameaças)	Poucos profissionais com especialização em oncologia	Projeção da instituição no território com repasse de recursos apropriados para sua manutenção	Falta de atendimento com equipe interdisciplinar	Inexistência de incentivo ou controle de preenchimento de escalas	Inexistência de fluxo de atendimento ou encaminhamentos internos

Fonte: elaborado pela pesquisadora. (2024).

Com a matriz GUT realizada e a análise FOFA construída, foi possível estabelecer o plano de ação apresentado a seguir.

Quadro 7 – Plano de ação pelo 5w2h

<i>What</i> (o que será feito?)	Proposição de projeto de gestão de casos para a unidade de oncologia pediátrica como estudo piloto para implementação na instituição como um todo
<i>Who</i> (quem o fará?)	Pesquisadora
<i>When</i> (quando será feito?)	Ao término da elaboração do projeto, no segundo semestre de 2023.
<i>Where</i> (onde será feito?)	Na instituição de coleta dos dados, para o serviço de gestão hospitalar
<i>Why</i> (por que será feito?)	Para obter a autorização da instituição para a implementação do projeto piloto
<i>How</i> (como será feito?)	Com a entrega do relatório de dissertação previamente e em reunião presencial com apresentação dos resultados da pesquisa e da proposta do projeto, por meio de comunicação oral com auxílio de projetor multimídia.
<i>How much</i> (quanto custará a ação?)	A apresentação da proposta não terá custo, entretanto a implementação do projeto piloto de gestão de caos, caso aceita, irá requerer investimentos na instituição, conforme listado abaixo: - Ambiente de trabalho (com escrivaninha, cadeiras, estantes,

	arquivos, computador, impressora e material de expedientes); - Profissionais: dois enfermeiros, com horários de trabalho comercial, de segunda a sexta-feira; - Sistema de informação: integrado ao sistema geral, para gerenciamento da navegação dos pacientes na rede de cuidados.
--	---

Fonte: elaborado pela pesquisadora (2024).

Após a apresentação dos dados de caracterização das crianças, caracterização da unidade e diagnóstico situacional, é possível dizer que a unidade tem necessidade de diversas mudanças, existindo muitas lacunas para melhoria do atendimento e dos indicadores de qualidade, sendo assim, a gestão de caso pode ser uma forma efetiva para o preenchimento de tais lacunas e melhora do processo.

5.3 Relatório de visita técnica em um hospital oncológico localizado na cidade de Capiatá-PY, região metropolitana de Asunción, no período de 27 de março de 2023 a 31 de março de 2023

5.3.1 Primeiro dia

Na chegada ao *Instituto Nacional del Cáncer* (INCAN) fomos para a sala de estudos e biblioteca, onde fui apresentada a enfermeira do ministério da saúde Paraguai, supervisora de enfermagem do hospital, enfermeira da educação permanente, dois enfermeiros gestores de caso, os quais realizaram uma apresentação sobre o que é gestão de caso e como foi implementada. Relataram que estão há quase dois anos realizando a gestão de casos, porém, trabalham primordialmente com pacientes diagnosticados com câncer de mama e cérvix, tentam não trabalhar com outros tipos de cânceres, contudo, quando surge a necessidade de gerenciar pacientes com outros diagnósticos, acabam aceitando conforme a necessidade. Esta atividade está ilustrada na da Figura 4.

Figura 4 – Apresentação da gestão de caso pelos gestores



Fonte: Figura da autora (2024).

A gestão dos pacientes inicia a partir do momento da avaliação médica, na qual o médico verifica a grande probabilidade de um câncer e então entra em contato com os gestores por via telefônica ou encaminhando presencialmente o paciente para a sala dos gestores. Assim, os gestores irão avaliar em qual momento esse paciente está, se está aguardando biópsia, se já foi realizada e está aguardando resultados, se já está em posse de seus resultados, e de acordo com isso, será dado o encaminhamento.

Os gestores também perceberam que antes de existir sua função, o início do tratamento durava em torno de 90 dias, após dois anos de existência da atividade, muitos tratamentos não aguardam 30 dias, podendo perceber uma melhora importante no tempo de espera entre o diagnóstico e tratamento.

Em relação a jornada de trabalho, no hospital, a equipe de enfermagem trabalha 30 horas semanais, sendo a jornada de trabalho de 6 horas, de segunda a sexta-feira, ou pela manhã ou no período da tarde, nos fins de semana existem enfermeiros exclusivos que trabalham somente no sábado e domingo, por 12 horas. Ainda, no período da noite trabalham com escala de 12/60 horas, ou seja, trabalham uma noite de doze horas e folgam duas, existindo então equipes para três noites.

Os enfermeiros gestores de caso trabalham de segunda a sexta-feira, por seis horas diárias, existindo dois gestores de caso pela manhã e dois gestores no período da tarde.

Outro aspecto interessante é que no Paraguai os enfermeiros têm um piso salarial e ele é dividido por tempo de trabalho, em níveis, sendo cinco níveis. No primeiro nível estão os enfermeiros em começo de carreira, enquanto o quinto nível abrange os enfermeiros com mais experiência e tempo de atuação.

Outra diferença com o Brasil, é que no Paraguai atualmente existem poucos técnicos em enfermagem. Estes tiveram incentivo de instituições para se graduarem em enfermagem, assim, grande parte da equipe de enfermagem é toda composta por enfermeiros, sendo responsáveis por no máximo seis pacientes, então, em uma unidade com 24 pacientes, a equipe contará com quatro enfermeiros assistenciais e uma enfermeira chefe, que é responsável pela parte mais burocrática do serviço.

Após a explanação inicial, deus-e continuidade as visitas aos serviços, incluindo a parte administrativa, que compreende o RH, administradores, assessoria jurídica, arquivo, e agendamento de consultas.

O hospital está iniciando com o sistema informatizado, então, 99% dos prontuários e anotações ainda são feitas de forma manual, no papel. Sendo uma fragilidade para os enfermeiros gestores de caso, causando um gasto de tempo maior para achar prontuários e acompanhar evolução dos pacientes.

O INCAN também conta com o serviço de anatomia patológica, em que são coletadas e analisadas as amostras dentro do próprio serviço, facilitando o processo de diagnóstico. Além disso, dispõe de laboratório, no qual são realizadas as coletas de sangue para análise, não necessitando deslocamento do paciente para outras unidades para esse procedimento. Tem também o serviço de imagens, contando com raios-X, ecografia e tomografia apenas para pacientes novos, no momento, pois, os tomógrafos estão estragados, mantendo-se apenas um em funcionamento, então, os pacientes necessitam realizar suas tomografias de controle em outras instituições.

O INCAN também tem um banco de sangue interno, que faz a coleta das doações de sangue, armazenamento e distribuição para os pacientes, que normalmente utilizam quando vão realizar procedimentos cirúrgicos ou em casos de anemia e plaquetopenia.

O INCAN é referência também no tratamento radioterápico, assim, pessoas de todo país vão para lá realizar radioterapia, bem como as crianças, visto ser o único centro para realizar radioterapia infantil.

Então, dentro do hospital existem os setores de pediatria, que tem intuito de dar suporte para os pacientes que vem para radioterapia e alguns casos clínicos, pois, o serviço não é referência em oncologia pediátrica, então, serve apenas para suporte em casos de necessidade.

Existe também a ala de cuidados paliativos, que conta com especialistas médicos na área e enfermeiros para os cuidados de fim de vida, mesmo com a existência da paliatividade hospitalar, o paciente que opta por manter seus cuidados de fim de vida de forma domiciliar, também o pode fazer. Na Figura 5 é possível identificar a ala de cuidados paliativos.

Figura 5 – Ala de cuidados paliativos



Fonte: Figura da autora (2024).

O hospital também conta com centro cirúrgico e uma unidade de internação para os pós-cirúrgicos, sendo destinados a cuidados mínimos e intermediários. Pacientes que necessitam de cuidados de alta complexidade ou intensivos pós-cirúrgicos, são encaminhados para ala de cuidados intensivos pós-cirúrgicos de quatro leitos, sendo a única UTI dentro do hospital, o serviço não conta com UTI para casos clínicos, assim, se pacientes clínicos precisam de cuidados intensivos são encaminhados para outros hospitais, conforme demonstrado na Figura 6.

Figura 6 - Ala de pós-cirúrgico



Fonte: Figura da autora (2024).

Outras unidades existentes são as alas de internação clínica, para intercorrências com adultos, ala de quimioterapia para adultos que funcionam 24 horas por dia e o hospital dia, que funciona apenas durante o dia, vide Figura 7.

Figura 7 - Hospital dia



Fonte: Figura da autora (2024).

Para dar apoio na parte de medicamentos dentro do hospital, existe o Banco de drogas, onde ficam localizados os medicamentos e quimioterápicos, então, o banco de drogas distribui para a farmácia e unidades de internação, bem como para

a Unidade de citostáticos, na qual os enfermeiros realizam a diluição dos quimioterápicos. A unidade funciona da seguinte forma, quando um enfermeiro começa a trabalhar na instituição, ele inicia manipulando os quimioterápicos, e depois vai para a parte de administração das drogas. Fazem isso para que os enfermeiros conheçam mais acerca do que irão administrar e também para que haja uma rotatividade devido ao risco de toxicidade da manipulação dos quimioterápicos, então, os enfermeiros ficam apenas dois meses na manipulação e depois passam para a administração no hospital dia ou na ala de quimioterapia.

5.3. 2 Segundo Dia

Como não foi possível conhecer todo o serviço no primeiro dia, no segundo dia a enfermeira C. conduziu as visitas nas unidades faltantes. Ela mostrou e explicou que em todos os pacientes, as medicações como antibióticos e preparativos para quimioterapia são realizadas em bomba de infusão ou por bureta, visto que a quimioterapia deixa as veias muito fragilizadas, então, é necessário administrar lentamente toda e qualquer medicação, para que não prejudique a rede venosa. Tal fato também se dá pela falta de acessibilidade de Cateter Totalmente Implantável, como o Port-a-cath, pois não é disponibilizado pelo governo. Então, só consegue colocar quem tem um aporte financeiro maior, que no caso, são pouquíssimos pacientes. Assim, para auxiliar na diminuição das flebites, usa-se bombas de infusão e buretas para todos os pacientes.

Ainda, outro ponto importante no hospital, é que se falta material ou medicamentos, os pacientes devem comprar por si próprios, por exemplo, se num dado mês o governo disponibilizou trezentas seringas, agulhas e soros e esses acabaram, então, é dado uma listagem de medicamentos e materiais, o paciente passa na farmácia hospitalar, o que tem no hospital é dado ao paciente e o que não tem o paciente deve ir para farmácias particulares e comprar o que está faltando. Na semana em que estive lá, havia acabado o contraste que é utilizado para fazer a tomografia com contraste, então, para realizar, os pacientes tinham que comprar o

contraste e trazer ao hospital no dia do agendamento, se não tinham condições, a tomografia era atrasada até o retorno do produto ao hospital.

Dessa forma, é possível ver outra fragilidade para os enfermeiros gestores de caso, pois, esses não possuem um fundo financeiro para auxílio desses pacientes, então, ficam de mãos atadas esperando pela reposição do hospital ou melhora da condição financeira do paciente, o que culmina no atraso do início do tratamento.

Diferente do Brasil, no Paraguai os pacientes não recebem benefício da seguridade social e não são afastados de suas atividades durante o tratamento, então, precisam continuar trabalhando após o diagnóstico de câncer. Se não for possível, os empregadores demitem e o paciente precisará contar com ajuda de família e amigos para manter suas necessidades de vida.

Por fim, conheci a unidade de urgência e emergência, que tem o atendimento para pacientes oncológicos, casos suspeitos de condições oncológicas e também aqueles pacientes que necessitam de troca de curativos complexos. O paciente é mantido ali até a melhora do seu quadro ou encaminhado para o internamento a depender do caso.

Após todas as visitas, fui conhecer os consultórios, que contam com diversas especialidades como alergista, cirurgia de cabeça e pescoço, cirurgia digestiva, cirurgia uro-oncológica, cirurgia reconstrutiva, cirurgia ginecológica, cirurgia torácica, clínico pré-cirúrgico, clínico cardiológico oncológico, cuidados paliativos, endocrinologia, ginecologia, ginecologia oncológica, hematologia, mastologia, otorrinolaringologista oncológico, pneumologia, nutricionista, triagem com residentes, ambulatório de Papanicolau, psicologia ambulatorial e médico ocupacional para os funcionários. Lembrando que existe acompanhamento nutricional e psicológico para pacientes internados também.

Então, mesmo com todos os agendamentos pré-existentes, os médicos liberam três vagas de consulta em um ou dois dias na semana para os enfermeiros gestores de caso encaixarem os pacientes. Então, quando os enfermeiros gestores de caso conseguem a consulta, entregam uma carta liberando a consulta, com assinatura e carimbo, anotam na ficha do paciente, na ficha de agendamento e na passagem de plantão, para que tenham o controle de liberações. Na Figura 8 é possível observar a agenda para a consulta com mastologista.

Figura 8 – Agenda de mastologista.

ONCOLÓGICOS.
ESPECIALISTA: MASTOLOGIA.
MEDICO: DRA AVILA
MES:
LUNES LUNES LUNES LUNES LUNES

LUNES	LUNES	LUNES	LUNES	LUNES

Fonte: Figura da autora (2024).

Além dos agendamentos com especialistas, existem também as pastas para agendar exames como ecografia, raios-X, tomografia com contraste, para conferir o resultado do anatomopatológico, que leva em torno de 22 a 30 dias.

Ainda, como grande parte dos pacientes moram muito longe do hospital e muitos serviços só funcionam pela manhã, quando algum exame é liberado, os enfermeiros gestores de caso tem consigo uma cópia dos documentos do pacientes, então, eles retiram o resultado de exame, agendam consulta e entram em contato com o paciente para informar a data da consulta e liberação do resultado, dessa forma o paciente não necessita ir e vir diversas vezes ao serviço só para pegar o resultado, outro dia apenas para agendar e então para a consulta, o paciente ganha tempo e gasta menos com transporte com o auxílio dos enfermeiros gestores de caso.

Por fim, os enfermeiros gestores de caso também têm consigo uma pasta para o registro de óbitos, para registrar qual a causa do óbito, período e se necessário um acompanhamento curto posterior com o familiar. Nas Figuras 9 e 10 é possível vislumbrar a agenda para ecografia e tomografia com contraste.

Figura 9 – Agenda para ecografia.

EGCO
TURNOS PARA ECOGRAFIA

MES: Março, 2023.

MEDICO: **DRA. CABRAL**

LUNES	MIERCOLES <u>08-03</u> * Janina Brites. Nódulo adenop. axilar.	LUNES	MIERCOLES	LUNES
MIERCOLES	LUNES	MIERCOLES <u>22-03</u> * Victorianna Sauchet. Ca mama	LUNES ²⁺ María Kobayashi	MIERCOLES

Fonte: Figura da autora (2024).

Figura 10 – Agenda para Tomografia com Contraste.

EGCO. TURNOS TAC C/C V S/C.

MES: 2023

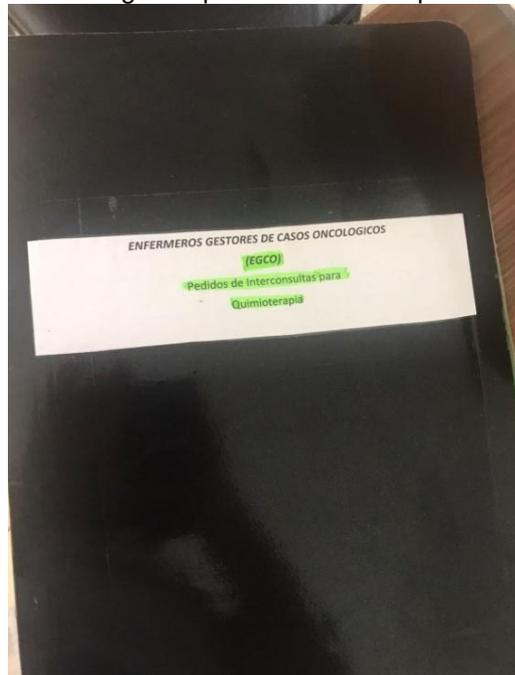
TURNOS: 01-12

LUNES <u>28/11</u> PTE: <u>08:00</u> DX: <u>ASIS</u> ESTUDIO: <u>ASIS</u> CI: <u>ASIS</u> TELF: <u>ASIS</u> PROCD: <u>ASIS</u> EDAD: <u>ASIS</u> PTE: <u>ASIS</u> DX: <u>ASIS</u> ESTUDIO: <u>ASIS</u> CI: <u>ASIS</u> TELF: <u>ASIS</u> PROCD: <u>ASIS</u> EDAD: <u>ASIS</u>	MARTES <u>29/11</u> PTE: <u>08:00</u> DX: <u>ASIS</u> ESTUDIO: <u>ASIS</u> CI: <u>ASIS</u> TELF: <u>ASIS</u> PROCD: <u>ASIS</u> EDAD: <u>ASIS</u> PTE: <u>ASIS</u> DX: <u>ASIS</u> ESTUDIO: <u>ASIS</u> CI: <u>ASIS</u> TELF: <u>ASIS</u> PROCD: <u>ASIS</u> EDAD: <u>ASIS</u>	MIERCOLES <u>30/11</u> PTE: <u>08:00</u> DX: <u>ASIS</u> ESTUDIO: <u>ASIS</u> CI: <u>ASIS</u> TELF: <u>ASIS</u> PROCD: <u>ASIS</u> EDAD: <u>ASIS</u> PTE: <u>ASIS</u> DX: <u>ASIS</u> ESTUDIO: <u>ASIS</u> CI: <u>ASIS</u> TELF: <u>ASIS</u> PROCD: <u>ASIS</u> EDAD: <u>ASIS</u>	JUEVES <u>01-12</u> PTE: <u>08:00</u> DX: <u>ASIS</u> ESTUDIO: <u>ASIS</u> CI: <u>ASIS</u> TELF: <u>ASIS</u> PROCD: <u>ASIS</u> EDAD: <u>ASIS</u> PTE: <u>ASIS</u> DX: <u>ASIS</u> ESTUDIO: <u>ASIS</u> CI: <u>ASIS</u> TELF: <u>ASIS</u> PROCD: <u>ASIS</u> EDAD: <u>ASIS</u>	VIERNES <u>02/12/22</u> PTE: <u>08:00</u> DX: <u>ELAZA</u> ESTUDIO: <u>EDUZZA</u> CI: <u>CA. COEVEZ</u> TELF: <u>78-51635</u> PROCD: <u>78-512778</u> EDAD: <u>SANA PEDRO</u> PTE: <u>53 ARIOS</u> DX: <u>ASIS</u> ESTUDIO: <u>ASIS</u> CI: <u>ASIS</u> TELF: <u>ASIS</u> PROCD: <u>ASIS</u> EDAD: <u>ASIS</u>
--	---	--	---	---

Fonte: Figura da autora (2024).

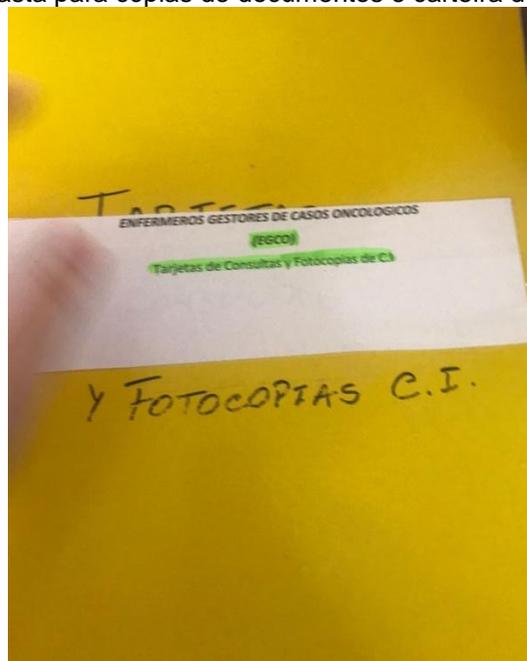
Nas Figuras 11, 12 e 13, respectivamente, demonstra-se a agenda para quimioterapia, pasta com a cópia de documentos e registro de óbitos.

Figura 11 – Agenda para consulta de quimioterapia



Fonte: Figura da autora (2024).

Figura 12 – Pasta para cópias de documentos e carteira de atendimentos



Fonte: Figura da autora (2024)

Figura 13 – Pasta para registro de óbitos



Fonte: Figura da autora (2024)

5.3.3 Terceiro dia

Neste dia, a enfermeira C. começou explicando sobre a importância de ter um telefone exclusivo para os enfermeiros gestores de caso, então, mostrou-se os contatos que fazem com os pacientes via WhatsApp e o cuidado em não passar o contato pessoal para os pacientes, pois, no início quando isso era feito, os enfermeiros gestores de caso recebiam ligações e mensagens a todo momento, sobrecarregando os profissionais.

Também, observei o atendimento de seis novas pacientes, uma havia recebido seu diagnóstico no dia anterior e retornou para consulta com a psicóloga. Antes da consulta agendada, a paciente apareceu na sala dos enfermeiros gestores de caso, quando foi explicado o que seria feito naquele dia. A mesma foi acompanhada para a psicologia. Durante o acompanhamento, a paciente relatou que após a conversa no dia anterior, sobre o seu diagnóstico com os enfermeiros gestores de caso, ela se sentiu mais tranquila, sentiu que não caminharia sozinha nessa nova etapa, estava se sentindo mais confiante com todo o processo, nessa

hora, tive outra afirmação da importância dos enfermeiros gestores de caso no tratamento dos pacientes oncológicos.

Outras três pacientes vieram atrás de documentações para preparativos de cirurgia, então, os enfermeiros gestores de caso foram atrás de realizar raios-X, eletrocardiograma, exames de sangue e a consulta com um clínico pré-cirúrgico. Se precisassem fazer isso por conta própria, o processo demoraria pelo menos duas semanas, com os enfermeiros gestores de caso, o processo todo demorou apenas três dias.

Por fim neste dia, a enfermeira C. me explicou que sempre que existe qualquer contato, intervenção com paciente acompanhado pelos enfermeiros gestores de caso, esses devem registrar no prontuário individual do paciente o que foi realizado. Porém, como existe um fluxo muito grande de pacientes pela manhã, os enfermeiros gestores de caso organizaram o trabalho da seguinte forma: os enfermeiros gestores de caso que atuam no período da manhã vão realizando o atendimento ao paciente e anotando em um rascunho, se existe tempo hábil para escrever na ficha do paciente, eles o fazem, contudo, normalmente esse tempo não existe, devido à grande demanda. Então o rascunho é deixado em anexo junto ao livro de passagem de plantão, com os dados dos pacientes, para que a equipe da tarde registre os acontecimentos

Ainda, a equipe também é pelo contato por avisando sobre agendadas, resultados ou pendências

Forma de datos seguimiento de los pacientes, gestión de citas y de derivación a recursos	Llamadas realizadas	Llamadas recibidas	Observaciones
Nombre Apellido			
Nº CI			
Fecha de Nacimiento			
Sexo			
Procedencia			
Diagnóstico			
Ocupación			
Estado Civil			
Religión			
Historia Paciente			
Atención Consulta			
Revisado por:			
Estudio DR			
Neurólogo Fecha:			
Imagen Fecha:			
Tratamiento/quirúrgico			
Dr. P. Isidro			
Segundo primario			
Metastásis			
Recibir			
Estado			
Laboratorio			

no prontuário. da tarde responsável via telefônica, consultas liberação de outras existentes.

Assim, tudo que é realizado pelas equipes além de registrado em prontuário, fica registrado no livro de passagem de plantão, para melhor controle da equipe e para diminuir o risco de duplicidade de cuidados. Na Figura 14 encontra-se a ficha do paciente oncológico.

Figura 14 – Ficha do paciente oncológico acompanhado pelos gestores

Fonte: Figura da autora (2024).

5.3.4 Quarto dia

Neste dia aconteceu um fato muito interessante, um médico disse a equipe que reduziria o número de liberação de consultas para os enfermeiros gestores de caso para um, pois, segundo ele, haviam liberado cinco pacientes e não os três conforme o combinado. Felizmente, os enfermeiros gestores de caso usam um papel com seu carimbo, assinatura e autorização de consulta ou exames para encaminhar os pacientes. Por exemplo, a senhora M. foi encaixada em consulta com o mastologista na segunda-feira, além de agendar com o setor de agendamento, é entregue um papel com autorização de agendamento pelos enfermeiros gestores de caso, com assinatura e carimbo. Esse papel é entregue no setor de agendamento e deve ser guardado, pois isso faz com que seja possível ter um controle das autorizações de agendamentos. Dessa forma, ao verificar sobre os agendamentos autorizados pelos enfermeiros gestores de caso, percebeu-se que havia apenas três agendamentos autorizados naquele dia citado pelo médico e que os outros dois foram colocados pelo setor de agendamento sem autorização prévia do médico, então, foi possível detectar de onde veio o problema e assim corrigir os erros. Na Figura 15 está um exemplo de agenda para a ginecologia oncológica.

Figura 15 – Agenda com ginecologista oncológico

Figura 16 – Escola hospitalar



Fonte: Figura da autora (2024).

A casa de apoio funciona 24 horas por dia e sete dias na semana, contudo, a limpeza e alimentação são de responsabilidade das famílias, então, as mães que são quem normalmente acompanham seus filhos, se dividem nas tarefas de limpeza do albergue e das refeições para todos ali presentes. Na Figura 17 observa-se o albergue.

Figura 17 – Albergue para crianças e famílias



Fonte: Figura da autora (2024).

Diferente do nosso hospital oncológico, lá as crianças ficam em quarto individual, independente se é tratamento quimioterápico, cirúrgico ou clínico. Tentam também ao máximo realizar as quimioterapias de forma ambulatorial, diminuindo os internamentos, dessa forma, o ambulatório de quimioterapia funciona 24 horas por dia. Na figura 18 pode-se visualizar a unidade de oncologia pediátrica.

Figura 18 – Ala de oncologia pediátrica



Fonte: Figura da autora (2024).

Após a visita ao hospital pediátrico, retornamos ao INCAN para realizar uma avaliação final, para que eu pudesse falar sobre minha experiência no serviço e contribuir com minhas observações, conforme Figura 19.

Figura 19 – Equipe de coordenadores e gestores do INCAN



Fonte: Figura da autora (2024).

Ao final, foi possível perceber que a organização e registros fazem muita diferença no trabalho dos enfermeiros gestores de caso, isso ajuda o trabalho a ser mais eficaz e simples, ainda, a comunicação também é outro ponto muito importante. Os enfermeiros gestores de caso precisam saber se relacionar com todos os outros profissionais e sempre conseguir manejar as situações em prol do paciente. Por fim, uma característica essencial dos enfermeiros gestores de caso é a empatia, visto que isso irá conectá-lo ao paciente, vai ajudar na criação de uma relação de confiança e acolhimento.

6. CONCLUSÃO

Os pacientes oncológicos pediátricos apresentam características sociodemográficas similares dentro da mesma região, no caso, a Sul, diferindo das características nacionais. Ainda, ao relacionar o perfil dessas crianças e o diagnóstico situacional, percebe-se que os agravos podem advir da região em que a instituição é localizada, falta de outros serviços de suporte, necessitando então de outro modelo de cuidado, para suprir as necessidades desses pacientes e família.

Dessa forma, após análise desses dois fatores, compreender como funciona um serviço com enfermeiros gestores de caso, foi de suma importância, percebendo que tal modelo de cuidado poderia ter êxito dentro da instituição estudada, auxiliando na diminuição do tempo entre primeiro sintoma, diagnóstico e início do tratamento, bem como, nas intercorrências durante o tratamento, suporte à criança e cuidadores, bem como, na melhora da sobrevida das crianças.

Ainda, as limitações do estudo giraram em torno principalmente do sistema TASY, visto que ele, muitas vezes, não é alimentado, faltando dados sobre o histórico de saúde do paciente, histórico de saúde familiar, endereços não atualizados, procedimentos relatados apenas por alguns profissionais, falta de relatórios de contato telefônico com família, relato dos óbitos ou desistências no sistema. Ainda, a instituição informa que não faz controle de alguns dados específicos que auxiliam no controle da qualidade e melhoria dos processos, como as consultas clínicas por paciente, consultas quimioterápicas, sessões realizadas, internação por intercorrência e internação para quimioterapia. Tais limitações podem fazer com que os dados apresentados estejam mais agravados, podendo haver uma deficiência ainda maior do serviço.

Desse modo, percebe-se que essa criança por vezes fica perdida no sistema, tem repetição de exames e consultas sem relatos, repetindo os procedimentos, encaminhamentos e consultas. Então, um estudo de teste piloto de implementação de um enfermeiro gestor de caso dentro da unidade da pediatria, poderia trazer melhores números e melhora na qualidade do atendimento a esses pacientes e família, trazendo também diminuição dos tempos de diagnóstico e tratamento, bem como, de espera por consultas, especialistas e exames.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Resolução-RDC Nº 50, DE 21 DE FEVEREIRO DE 2002**. Dispõe sobre o Regulamento Técnico para planejamento, programação, elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde. Brasília: MS, 2002. Disponível: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2002/rdc0050_21_02_2002.html. Acesso em: 29 fev. 2024.

BITTAR, O. Indicadores de qualidade e quantidade em saúde. **Ras**, v. 3, n. 12, , 2011, p. 21–28. Disponível em: <https://sistema4.saude.sp.gov.br/sahe/documento/indicadorQualidadeI.pdf>. Acesso em: 29 fev. 2024.

DONABEDIAN, A. The Seven Pillars of Quality. **Arch Pathol Lab Med**, v. 114, 1990, p. 1115-1119.

GODOY, L. P. *et al.* (2013). O monitoramento e controle dos processos de saúde através de indicadores de qualidade. **Anais do Encontro Nacional de Engenharia de Produção**, Salvador, BA, Brasil, 33.

SANTOS, C. L. S. F. **Indicadores relevantes em oncologia para incentivo da pesquisa clínica. 2018**. Dissertação (Mestrado em Pesquisa Clínica) – Universidade do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2018.

APÊNDICE

Nome ou código:	
Idade:	
Sexo:	<input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino
Cor:	<input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Negra <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Vermelha
Local de residência:	<input type="checkbox"/> Rural <input type="checkbox"/> Urbana
Cidade que reside:	
Diagnóstico Oncológico:	
Proveniência do paciente:	
Plano de saúde:	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Histórico de câncer na família:	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Se sim, quem? _____
Presença de patologia prévia:	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não Se sim, quais? _____
Tipo de tratamento:	<input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Cirurgia <input type="checkbox"/> Radioterapia <input type="checkbox"/> Quimioterapia e cirurgia <input type="checkbox"/> Quimioterapia e radioterapia <input type="checkbox"/> Cirurgia e radioterapia <input type="checkbox"/> Quimioterapia, cirurgia e radioterapia <input type="checkbox"/> Outros _____
Tempo entre o primeiro sintoma e a entrada no serviço:	
Tempo entre o primeiro sintoma e início do tratamento:	
Ano do início do tratamento:	
Procedimentos realizados:	
Situação final do paciente:	<input type="checkbox"/> Vivos com doença <input type="checkbox"/> Vivos sem doença <input type="checkbox"/> Óbito pela doença
Intercorrências durante o tratamento:	
Profissionais que realizaram atendimento:	
Vacina COVID:	

Número de consultas clínicas:	
Número de consultas oncológicas:	
Sessões de quimioterapia:	
Ausência em consultas:	
Tempo de sobrevida até a progressão da doença:	
Diagnóstico histopatológico em prontuário:	
Exames repetidos:	
Dias de internamento durante o tratamento:	
Reinternações clínicas:	
Quimioterápicos utilizados:	

ANEXO



UNIOESTE - UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A Gestão de Caso pelo enfermeiro na Oncologia Pediátrica

Pesquisador: BRUNA SAIONARA MARTINS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 64312622.4.0000.0107

Instituição Proponente: CCB Colegiado de Ciências Biológicas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.729.970

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo quantitativo de corte transversal para caracterizar o perfil clínico e epidemiológico das crianças em atendimento oncológico em uma instituição hospitalar. Além disso, será uma pesquisa-ação, para o desenvolvimento e implantação de um projeto de gestão de casos na mesma instituição.

Objetivo da Pesquisa:

Desfecho Primário:

Características clínicas dos pacientes oncológicos, sexo, idade, proveniência do paciente, como é um serviço de alta complexidade, o paciente não pode chegar de forma direta ao serviço, devendo ser encaminhado através de outro serviço, como da Atenção Primária, Unidade de Pronto Atendimento e outros; qual o diagnóstico oncológico da criança, etnia, se foi atendido pelo SUS ou por meio de plano de saúde, local de residência rural ou urbano, histórico de câncer na família e qual grau de parentesco, presença de outras patologias, tipos de tratamentos, como quimioterapia, radioterapia, cirurgia e se essas foram utilizadas em associação; situação final do paciente, vivo com a doença, vivo sem a doença ou se foi a óbito; por fim, o tempo aproximado do primeiro sintoma e do diagnóstico.

Desfecho Secundário:

Diagnóstico Situacional da Unidade. Junto ao desfecho primário, será identificado a possibilidade

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 2069

Bairro: UNIVERSITARIO

CEP: 85.819-110

UF: PR **Município:** CASCAVEL

Telefone: (45)3220-3092

E-mail: cep.prgpg@unioeste.br



UNIOESTE - UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.729.970

de implantação do Gestor de Caso.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Não há riscos ao paciente, pois, a pesquisa será em prontuário sem intervenção ou contato direto com o paciente, o mesmo serve para a instituição, pois, serão analisados documentos para caracterização da unidade.

Benefícios:

O projeto beneficiará tanto o paciente quanto instituição. Beneficiará o paciente em todo o curso do tratamento, trazendo mais segurança à família e paciente quanto ao cuidado relacionado à doença, autonomia e efetividade do tratamento. Já em relação a instituição, é comprovado em diversos estudos que o custo relacionado à saúde diminui com a intervenção do gestor de casos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Apresenta relevância para a área da Saúde.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os Termos obrigatórios.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto considerado adequado do ponto de vista ético envolvendo seres humanos em conformidade com as exigências deste Comitê.

Considerações Finais a critério do CEP:

Apresentar o Relatório Final na Plataforma Brasil até 30 dias após o encerramento desta pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2015470.pdf	18/10/2022 19:37:11		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto_Bruna_Saionara.doc	16/10/2022 22:41:26	BRUNA SAIONARA MARTINS	Aceito

Endereço: RUA UNIVERSITÁRIA 2069
Bairro: UNIVERSITÁRIO CEP: 85.819-110
UF: PR Município: CASCAVEL
Telefone: (45)3220-3092 E-mail: cep.prgp@unioeste.br



UNIOESTE - UNIVERSIDADE
ESTADUAL DO OESTE DO
PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.739.670

Investigador	Projeto_Bruna_Saionara.doc	16/10/2022 22:41:26	BRUNA SAIONARA MARTINS	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Formulario_CEP.pdf	14/10/2022 20:09:50	BRUNA SAIONARA MARTINS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_instituicao.pdf	14/10/2022 19:45:52	BRUNA SAIONARA MARTINS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	14/10/2022 19:36:43	BRUNA SAIONARA MARTINS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CASCADEL, 28 de Outubro de 2022

Assinado por:
Dartel Ferrari de Lima
(Coordenador(a))

Endereço: RUA UNIVERSITARIA 2069
Bairro: UNIVERSITARIO
UF: PR Município: CASCADEL
Telefone: (45)3220-3092 CEP: 85.819-110
E-mail: cep.prgg@unioeste.br