

Perfil Clínico-epidemiológico y Tiempos de Espera entre el Diagnóstico y el Tratamiento de Pacientes Infantiles con Cáncer del Sistema Nervioso Central Atendidos en Unidades Hospitalarias Brasileñas

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n4.4243>

Clinical-epidemiological Profile and Waiting Times between Diagnosis and Treatment of Child and Adolescent Patients with Central Nervous System Cancer Treated in Brazilian Hospitals

Perfil Clínico-epidemiológico e Tempos de Espera entre o Diagnóstico e o Tratamento dos Pacientes Infantojuvenis com Câncer do Sistema Nervoso Central Atendidos nas Unidades Hospitalares Brasileiras

Samara Velloso Espósito¹; Marcell de Oliveira Santos (in memoriam)²; Marianna de Camargo Cancela³

RESUMEN

Introducción: Los tumores del Sistema Nervioso Central son el grupo de tumores sólidos más frecuente en la población pediátrica. Los niños y adolescentes con cáncer deben ser tratados en unidades calificadas en oncopediatria, pero en la práctica este tratamiento, en algunos casos, no se da en este tipo de unidades. **Objetivo:** Comparar el perfil clínico-epidemiológico y los tiempos de espera entre diagnóstico y tratamiento de pacientes pediátricos con cáncer del SNC en unidades habilitadas y no habilitadas para cáncer infantil. **Método:** Estudio descriptivo de datos extraídos del Integrador RHC sobre tumores del SNC diagnosticados entre 2010 y 2017, en individuos de 0 a 19 años. Se incluyeron variables sociodemográficas y clínicas para explorar las diferencias de tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento. **Resultados:** Se incluyeron 5281 casos de tumores del SNC, los varones (54,8%) fueron más afectados que las mujeres (45,2%), los niños de 0 a 4 años fueron los más afectados (33,2%), el principal examen para el diagnóstico del tumor fue la histología del tumor primario (73,3%). El tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento fue mayor en los hospitales no habilitados (29 días) que en los habilitados en oncopediatria (17 días). Los negros, pardos, indígenas y amarillos presentaron mayor tiempo hasta el tratamiento (23 días). **Conclusión:** Se encontraron diferencias en cuanto al color de piel, acreditación hospitalaria e intervalo hasta el tratamiento que deben ser discutidas para el avance del Sistema Único de Salud en la atención al paciente de oncología pediátrica. Se destaca la necesidad de garantizar el acceso equitativo dentro del Sistema de Salud brasileño a estos pacientes.

Palabras clave: neoplasias del sistema nervioso central; servicio de oncología en hospital; epidemiología; pediatría; tiempo de tratamiento

ABSTRACT

Introduction: Central Nervous System tumors are the most frequent group of solid tumors in the pediatric population. Children and adolescents with cancer should be treated in onco-pediatric-accredited hospitals, but actually this treatment does not occur in this type of unit in some cases. **Objective:** To describe the clinical-epidemiological profile and waiting times between diagnosis and treatment of pediatric patients with CNS cancer in accredited and non-accredited hospitals for childhood cancer. **Method:** Descriptive study of data extracted from the *Integrador RHC* on CNS tumors diagnosed between 2010 and 2017, in individuals aged 0 to 19 years. Sociodemographic and clinical variables were included to explore the differences in time between diagnosis and treatment. **Results:** 5,281 cases of CNS tumors were included. Males (54.8%) were more affected than females (45.2%). Children aged 0 to 4 years were the most prevalent (33.2%). Histology of the primary tumor (73.3%) was the main diagnostic exam. The time between diagnosis and treatment was longer in onco-pediatric non-accredited (29 days) than in accredited (17 days) hospitals. Black, Brown, Indigenous and Yellow individuals waited more since diagnosis to treatment (23 days). **Conclusion:** Differences of interval until treatment, skin color and onco-pediatric hospital accreditation were found. It is necessary to ensure equitable access to these patients within the Brazilian Health System.

Key words: central nervous system neoplasms; oncology service, hospital; epidemiology; pediatrics; time-to-treatment.

RESUMO

Introdução: Tumores do sistema nervoso central (SNC) são o grupo mais frequente de tumores sólidos na população de crianças e adolescentes que devem ser tratados em unidades habilitadas em oncopediatria, o que, em alguns casos, não ocorre nesse tipo de unidade. **Objetivo:** Comparar o perfil clínico-epidemiológico dos pacientes infantojuvenis com câncer do SNC atendidos nas unidades hospitalares habilitadas em oncologia com as habilitadas em oncologia pediátrica, e analisar o tempo entre o diagnóstico e o tratamento do câncer do SNC, segundo as variáveis clínicas e sociodemográficas. **Método:** Estudo descritivo sobre tumores do SNC diagnosticados entre 2010 e 2017, em indivíduos de 0 a 19 anos, extraídos da base de dados do Integrador RHC. Variáveis sociodemográficas e clínicas foram incluídas para explorar as diferenças no tempo entre o diagnóstico e o tratamento. **Resultados:** Foram incluídos 5.281 casos de tumores do SNC. O sexo masculino (54,8%) foi mais frequente do que o sexo feminino (45,2%). A faixa etária de 0 a 4 anos foi a mais prevalente (33,2%). O principal exame para o diagnóstico do tumor foi a histologia do tumor primário (73,3%). O tempo entre o diagnóstico e o tratamento foi maior nos hospitais não habilitados (29 dias) do que nos habilitados em oncopediatria (17 dias). Pretos, pardos, indígenas e amarelos apresentaram maior tempo até o tratamento (23 dias). **Conclusão:** Encontraram-se diferenças quanto à cor da pele, creditação para oncopediatria e intervalo do diagnóstico até o tratamento. Destaca-se a necessidade de garantir o acesso equitativo desses pacientes dentro do Sistema de Saúde brasileiro.

Palavras-chave: neoplasias do sistema nervoso central; serviço hospitalar de oncologia; epidemiologia; pediatria; tempo para o tratamento.

¹⁻³Instituto Nacional de Câncer (INCA), Coordenação de Prevenção e Vigilância (Conprev), Divisão de Vigilância e Análise de Situação. Rio de Janeiro (RJ), Brasil.

¹E-mail: vellososamara@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0005-6578-2482>

²E-mail: msantos@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-5197-2019>

³E-mail: marianna.cancela@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-8169-8054>

Dirección para correspondencia: Marianna de Camargo Cancela. Rua Marquês de Pombal, 125, 6º andar – Centro. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 20230-240. E-mail: marianna.cancela@inca.gov.br



INTRODUCCIÓN

Los tumores del sistema nervioso central (SNC) forman el grupo más frecuente de tumores sólidos en la población de niños y adolescentes (0-19 años), representando aproximadamente el 26% de todas las neoplasias infantiles¹. Además, estos tumores son la causa más común de muerte relacionada al cáncer en este grupo etario². Existe un vacío de estudios que comprendan el perfil de la asistencia de los pacientes infantojuveniles con cáncer del SNC a nivel nacional. Diversos estudios realizaron este análisis englobando a todos los tipos de cánceres infantojuveniles y en unidades hospitalarias específicas, imposibilitando una comparación integral entre las regiones³⁻⁵.

La resolución del Ministerio de Salud n.º 874, del 16 de mayo de 2013, instituye la Política Nacional de Prevención y Control del Cáncer, establece el cuidado integral al usuario de forma regionalizada y descentralizada, y determina que el tratamiento del cáncer se hará en establecimientos de salud habilitados como Unidad de Asistencia de Alta Complejidad en Oncología (Unacon) o Centro de Asistencia de Alta Complejidad en Oncología (Cacon)⁶. Sin embargo, no todas las unidades hospitalarias están habilitadas en servicios específicos, como el de oncología pediátrica. Hay 317 unidades y centros en el Brasil habilitados en el tratamiento del cáncer, de los cuales 75 están habilitados en oncología pediátrica⁷.

Los hospitales habilitados en oncopediatria presentan servicios para el diagnóstico y el tratamiento de tumores sólidos y hemopatías malignas agudas y crónicas de niños y adolescentes, con central de quimioterapia, pudiendo tener servicio de radioterapia, además de cuidados paliativos⁷. Estos hospitales deben cumplir con los criterios descritos en el artículo 19 de la Resolución del Ministerio de Salud n.º 1399, del 17 de diciembre de 2019⁷.

No hay estudios que describan si es que los niños y adolescentes con cáncer del SNC son tratados en hospitales habilitados o no habilitados para cáncer infantojuvenil. De esta forma, se percibe la necesidad de la realización de una comparación entre estos dos tipos de hospitales, para garantizar la equidad, uno de los principios del Sistema Único de Salud (SUS). Esta comparación es crucial, pues, en 2023, el Instituto Nacional del Cáncer (INCA) estimó para cada año del trienio 2023-2025, en el Brasil, 4230 casos nuevos de cáncer infantojuvenil de sexo masculino y 3700 casos de sexo femenino. Estos valores corresponden a un riesgo estimado de 140,50 casos nuevos por millón para el sexo masculino y de 128,87 por millón para el femenino⁸.

En vista de que el tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantojuvenil constituye también un factor relevante en el pronóstico⁹, el objetivo del

estudio es comparar el perfil clínico y epidemiológico de los pacientes infantojuveniles con cáncer del SNC atendidos en las unidades hospitalarias habilitadas en oncología con los de aquellas habilitadas en oncología pediátrica, y analizar el tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento del cáncer del SNC, según las variables clínicas y sociodemográficas.

Comparar el tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento en las unidades habilitadas y las no habilitadas para tratamiento de cáncer infantojuvenil y analizar el perfil clínico-epidemiológico de los pacientes permiten la evaluación de la asistencia al niño con cáncer en el Brasil, así como la comprensión de quiénes son los niños con cáncer del SNC en el país. Los hallazgos del estudio contribuirán con la discusión sobre el acceso al servicio de salud, los determinantes sociales de la salud y la calidad de las informaciones de los Registros Hospitalarios de Cáncer (RHC).

MÉTODO

Estudio observacional de carácter exploratorio en el cual fueron analizadas informaciones sobre tumores del SNC infantojuveniles. Estas fueron extraídas del Integrador RHC, un sistema que consolida nacionalmente las bases de datos de los RHC¹⁰.

Antes del análisis, la base de datos extraída pasó por un proceso de adecuación, mediante la categorización de las variables ya existentes, la remoción de datos irrelevantes, la normalización y la creación de nuevas variables. Fueron analizados 5281 casos de cáncer del SNC en niños y adolescentes, con edades de 0 a 19 años, de 2010 a 2017. Se eligió este período debido a que la consolidación de los datos necesita tiempo y, en años más recientes, había falta de dichos datos en algunas Unidades Federales.

Para delimitar la población del estudio, fue necesario hacer el filtrado de la base de datos del Integrador RHC, que inicialmente presentaba 69 794 casos de cáncer infantil. Para el análisis, se incluyeron los casos denominados “analíticos”, que son aquellos en los cuales el planeamiento y el tratamiento se realizan en el hospital donde se dio el registro del tumor¹⁰. Los casos “no analíticos” fueron excluidos, dado que no presentaron datos capaces de evaluar la calidad de la asistencia prestada en la unidad hospitalaria.

El estado de São Paulo fue excluido de este análisis, pues utiliza los datos de los RHC manejados por la Fundación Oncocentro de São Paulo (Fosp), que no obtiene informaciones de variables que se utilizarán en esta investigación, como “color de piel”. La falta de algunas informaciones de ese estado sesgaría los análisis de la región Sudeste. Los casos de cáncer del SNC infantil

de São Paulo representaban el 28,6% del total. Variables sociodemográficas y clínicas fueron incluidas en el estudio para explorar las diferencias en el tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento.

Las variables sociodemográficas elegidas fueron: sexo, color de piel, grupo etario, Unidad Federal y municipio de procedencia del paciente y regiones brasileñas. Algunas variables fueron excluidas por la imposibilidad de análisis, como escolaridad del niño, antecedentes de consumo de alcohol, tabaquismo. La estadificación y el estado de la enfermedad al final del primer tratamiento tampoco pudieron ser analizados a causa de inconsistencias en el llenado de la base.

Las variables clínicas analizadas fueron: examen más importante para el diagnóstico del tumor (citológico, histológico, de imagen), tipo de cáncer del SNC, origen del encaminamiento, año del diagnóstico, diagnóstico y tratamiento anteriores, primer tratamiento recibido en el hospital, intervalo, en días, entre el diagnóstico y el tratamiento, y el diagnóstico y el tratamiento anteriores. La variable tipo de cáncer del SNC no existía en la base de datos, por esto fue creada por un algoritmo a partir de la combinación de morfología y topografía presentes en la base, utilizando la Clasificación Internacional de Cáncer en la Infancia (CICI)¹¹. La variable intervalo de tiempo hasta el tratamiento fue creada restando la fecha del diagnóstico de la fecha del tratamiento. La variable de exposición del estudio es el tipo de hospital donde el paciente fue tratado: habilitado o no en oncopediatria, de acuerdo con la Resolución del Ministerio de Salud n.º 1399, del 17 de diciembre de 2019⁷, y la variable de interés (resultado) es el tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento.

Las características de las variables clínicas y sociodemográficas se describieron usando frecuencias absolutas y relativas. El intervalo de tiempo (en días) entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento se describió por la medida de tendencia central mediana. El valor $p < 0,05$ en la prueba ji al cuadrado fue considerado estadísticamente significativo. Todos los análisis fueron realizados utilizando el software STATA 15¹². Los gráficos fueron producidos en los softwares *Microsoft Excel* y *R Core Team*¹³ versión 2022, utilizando el paquete *ggplot2*¹⁴.

De acuerdo con la Resolución n.º 510¹⁵, del 7 de abril de 2016, del Consejo Nacional de Salud (CNS), las investigaciones que utilizan bases de datos públicas, sin identificación de pacientes, no tienen necesidad de ser evaluadas por un Comité de Ética en Pesquisa.

RESULTADOS

Fueron identificados 5281 casos de cáncer del SNC, 2893 (54,8%) de sexo masculino y 2388 (45,2%) de sexo

femenino. El grupo etario más frecuente fue el de 0 a 4 años, compuesto de 1757 (33,3%) casos. Con relación al color de piel, 2521 (47,7%) casos eran negros, pardos, indígenas y amarillos, y 808 (15,3%) no presentaban información sobre color de piel (Tabla 1).

La mayoría de los pacientes fue tratada en su Unidad Federal de procedencia, siendo 4917 (93,1%), aunque, en municipio de procedencia distinto, siendo 3985 (75,5%). En este análisis, el mayor porcentaje de casos de cáncer del SNC fue observado en el Nordeste, 36,8%, lo que representa a 1929 pacientes (Tabla 1).

Fueron identificados 3828 (72,5%) casos atendidos en los hospitales habilitados en oncología pediátrica y 1453 (27,6%) casos atendidos en los hospitales no habilitados en oncología pediátrica. En ambos, el sexo masculino fue más frecuente, con 2080 (54,3%) y 813 (55,9%) casos respectivamente, aunque sin significancia estadística ($p = 0,292$) (Tabla 1).

Con relación al grupo etario, el grupo de 0 a 4 años presentó mayor porcentaje en los hospitales habilitados en oncología pediátrica, siendo 1419 (37,1%) casos. Ya en los no habilitados en oncología pediátrica, el grupo etario de 5 a 9 años fue más frecuente, con 420 (28,9%) casos. El grupo etario de 15 a 19 años representaba 410 (11,9%) casos en los hospitales habilitados en oncología pediátrica y 366 (25,2%) casos en los hospitales no habilitados en oncología pediátrica. Con relación al color de piel, se tiene que, en los dos tipos de hospitales, los negros, pardos, indígenas y amarillos fueron más frecuentes, con 1751 (45,7%) pacientes en los habilitados para oncopediatria y 770 (53,0%) pacientes en los no habilitados en oncología pediátrica ($p < 0,01$) (Tabla 1).

Sobre las variables clínicas, el examen más importante para el diagnóstico del tumor fue la histología del tumor primario, siendo realizado por 3869 (73,3%) pacientes. En 5142 (97,4%) pacientes, los tumores fueron clasificados como neoplasia intracraneal e intrarraquídea no especificada. Sobre el origen del encaminamiento, 4090 (77,5%) pacientes fueron derivados por el SUS. El tratamiento combinado (más de una modalidad) fue el tipo más frecuente de tratamiento realizado, hecho en 2294 (43,4%) pacientes, seguido de la quimioterapia, realizada en 1101 (20,9%) pacientes (Tabla 2).

Se observó también que 2625 pacientes (49,7%) no presentaban diagnósticos y tratamientos anteriores y 1610 presentaban solo el diagnóstico.

Todavía con relación a las variables clínicas (Tabla 2), en los dos tipos de hospitales, el examen más importante para el diagnóstico de cáncer del SNC fue la histología del tumor primario. Se constató que 5142 (97,4%) casos fueron clasificados como neoplasias intracraneales no especificadas en los hospitales habilitados y no habilitados

Tabla 1. Distribución de las características sociodemográficas de casos de cáncer del SNC diagnosticados en niños y adolescentes, según el tipo de hospital, en el período de 2010 a 2017, en el Brasil

Variables sociodemográficas	Tipo de hospital		Total n (%)	p
	Habilitado para oncopediatria n (%)	No habilitado para oncopediatria n (%)		
Total	3828 (72,5)	1453 (27,6)	5281 (100,0)	
Sexo	Masculino	2080 (54,3)	813 (55,9)	0,292
	Femenino	1748 (45,7)	640 (44,1)	
Grupo etario (años)	0 a 4	1419 (37,1)	338 (23,3)	< 0,01
	5 a 9	1150 (30,0)	420 (28,9)	
	10 a 14	840 (21,9)	329 (22,6)	
	15 a 19	419 (10,9)	366 (25,2)	
Color de piel	Blanco	1492 (39,0)	460 (31,7)	< 0,01
	Negros/ pardos/ indígenas/ amarillos	1751 (45,7)	770 (53,0)	
	Sin información	585 (15,3)	223 (15,4)	
Tratamiento en la UF de procedencia	No	298 (7,8)	66 (4,5)	< 0,01
	Sí	3530 (92,2)	1387 (95,5)	
Tratamiento en el municipio de procedencia	No	2927 (76,5)	1058 (72,8)	0,006
	Sí	901 (23,5)	395 (27,2)	
Regiones	Norte	194 (5,1)	164 (11,3)	0,01
	Nordeste	1104 (29,1)	825 (56,9)	
	Sudeste	965 (25,4)	229 (15,9)	
	Sur	1060 (27,9)	169 (11,7)	
	Centro-Oeste	474 (12,5)	64 (4,4)	

Leyenda: UF = Unidad Federal.

(p) comparando las categorías de características sociodemográficas para el total de la población.

en oncopediatria. En los dos tipos de hospitales, los encaminamientos fueron hechos mayormente por el SUS (77,5%).

Respecto al intervalo entre el diagnóstico y el tratamiento (Tabla 3), el grupo etario de 15 a 19 años presentó el mayor intervalo (mediana de 33 días), si se compara con los otros grupos etarios. Los no blancos también presentaron mayor tiempo (mediana de 23 días), comparados con los blancos (mediana de 16,5 días). La región Sur presentó el menor intervalo, con mediana de ocho días, y aquella con mayor intervalo fue la región Nordeste, con mediana de 28 días hasta el tratamiento.

Los hospitales no habilitados en oncología pediátrica presentaron el mayor intervalo, con una mediana de 29 días, mientras que los habilitados presentaron una mediana de 17 días hasta el tratamiento. Con relación al origen del encaminamiento, el menor

tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento ocurrió entre los individuos de encaminamiento “por cuenta propia”, con mediana de 8,5 días. Pacientes con diagnóstico y tratamiento anteriores presentaron mediana de 71 días hasta el tratamiento (Tabla 4).

Los individuos derivados por el SUS tomaron menos tiempo (20 días) para iniciar el tratamiento que aquellos que no fueron encaminados por el SUS (24 días). Con relación al año, se percibió una disminución en el intervalo de tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento del cáncer del SNC, de 22 días en 2010 a 19 días en 2017, con oscilaciones a lo largo de los años.

Realizando la comparación del tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento, según el tipo de hospital, se observó que, para todos los grupos etarios, el intervalo fue mayor en los hospitales no habilitados en oncopediatria. En el grupo etario de 0 a 4 años, esta diferencia se hace

Tabla 2. Distribución de las características clínicas de casos de cáncer del SNC diagnosticados en niños y adolescentes, según el tipo de hospital, en el período de 2010 a 2017, en el Brasil

Variables clínicas		Habilitado para oncopediatria n (%)	No habilitado para oncopediatria n (%)	Total n (%)	p
Total		3828 (72,5)	1453 (27,5)	5281 (100,0)	
Examen más importante para diagnóstico del tumor	Clínica	13 (0,3)	12 (0,8)	25 (0,5)	p < 0,01
	Investigación clínica	38 (1,0)	2 (0,1)	40 (0,8)	
	Examen por imagen	932 (24,4)	239 (16,5)	1171 (22,8)	
	Marcadores tumorales	53 (1,4)	6 (0,4)	59 (1,1)	
	Citología	47 (1,2)	28 (1,9)	75 (1,4)	
	Histología de la metástasis	15 (0,4)	4 (0,3)	19 (0,4)	
	Histología del tumor primario	2718 (71,0)	1151 (79,2)	3869 (73,3)	
	Sin información	12 (0,3)	11 (0,8)	21 (0,4)	
Tipo de cáncer del SNC	Ependimomas y tumor del plexo coroideo	4 (0,1)	2 (0,1)	6 (0,1)	p < 0,01
	Astrocitomas	2 (0,1)	2 (0,1)	4 (0,1)	
	Tumores embrionarios intracraneales e intrarraquídeos	2 (0,1)	1 (0,1)	3 (0,1)	
	Otros gliomas	9 (0,2)	4 (0,3)	13 (0,3)	
	Otras neoplasias intracraneales e intrarraquídeas especificadas	86 (2,3)	27 (1,9)	113 (2,1)	
	Neoplasias intracraneales e intrarraquídeas no especificadas	3735 (97,3)	1417 (97,5)	5142 (97,4)	
Origen del encaminamiento	SUS	3000 (78,4)	1090 (75,0)	4090 (77,5)	p < 0,01
	No SUS	332 (8,7)	207 (14,3)	539 (10,2)	
	Vino por cuenta propia	94 (2,5)	28 (1,9)	122 (2,3)	
	Sin información	402 (10,5)	128 (8,8)	530 (10,0)	
Año del diagnóstico	2010	233 (6,1)	105 (7,2)	338 (6,4)	p < 0,01
	2011	502 (13,1)	206 (14,9)	708 (13,4)	
	2012	510 (13,3)	218 (15,0)	728 (13,8)	
	2013	533 (13,9)	268 (18,4)	801 (15,8)	
	2014	468 (12,2)	214 (14,8)	682 (12,9)	
	2015	546 (14,3)	142 (9,8)	688 (13,0)	
	2016	578 (15,1)	174 (12,0)	752 (14,2)	
	2017	458 (12,0)	126 (9,0)	584 (11,1)	
Primer tratamiento	Ninguno	7 (0,2)	6 (0,4)	13 (0,3)	p < 0,01
	Cirugía	742 (19,4)	201 (13,8)	943 (17,8)	
	Radioterapia	354 (9,3)	463 (31,9)	817 (15,5)	
	Quimioterapia	914 (23,9)	187 (12,8)	1101 (20,9)	
	Trasplante de médula ósea	4 (0,1)	0 (0,0)	4 (0,1)	
	Inmunoterapia	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
	Otros	55 (1,4)	39 (2,7)	94 (1,8)	
	Sin información	5 (0,1)	10 (0,7)	15 (0,3)	
	Tratamiento combinado	1747 (45,6)	547 (37,7)	2294 (43,4)	
Diagnóstico y tratamiento anteriores	Sin diagnóstico y sin tratamiento	2049 (53,3)	576 (39,6)	2625 (49,7)	p < 0,01
	Con diagnóstico y sin tratamiento	1073 (28,0)	537 (37,0)	1610 (30,5)	
	Con diagnóstico y con tratamiento	580 (15,2)	304 (20,9)	884 (16,7)	
	Sin información	126 (3,3)	36 (2,5)	162 (3,1)	

Leyenda: SUS = Sistema Único de Salud.

(p) comparando las categorías de características sociodemográficas para el total de la población.

aún más visible, siendo el intervalo 15 días superior. Sobre el color de piel, se notó que, tanto para blancos como para negros, pardos, indígenas y amarillos, el intervalo fue mayor en los hospitales no habilitados en oncología pediátrica, pero, aun así, los blancos presentaron menor intervalo hasta el tratamiento (Tabla 5).

Hospitales no habilitados en oncología pediátrica presentaron mayor intervalo tanto en los encaminamientos realizados por el SUS (30 días) como en los que no fueron realizados por el SUS (31 días). En los hospitales habilitados, hubo una reducción de 20 a 14 días del tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento, entre 2010 y

Tabla 3. Mediana del intervalo en días entre el diagnóstico y el tratamiento de casos de cáncer del SNC infantil diagnosticados en niños y adolescentes, según las variables sociodemográficas, en el período de 2010 a 2017, en el Brasil

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS		Mediana (mín. - máx.)
Sexo	Femenino	20 (18-21)
	Masculino	20 (18-21)
Grupo etario (años)	0 a 4	14 (12-15)
	5 a 9	20 (18-22)
	10 a 14	23 (20-26)
	15 a 19	33 (28-37)
Color de piel	Blanco	16,5 (14-19)
	Negros/pardos/ indígenas/ amarillos	23 (21-26)
	Sin información	16 (14-20)
Regiones	Norte	27 (20-32)
	Nordeste	28 (26-30)
	Sudeste	19,5 (17-22)
	Sur	8 (7-9)
	Centro-Oeste	14 (12-15)

Tabla 4. Mediana del intervalo en días entre el diagnóstico y el tratamiento de casos de cáncer del SNC infantil diagnosticados en niños y adolescentes, según las variables clínicas, en el período de 2010 a 2017, en el Brasil

VARIABLES CLÍNICAS		Mediana (mín. - máx.)
Tipo de hospital	Habilitado para oncopediatria	17 (15-19)
	No habilitado para oncopediatria	29 (27-32)
Origen del encaminamiento	SUS	20 (19-21)
	No SUS	24 (20-27)
	Cuenta propia	8,5 (6,7-13)
	Sin información	18,5 (14-22,1)
Año del diagnóstico	2010	22 (20-28)
	2011	18 (13,4-23)
	2012	23 (19-27)
	2013	20 (18-25)
	2014	21 (19-27)
	2015	20 (16-25)
	2016	14 (12-17)
	2017	19 (15-21,2)
Primer tratamiento	Ninguno	5 (2-93)
	Cirugía	0 (0-0)
	Radioterapia	50 (47-56)
	Quimioterapia	30 (27-33)
	Trasplante de médula ósea	192 (62-322)
	Tratamiento combinado	16 (14-19)
	Otros	26 (7-40)
	Sin información	33 (9-41,7)
Diagnóstico y tratamiento anteriores	Sin diagnóstico y sin tratamiento	1 (1-2)
	Con diagnóstico y sin tratamiento	37 (35-39)
	Con diagnóstico y con tratamiento	71 (67-76)
	Sin información	18 (12-26)

Leyenda: SUS = Sistema Único de Salud.

2017, y, en los no habilitados, se observaron variaciones de 28 a 36 días en los correspondientes años. En los dos tipos de hospitales, pacientes con diagnóstico y tratamientos anteriores presentaron mediana mayor de 60 días hasta el tratamiento (Tabla 5).

DISCUSIÓN

Considerando que el cáncer infantojuvenil presenta características clínicas, epidemiológicas y biológicas diferentes con relación al cáncer en adultos^{16,17} se ve la prioridad de tratamiento en un servicio especializado,

lo que fue posible observar en este análisis, dado que el 72,4% de los casos consiguió el tratamiento en un servicio habilitado para oncología pediátrica.

En este estudio, el sexo masculino no presentó diferencia estadísticamente significativa con relación al femenino. Sin embargo, algunos estudios nacionales e internacionales muestran tasas mayores de incidencia de neoplasia del SNC en niños y adolescentes del sexo masculino^{18,19}.

También se considera al color de piel como un factor preponderante, puesto que, en los dos tipos de hospitales, negros, pardos, indígenas y amarillos representaban la

Tabla 5. Mediana del intervalo en días entre el diagnóstico y el tratamiento de casos de cáncer del SNC infantil diagnosticados en niños y adolescentes, según el tipo de hospital, en el período de 2010 a 2017, en el Brasil

Variables	Tipo de hospital		
	Habilitado para oncopediatria (mín-máx)	No habilitado para oncopediatria (mín-máx)	
Grupo etario (años)	0 a 4	12 (10-14)	27 (18,5-29,5)
	5 a 9	19 (17-21)	25 (19,4-31)
	10 a 14	21 (18-24)	27 (22,4-31)
	15 a 19	27 (19-33,1)	40 (33-47)
Color de piel	Blanco	15 (12-18)	26 (19-31)
	Negros/pardos/indígenas/amarillos	20 (19-22)	29,5 (26-33)
	Sin información	12 (9-14)	32 (27-38)
Origen del encaminamiento	SUS	17 (15-19)	30 (27-33)
	No SUS	20 (18-24)	31 (23,8-37)
	Vino por su propia cuenta	8 (5-11)	17 (7,6-25)
	Sin información	14,5 (12-20)	25 (17,3-33,6)
Año del diagnóstico	2010	20 (18-27)	28 (20-40)
	2011	19 (14-23)	14 (6-29)
	2012	18 (13-21)	39 (32-54)
	2013	19 (15-22,6)	27,5 (20-32,6)
	2014	20 (17-25)	27 (19-32)
	2015	17 (14-21)	34 (25-51)
	2016	12 (9-14)	28 (20,2-34,9)
	2017	14 (13-18,5)	36 (25-44)
Tratamiento en el municipio de procedencia	No	16 (14-18)	31 (28-34)
	Sí	20 (18-24)	25 (18,5-28)
Tratamiento en la UF de procedencia	No	13 (9,6-14)	24 (3,5-40)
	Sí	18 (16-19)	29 (27-32)
Diagnóstico y tratamiento anteriores	Sin diagnóstico y sin tratamiento	2 (1-2)	0 (0-0)
	Con diagnóstico y sin tratamiento	37 (34-40)	38 (34-42)
	Con diagnóstico y con tratamiento	66 (62-72)	78,5 (72-94)
	Sin información	14 (10,5-21)	33 (22-37)

Leyendas: UF = Unidad Federal; SUS = Sistema Único de Salud.

mayoría de los casos, aunque, en los hospitales habilitados, el número de pacientes con esta característica era menor si se compara con los hospitales no habilitados. Mas aun, cuando se analizó el intervalo hasta el tratamiento, ellos presentaron el mayor intervalo comparados con aquellos con color de piel declarado blanco. Este resultado es coherente con el estudio de Santos *et al.*²⁰ que señala la persistencia de las desigualdades relacionadas al color de piel en el acceso a bienes y servicios de salud. Se resalta que las desigualdades socioeconómicas influyen en la accesibilidad al cuidado oncológico, principalmente en el diagnóstico temprano²⁰.

Independientemente del tipo de cáncer y de las formas de diagnóstico y de tratamiento, estudios demuestran que, principalmente, los pacientes negros (negros más pardos) encuentran barreras en el acceso al cuidado oncológico por razones sociales y económicas. El SUS necesita garantizar el acceso equitativo a todos los grupos sociales^{20,21}.

Respecto a la procedencia de los pacientes, estos, en su mayoría, no fueron tratados en sus municipios de origen. A pesar de ser el segundo tipo de cáncer más incidente en la población pediátrica, el cáncer del SNC se constituye como una enfermedad rara, por lo tanto, la inserción de servicios de oncología pediátrica en cada municipio no es viable, dado que no habría demanda y cuerpo clínico especializado. Esto se hace aún más relevante debido a la necesidad de neurocirujano pediátrico.

En el Brasil, el SUS cuenta con el Tratamiento Fuera del Domicilio (TFD), un beneficio concedido a las personas con cáncer que necesitan desplazarse hacia otras regiones para realizar el tratamiento terapéutico. En estos casos, la legislación determina que el gobierno suministre una ayuda financiera para cubrir los costos de transporte y hospedaje. Si hubiere la necesidad de un acompañante, este también tendrá derecho a dicho auxilio.

Es necesario resaltar que, en el caso del cáncer infantil, el acompañante es crucial y que, a causa de ser un largo tratamiento, el paciente y su acompañante necesitan hospedaje que, en muchos casos, también es ofrecido por casas de apoyo en múltiples puntos del Brasil. Un estudio²² destacó que diversos familiares de niños con cáncer relatan múltiples fuentes de “toxicidad financiera”, que es el impacto de la enfermedad en las finanzas familiares, y una de esas fuentes está relacionada al viaje hasta el lugar de tratamiento.

En este estudio, el examen más importante para el diagnóstico del cáncer del SNC fue la histología del tumor primario, lo que podría garantizar una mayor especificidad del tipo de cáncer, ya que el examen histopatológico evalúa, al microscopio, un fragmento de tejido para confirmación de un diagnóstico o hipótesis diagnóstica, y la muestra se obtiene por biopsia incisional, biopsia

por escisión o fragmentos de órganos recolectados en el examen microscópico²³.

Aunque, al analizar la variable que especifica el tipo de cáncer a la luz de la CICI¹¹, se observa, en su mayoría, la clasificación de “Neoplasia intracraneal e intrarraquídea no especificada”, lo que puede mostrar un problema en el diagnóstico preciso²⁴, o también la falta en el llenado de las informaciones en la historia clínica, afectando el llenado de la ficha de registro del tumor.

Las informaciones disponibles en los RHC presentan un gran potencial de análisis, lo que permite observar los patrones institucionales de la asistencia oncológica a lo largo del tiempo²⁵. Se resalta que existe la necesidad de una mejoría de las informaciones, principalmente en la clasificación del tipo histológico del tumor.

Se observó que los pacientes de los hospitales no habilitados en oncología pediátrica presentaron el mayor tiempo hasta el tratamiento, además de que ese tiempo ha presentado variabilidad a lo largo de los años estudiados. En los hospitales habilitados en oncopediatria, el intervalo presentó disminución a lo largo del tiempo. Este estudio es el primero en describir esas diferencias de intervalo de tiempo entre el diagnóstico y el tratamiento. Se sabe que el atraso en el inicio del tratamiento del cáncer infantojuvenil está asociado a características epidemiológicas y clínicas de los pacientes oncológicos³.

La mayoría de los intervalos, excepto para pacientes de trasplante de médula ósea (192 días) y aquellos con diagnóstico y tratamiento previos (71 días), fue inferior a 60 días. Esto evidencia la conformidad con la Ley n.º 12732/2012, que les asegura a los pacientes con cáncer el derecho de iniciar el tratamiento en el SUS en hasta 60 días después del diagnóstico²⁶. Se destaca que la biopsia por escisión está considerada como un procedimiento diagnóstico y terapéutico, incluyéndose a los pacientes sometidos a dicho procedimiento en la categoría de “diagnóstico y tratamiento anteriores”, lo que puede justificar los plazos mayores observados en esta categoría.

Como limitación de este estudio, hubo dificultad en la clasificación de los tumores, utilizando la CICI¹¹, principalmente por la falta del tipo histológico. Aunque, aun así, permanece relevante, debido a la cobertura nacional, la cantidad de casos y el número de variables analizadas.

CONCLUSIÓN

Este estudio permitió mapear el perfil clínico-epidemiológico de los casos infantojuveniles de cáncer del SNC del Brasil, realizando una comparación entre los hospitales habilitados y los no habilitados para oncopediatria, además de permitir un análisis del tiempo

entre el diagnóstico y el tratamiento. Frente a lo que fue expuesto, se percibió que hay una diferencia en el perfil de los pacientes atendidos en cada tipo de unidad. Con relación al intervalo entre el diagnóstico y el tratamiento, se verificó el cumplimiento de la Ley de los 60 días en todos los elementos analizados, excepto para el trasplante de médula ósea.

Tal investigación permitió conocer nacionalmente las características de los pacientes infantojuveniles con cáncer del SNC (excluyendo São Paulo), además de suscitar discusiones sobre el acceso igualitario entre los pacientes en los diferentes tipos de hospitales. Este estudio inicial proporcionará discusiones específicas sobre determinantes sociales de la salud, acceso geográfico de los pacientes, coordinación entre municipios y Unidades Federales, garantizando la integralidad del cuidado, la importancia de la especificación del diagnóstico del tipo de tumor y una mayor comprensión de la realidad en futuros análisis.

APORTES

Samara Velloso Espósito contribuyó sustancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica. Marcell de Oliveira Santos y Marianna de Camargo Cancela contribuyeron sustancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis, interpretación de los datos; y en la revisión crítica del manuscrito. Todas las autoras aprobaron la versión final a publicarse.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

REFERENCIAS

- American Cancer Society [Internet]. Atlanta: ACS; 2019. Types of cancer that develop in children. [acceso 2023 nov 30]. Disponible em: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/types-of-childhood-cancers.html>
- Instituto Nacional de Câncer [Internet]. Rio de Janeiro: Inca; 2022. Câncer infantojuvenil. [acceso em 2023 nov 30; atualizado em 2023 jan 13]. Disponible em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil>
- Mutti CF, Cruz VG, Santos LF, et al. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes com câncer em um serviço de oncologia. *Rev Bras Cancerol.* 2018;64(3):293-300. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.26>
- Araújo MAS, Jurema GL, Silva AD, et al. Câncer infantil: perfil epidemiológico em população atendida por hospital de referência no Piauí. *REAS.* 2020;12(12):e4817. doi: <https://doi.org/10.25248/reas.e4817.2020>
- Diniz AB, Regis CA, Brito NP, et al. Perfil epidemiológico do câncer infantil em população atendida por uma unidade de oncologia pediátrica em Salvador-Bahia. *R Ci méd biol.* 2005;4(2):113-7. doi: <https://doi.org/10.9771/cmbio.v4i2.4185>
- Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 874 de 16 de Maio de 2013. Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2013 maio 17. [acceso 2023 nov 30]. Disponible em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt08741_60_52_013.html
- Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 1.399 de 17 de dezembro de 2019. Redefinição dos critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS. *Diário Oficial da União, Brasília, DF.* 2019 dez 17. [acceso 2023 nov 30]. Disponible em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/saes/2019/prt1399_19_12_2019.html
- Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2023: incidência do Câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2022. [acceso 2023 nov 30]. Disponible em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2023.pdf>
- Silva VB, Lucena NNN, Pinto RNM, et al. Fatores associados ao tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento do câncer infantojuvenil. *Saud Pesq.* 2022;15(3):e-10894. doi: <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2022v15n3.e10894>
- Instituto Nacional de Câncer. Registros hospitalares de câncer: planejamento e gestão. Rio de Janeiro: INCA; 2010.
- Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, et al. International Classification of Childhood Cancer, 3. ed. *Cancer.* 2005;103(7):1457-67. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.20910>
- SATA: Stata Statistical Software [Internet]. Versão 15. College Station: StataCorp LLC; 2017. [acceso 2023 set 14]. Disponible em: <https://www.stata.com/stata15/>
- R: The R Project for Statistical Computing [Internet]. Versão 2022 [sem local]; The R foundation. 2022 nov 15. [acceso 2023 set 14]. Disponible em: <https://www.R-project.org>
- Wickham H. *ggplot2: elegant graphics for data analysis.* New York: Springer-Verlag; 2016.
- Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas

- aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2016 maio 24. [acesso 2023 nov 30]; Seção I:44. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html
16. Petrilli AS, Carneiro Jr. JL, Cypriano M, et al. Diferenças clínicas, epidemiológicas e biológicas entre o câncer na criança e no adulto. *Rev Bras Cancerol.* 1997;43(3):191-203. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.1997v43n3.2853>
 17. Kattner P, Strobel H, Khoshnevis N. et al. Compare and contrast: pediatric cancer versus adult malignancies. *Cancer Metastasis Rev.* 2019;38:673-82. doi: <https://doi.org/10.1007/s10555-019-09836-y>
 18. Gasparini B, Monteiro GTR, Koifman S. Mortalidade por tumores do sistema nervoso central em crianças e adolescentes no Rio de Janeiro, Brasil, 1980-2009. *Cad. saúde colet.* 2013;21(3):272-80.
 19. Gittleman H, Kromer C, Ostrom QT, et al. Is mortality due to primary malignant brain and other central nervous system tumors decreasing? *J Neurooncol.* 2017;133(2):265-75. doi: <https://doi.org/10.1007/s11060-017-2449-1>
 20. Paulista JS, Assunção PG, Lima FLT. Acessibilidade da população negra ao cuidado oncológico no brasil: revisão integrativa. *Rev Bras Cancerol.* 2020;65(4):e-06453. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2019v65n4.453>
 21. Souza ABC, Guedes HG, Oliveira VCB, et al. High incidence of prostate cancer metastasis in afro-brazilian men with low educational levels: a retrospective observational study. *BMC Public Health.* 2013;13:537. doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-537>
 22. Kelada L, Wakefield CE, Vetsch J, et al. Financial toxicity of childhood cancer and changes to parents' employment after treatment completion. *Pediatr Blood Cancer.* 2020;67(7):e28345. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.28345>
 23. Junqueira L, Carneiro J. *Histologia básica I*. 12. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2013.
 24. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil. Rio de Janeiro: Inca; 2016.
 25. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Informação dos registros hospitalares de Câncer como estratégia de transformação [Internet]. Rio de Janeiro: Inca; 2012. [acesso 2023 nov 20]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/informacao-dos-registros-hospitalares-de-cancer-como-estrategia-de-transformacao.pdf>
 26. Ministério da Justiça, Ministério da Saúde (BR). Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2012 nov 22. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm

Recebido em 25/7/2023
Aprovado em 14/12/2023