

# Características Epidemiológicas de Famílias e Pacientes com Câncer do Estado de São Paulo, suas Dificuldades e Desafios para Acesso ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n4.4988>

*Epidemiological Characteristics of Families and Patients with Cancer in the State of São Paulo, their Difficulties and Challenges in Accessing the Barretos Children's Cancer Hospital*

Características Epidemiológicas de Famílias y Pacientes con Cáncer en el Estado de São Paulo, sus Dificultades y Desafíos en el Acceso al Hospital Oncológico Infantil de Barretos

Denise Leonardi Queiroz Prado<sup>1</sup>; Thaissa Maria Veiga Faria<sup>2</sup>; Adeylson Guimarães Ribeiro<sup>3</sup>; Luiz Fernando Lopes<sup>4</sup>

## RESUMO

**Introdução:** O câncer corresponde à proliferação anormal de células e, embora possa ser considerado raro em crianças, adolescentes e adultos jovens, constitui a primeira causa de mortalidade por doença até os 29 anos. **Objetivo:** Investigar características epidemiológicas de pacientes e famílias, por Regiões do Estado de São Paulo, com análise contextual do primeiro atendimento e das dificuldades de chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos. **Método:** Estudo transversal, ambispectivo, de janeiro de 2015 a janeiro de 2023, com uso de questionários e análise descritiva dos dados com variáveis quantitativas mediana (variação em dias) e variáveis qualitativas (frequência absoluta e/ou relativa), com uso de testes t de Student, Kruskal-Wallis e de variância ANOVA ou Bonferroni e teste de qui-quadrado ou exato de Fisher. **Resultados:** Foram analisados 650 pacientes, a maioria do sexo masculino (54%), cor branca (68,1%), residentes na zona urbana (95,4%) e com média renda familiar (67,7%). Considerando-se todos os pacientes, o primeiro atendimento foi mais frequente no serviço público (57,1%) no consultório do Sistema Único de Saúde (30,8%) e com necessidade de mais uma consulta após a primeira avaliação (37,2%). Houve moradores de Regiões distantes do centro oncológico com primeira consulta no consultório particular (32,4%) e quatro ou mais consultas em mais de 25% das vezes. A maior barreira relacionou-se ao sistema de saúde (16,8%), com morosidade em procedimentos. Neoplasias hematológicas foram mais frequentes (33,7%). **Conclusão:** A maior dificuldade dos pacientes esteve presente no sistema de saúde sugerindo iniquidade de acesso relacionada a fatores sociodemográficos e econômicos da população.

**Palavras-chave:** Neoplasias/epidemiologia; Acesso à Atenção Primária; Barreiras ao acesso aos cuidados de saúde; Diagnóstico.

## ABSTRACT

**Introduction:** Cancer corresponds to abnormal proliferation of cells and, although it can be considered rare in children, adolescents and young adults, is the leading cause of death from disease up to the age of 29. **Objective:** To investigate the epidemiological characteristics of patients and families, by region of the State of São Paulo, with a contextual analysis of the first care and the difficulties in arriving at the Barretos Children's Cancer Hospital. **Method:** Cross-sectional, ambispective study, from January 2015 to January 2023, using questionnaires and descriptive analysis of data with quantitative variables median (variation in days) and qualitative variables (absolute and/or relative frequency), using Student's t, Kruskal-Wallis and ANOVA or Bonferroni variance tests and chi-square or Fisher's exact. **Results:** 650 patients were analyzed, most of whom were male (54%), white (68.1%), living in urban areas (95.4%) and with an average family income (67.7%). Considering all patients, the first consultation was most frequent in the public service (57.1%), in the National Health System office (30.8%) with the need for one more consultation after the first evaluation (37.2%). Residents of regions far from the oncology center had their first consultation in a private office (32.4%) and four or more consultations in more than 25% of cases. The biggest barrier was related to the health system (16.8%), with slow procedures. Hematological neoplasms were more frequent (33.7%). **Conclusion:** The health system was the greatest obstacle for patients, suggesting inequity of access related to sociodemographic and economic factors of the population.

**Key words:** Neoplasms/epidemiology; Access to Primary Care; Barriers to access health services; Diagnosis.

## RESUMEN

**Introducción:** El cáncer significa la proliferación anormal de células y, aunque puede considerarse raro en niños, adolescentes y adultos jóvenes, es la primera causa de mortalidad por enfermedad hasta los 29 años. **Objetivo:** Investigar las características epidemiológicas de los pacientes y sus familiares, por regiones del estado de São Paulo, con análisis contextual de la primera atención y de las dificultades para llegar al Hospital Infantil de Cáncer de Barretos. **Método:** Estudio transversal, retrospectivo y prospectivo, de enero de 2015 a enero de 2023, mediante cuestionarios y análisis descriptivo de datos con variables cuantitativas –mediana (variables en días)– y variables cualitativas (frecuencia absoluta y/o relativa), utilizando las pruebas t de Student, Kruskal-Wallis y ANOVA o de Bonferroni, prueba de ji al cuadrado o exacta de Fisher. **Resultados:** 650 pacientes fueron analizados, la mayoría masculina (54%), blanca (68,1%), residente en zona urbana (95,4%) y con ingresos familiares medios (67,7%). Considerando el total de pacientes, la primera consulta fue más frecuente en el servicio público (57,1%) en el consultorio del Sistema de Salud Único (30,8%) y con necesidad de una consulta más después de la primera evaluación (37,2%). Residentes de regiones alejadas del centro oncológico con su primera consulta en consultorio privado (32,4%) y cuatro o más consultas más del 25% de las veces. La mayor barrera estuvo relacionada con el sistema de salud (16,8%), con trámites lentos. Las neoplasias hematológicas fueron las más frecuentes (33,7%). **Conclusión:** La mayor dificultad de los pacientes estuvo presente en el sistema de salud, sugiriendo inequidad de acceso relacionada con factores sociodemográficos y económicos de la población.

**Palabras clave:** Neoplasias/epidemiología; Acceso a Atención Primaria; Barreras de acceso a los servicios de salud; Diagnóstico.

<sup>1,2</sup>Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos (HCJIB). Barretos (SP), Brasil. E-mails: deniselqprado@gmail.com; thaissa.nap@hcbinfantil.com.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0008-1443-9168>; Orcid iD: <https://orcid.org/0009-0007-5622-5056>

<sup>3</sup>Fundação Oncocentro de São Paulo. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: adeylson.ribeiro@fosp.saude.sp.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-8447-8463>

<sup>4</sup>HCJIB. Barretos (SP), Brasil. *St Jude Global, St Jude Research Hospital*. Memphis (TN), EUA. E-mail: lflopes.pediatria@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-9737-9245>  
**Endereço para correspondência:** Denise Leonardi Queiroz Prado. Avenida João Baroni 3025 – Dr. Paulo Prata. Barretos (SP), Brasil. CEP 14784-390. E-mail: deniselqprado@gmail.com



## INTRODUÇÃO

O câncer corresponde a um grupo de doenças com proliferação anormal e descontrolada de células. Ainda que considerada uma doença rara na população de 0 a 29 anos, dados da Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (Iarc) para o ano de 2022 mostram uma incidência de câncer de mais de 605 mil casos novos com mortalidade maior que 200 mil pessoas, sendo a causa mais comum de óbito por doença nessa faixa etária em países como os Estados Unidos<sup>1-3</sup>. No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer (INCA) estima que, para cada ano do triênio 2023-2025, ocorram 7.930 casos novos de câncer infantojuvenil e apontou 2.289 óbitos nessa faixa etária no ano de 2020, representando a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes em todas as Regiões brasileiras<sup>4</sup>.

O Estado de São Paulo (ESP) é o mais populoso do Brasil, com cerca de 47 milhões de habitantes e projeção para o ano de 2024 de mais de 11 milhões de crianças e adolescentes de 0 a 19 anos e 18 milhões de pessoas, se considerada a faixa etária do nascimento aos 29 anos<sup>5</sup>. No ano de 2023, estima-se que tenham ocorrido 1.850 casos novos de câncer infantojuvenil no ESP<sup>4</sup>. A confirmação histológica foi realizada em 93% dos casos no período de 2014 a 2018<sup>6</sup>, e a Fundação Oncocentro de São Paulo (Fosp) aponta que, no período de 2000-2020, as leucemias e doenças mieloproliferativas foram as mais frequentes em crianças até 14 anos (29,5%) e os linfomas (23,6%), os mais frequentes na população de 15 a 19 anos<sup>7</sup>.

No Brasil, a assistência à saúde deve ser equitativa e universal, garantida pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que oferece atendimento integral às necessidades dos pacientes<sup>8</sup>. O modelo de atendimento é hierarquizado, iniciando-se na atenção primária, apta a tratar condições menos complexas, com encaminhamentos para serviços especializados conforme a gravidade. O SUS opera sob diretrizes de territorialização e regionalização, sendo financiado por impostos governamentais<sup>9,10</sup>. Alternativamente, a população pode recorrer ao sistema privado, realizando pagamentos diretos a operadoras de seguro de saúde. Essa estrutura visa assegurar acesso abrangente e adequado aos serviços de saúde<sup>11</sup>.

O caminho percorrido pelos pacientes em busca de diagnóstico e tratamento de câncer pode ser longo e com diversas barreiras no acesso à saúde, relacionadas às características sociodemográficas e econômicas das famílias, aos profissionais e equipes de saúde e ao sistema de saúde local, com entraves burocráticos e escassez de serviços<sup>12</sup>.

O objetivo desse estudo é investigar características epidemiológicas de pacientes e famílias, por Regiões do ESP, com análise contextual do primeiro atendimento

e das dificuldades de chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos (HCIJB), centro oncológico com atendimento exclusivo para o SUS. A compreensão dessas características e identificação de barreiras no acesso à saúde podem auxiliar no desenvolvimento de estratégias governamentais para diminuição de barreiras à assistência oncológica pediátrica dentro do ESP, em um cenário no qual há escassez dessas informações de pacientes e suas famílias atendidas em centros de referência de oncologia como o HCIJB.

## MÉTODO

Desde o ano de 2015, foi instituído no HCIJB um questionário de aplicação presencial com dados epidemiológicos de pacientes e suas famílias, dificuldades encontradas dentro da rede de saúde para acesso aos serviços necessários, dados sobre os tempos até diagnóstico e tratamento da doença, com seguimento sobre recidiva, cura e óbito, com o objetivo de estruturar um banco de dados para pesquisa científica.

O presente estudo foi transversal ambispectivo, ou seja, utilizou dados previamente coletados e armazenados no programa REDCap<sup>13</sup> (janeiro de 2015 a julho de 2021) e dados coletados prospectivamente de agosto de 2021 a janeiro de 2023. O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do HCIJB sob o número de parecer 7133590 (CAAE: 38702114.6.1001.5437) com base na Resolução n.º 466<sup>14</sup> de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde.

A seleção dos pacientes foi realizada por conveniência. Dessa forma, foi oferecida a participação na pesquisa para todos os pacientes que estivessem presentes no HCIJB (para atendimentos, procedimentos ambulatoriais ou internação) em períodos estabelecidos para a aplicação do questionário. Após esclarecimentos sobre o estudo e aceite do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o questionário foi aplicado, sendo direcionado para o representante legal que acompanhava a criança/adolescente, caso o paciente tivesse 18 anos ou menos no início da doença que o levou ao HCIJB.

Como critério de inclusão, pacientes residentes no ESP no início da sintomatologia que os trouxeram ao HCIJB e incluídos no período de janeiro de 2015 a janeiro de 2023. Como critérios de exclusão, pacientes oriundos de outros Estados ou que se recusaram a participar da pesquisa. De março de 2020 até janeiro de 2021, não foi possível a aplicação de questionários por restrições impostas pela pandemia de covid-19. Um pequeno percentual de adultos jovens de 20 a 29 anos (5,8%) foi incluído nas análises, pois essa faixa etária é usualmente atendida no HCIJB e incluída em estudos científicos se

elegíveis, porque a abordagem em serviço especializado em oncologia pediátrica geralmente melhora o prognóstico e sobrevida nessa população<sup>15-17</sup>.

O estudo partiu dos Departamentos Regionais de Saúde (DRS), agrupando-os em três Regiões conforme a proximidade ao HCIJB. Considerou-se que o referenciamento para atendimento oncológico deve ser regional, resultando em um menor fluxo de pacientes das Regiões mais distantes. Os DRS de Barretos, Franca, Ribeirão Preto e Araraquara formam a Região Norte; Araçatuba e São José do Rio Preto constituem a Região Noroeste; já os DRS restantes (Presidente Prudente, Marília, Bauru, Piracicaba, São João da Boa Vista, Sorocaba, Registro, Campinas, Grande São Paulo, Baixada Santista e Taubaté), compõem a Região Distante (RD). Esse agrupamento visou otimizar a análise estatística.

Foram avaliadas características dos pacientes como sexo, cor e idade no início da patologia que o trouxe ao HCIJB. A cor da pele foi autodeclarada pelo paciente ou seu responsável legal durante a aplicação do questionário. Foram obtidos dados das famílias: escolaridade dos pais, local de residência, renda familiar, número de irmãos e número total de pessoas na residência. As análises incluíram o tipo do primeiro atendimento, local da consulta e qual especialista médico realizou a primeira consulta, além do número de novos atendimentos após o primeiro. Foram elencadas as dificuldades referidas para a chegada ao HCIJB e estudadas as principais neoplasias, agrupadas e individualmente, sendo os dados relacionados com as Regiões de origem dos pacientes no ESP. Não foram avaliados dados sobre tratamento, remissão da doença, sobrevivência, recidiva ou óbito, visto que o foco foi estudar a peregrinação dos pacientes até a chegada ao hospital.

A escolaridade dos pais foi agrupada em três segmentos: baixa escolaridade (analfabetos ou alfabetizados até 8 anos de estudo), média escolaridade (9 a 11 anos de estudo) e alta escolaridade ( $\geq 12$  anos de estudo). A renda familiar média foi agrupada em faixas de ganho mensal como: baixa (até 1 salário-mínimo (SM)), média (2 a 5 SM) e alta ( $> 5$  SM).

O Índice Geográfico do Contexto Socioeconômico para Estudos Sociais e Saúde (GeoSES)<sup>18</sup> do município de origem dos pacientes foi utilizado no estudo pela sua maior abrangência em dimensões relacionadas à acessibilidade ao sistema de saúde. O GeoSES é composto por sete dimensões (educação, renda, pobreza, riqueza, segregação residencial, mobilidade e privação de acesso a recursos e serviços) sendo representado por valores variando do pior (-1) ao melhor (1) *status* socioeconômico.

Apresenta-se aqui uma análise descritiva dos dados epidemiológicos de pacientes e suas famílias, variáveis quantitativas resumidas em mediana (variação em dias)

e variáveis qualitativas resumidas pelas frequências absoluta e/ou relativa. Foram utilizados os testes t (ou Mann-Whitney) e para comparação de três ou mais grupos independentes, o teste de Kruskal-Wallis. Caso o fator possuísse mais de duas categorias, foram utilizadas a técnica de análise de variância (ANOVA) ou a técnica de Bonferroni. Para verificar a associação entre variáveis categóricas, foi utilizado o teste qui-quadrado (ou exato de Fisher). Foi adotado um nível de significância de 5%, e as análises foram feitas com o *software* SPSS, v21.0<sup>19</sup>.

Por se tratar de estudo transversal ambispectivo, existem variáveis que não contemplam todos os pacientes incluídos, visto que em algumas situações a variável de interesse foi incluída após o início do período analisado. No entanto, não houve perda de informação, já que o questionário foi totalmente respondido em uma única entrevista presencial, sendo os dados sobre diagnóstico posteriormente agregados durante a realização de consistência das informações pelo HCIJB.

## RESULTADOS

Foram analisados 650 pacientes incluídos entre janeiro de 2015 e janeiro de 2023. Considerando-se três Regiões no ESP, 334 pertenciam à Região Norte (51,4%), 208 à Noroeste (32%) e 108 à RD (16,6%) (Figura 1).

O sexo masculino foi mais frequente nos pacientes (351/54%) e a cor branca predominou em todas as Regiões (440/68,1%). A faixa etária de maior frequência do câncer infantojuvenil na população estudada foi de 0 a 4 anos (162/24,9%), variando de acordo com as Regiões. As características cor, sexo e faixa etária do paciente não variaram de forma significativa entre as Regiões.

As escolaridades paterna e materna mais frequentes foram a baixa escolaridade em todas as Regiões. A baixa escolaridade paterna variou de 55,4% (154 pais) na Região Norte a 44,1% (41 pais) na RD, enquanto a baixa escolaridade materna representou 61,1% na Região Norte (55 mães) e 50% na Região Noroeste (34 mães). As famílias residiam predominantemente em área urbana (95,4%), com renda familiar média, na faixa de 2 a 5 SM (134/67,7%) em todas as Regiões, sem variação significativa entre elas.

O responsável pelo paciente cuidava de outros dependentes na residência em 335 famílias (53,6%), com um vulnerável (pessoa que precisa de cuidados constantes) em 7,2% das famílias nas Regiões Norte e Noroeste e 9,3% na RD. Os pacientes tinham dois irmãos com maior frequência nas Regiões Norte e RD, sendo a maioria das famílias composta por quatro pessoas em todas as Regiões. Os dados sociodemográficos de pacientes e familiares estão apresentados na Tabela 1. O número de



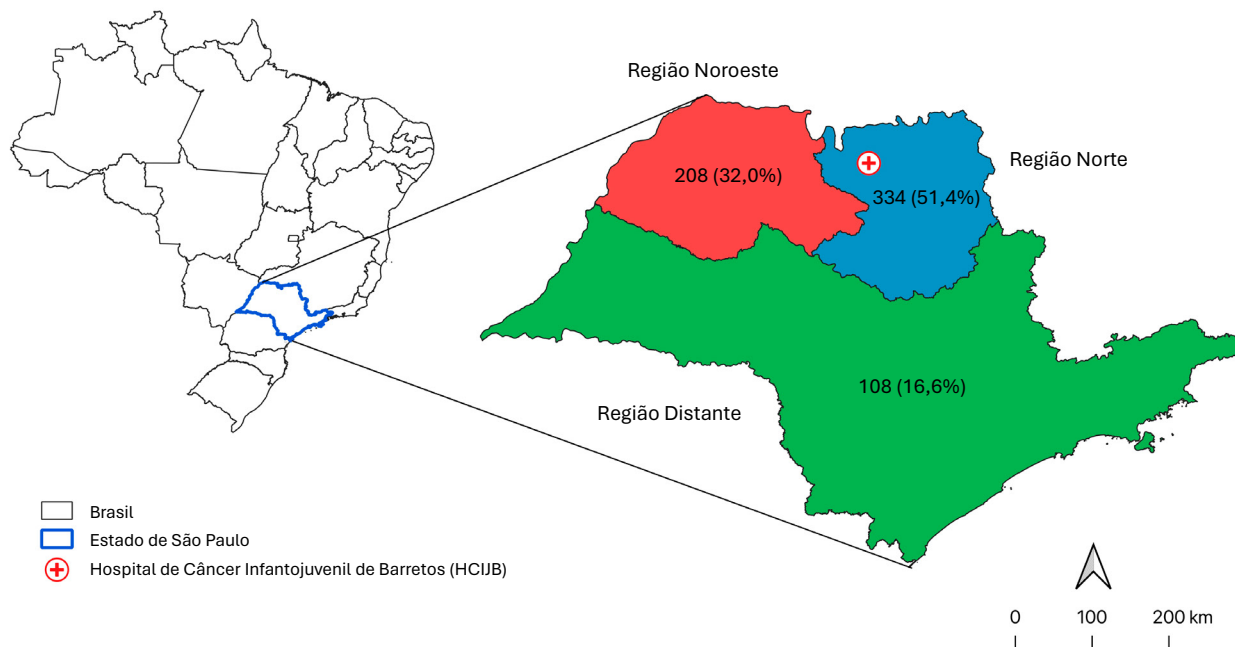


Figura 1. Pacientes do Estado de São Paulo (n/%) agrupados em três Regiões, de acordo com o município de residência no início dos sintomas que levaram à procura do Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos (HCIJB)

Fonte: Geociências, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

Tabela 1. Dados sociodemográficos de pacientes e famílias relacionados ao primeiro atendimento de pacientes no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, por Regiões do Estado de São Paulo

Variáveis / Regiões	Norte	Noroeste	Distante	Total	p
	n (%)				
<b>Pacientes</b>	334 (51,4)	208 (32,0)	108 (16,6)	650 (100)	
<b>Gênero n:650</b>					0,376*
Masculino	189 (56,6)	108 (51,9)	54 (50,0)	351 (54,0)	
Feminino	145 (43,4)	100 (48,1)	54 (50,0)	299 (46,0)	
<b>Cor n:646</b>					0,071*
Branca	217 (65,2)	153 (74,3)	70 (65,4)	440 (68,1)	
Parda	93 (27,9)	37 (18,0)	25 (23,4)	155 (24,0)	
Negra	18 (5,4)	7 (3,4)	7 (6,5)	32 (5,0)	
Amarela	4 (1,2)	9 (4,4)	4 (3,7)	17 (2,6)	
Vermelha (indígena)	1 (0,3)	0	1 (0,9)	2 (0,3)	
<b>Faixa etária n: 650</b>					0,451**
0-4 anos	89 (26,6)	49 (23,6)	24 (22,2)	162 (24,9)	
5-9 anos	75 (22,5)	51 (24,5)	24 (22,2)	150 (23,1)	
10-14 anos	77 (23,1)	48 (23,1)	20 (18,5)	145 (22,3)	
15-19 anos	74 (22,2)	52 (25,0)	29 (26,8)	155 (23,8)	
20-29 anos	19 (5,7)	8 (3,8)	11 (10,1)	38 (5,8)	
<b>Escolaridade Pai n: 539</b>					0,167**
Baixa	154 (55,4)	82 (48,8)	41 (44,0)	277 (51,3)	
Média	99 (35,6)	62 (36,9)	42 (45,1)	203 (37,6)	
Alta	25 (9,0)	24 (14,3)	10 (10,7)	59 (10,9)	

Continua...

Tabela 1. Continuação

Variáveis / Regiões	Norte	Noroeste	Distante	Total	p
	n (%)				
<b>Escolaridade Mãe n: 191</b>					0,251**
Baixa	55 (61,1)	34 (50,0)	21 (63,6)	110 (57,5)	
Média	25 (27,8)	20 (29,4)	10 (15,8)	55 (28,7)	
Alta	10 (11,1)	14 (20,6)	2 (3,1)	26 (13,6)	
<b>Local de Residência n: 194</b>					0,819***
Zona urbana	98 (96,1)	50 (94,3)	37 (94,9)	185 (95,4)	
Zona rural	4 (3,9)	3 (5,7)	2 (5,1)	9 (4,6)	
<b>Renda familiar n: 198</b>					0,201***
Até 1 SM <sup>a</sup>	21 (20,4)	9 (16,1)	9 (23,1)	39 (19,7)	
De 2 SM a 5 SM	69 (34,8)	41 (20,7)	24 (12,1)	134 (67,7)	
Mais de 5 SM	13 (6,5)	6 (3,0)	6 (3,0)	25 (12,6)	
<b>Responsável cuida de outra(s) pessoa(s) na casa n: 625</b>					0,597***
Nenhum	154 (48,0)	86 (43,4)	50 (47,2)	290 (46,4)	
Criança(s)/ idoso(s)/ outros	167 (52,0)	112 (56,6)	56 (52,8)	335 (53,6)	
<b>Número de vulneráveis<sup>b</sup> na residência incluindo irmãos e/ou idosos n: 71</b>					0,635***
1	24 (7,2)	15 (7,2)	10 (9,3)	49 (7,5)	
2	5 (1,5)	5 (2,4)	3 (2,8)	13 (2,0)	
3	4 (1,2)	1 (0,5)	3 (3,8)	8 (1,2)	
4	1 (0,3)	0	0	1 (0,2)	
<b>Número de irmãos da criança/ adolescente n:185</b>					0,316 **
0	11 (3,3)	6 (2,9)	5 (4,6)	22 (3,3)	
1	26 (7,8)	20 (9,6)	9 (8,3)	55 (8,4)	
2	37 (11,1)	12 (5,8)	10 (9,3)	59 (9,0)	
3	16 (4,8)	10 (4,8)	8 (7,4)	34 (5,2)	
4 ou mais	8 (2,3)	2 (1,0)	5 (4,6)	15 (2,3)	
<b>Número total de pessoas no domicílio n:198</b>					0,666 **
2	9 (2,7)	2 (1,0)	3 (2,8)	14 (2,2)	
3	26 (7,8)	17 (8,2)	9 (8,3)	52 (8,0)	
4	36 (10,8)	18 (8,7)	15 (13,9)	69 (10,6)	
5	23 (6,9)	13 (6,3)	5 (4,6)	41 (6,3)	
6	5 (1,5)	4 (1,9)	5 (4,6)	14 (7,0)	
7 ou mais	4 (1,2)	2 (1,0)	2 (1,8)	8 (4,0)	

Legendas: <sup>a</sup>SM: salários-mínimos; <sup>b</sup>vulnerável: pessoa que necessita de cuidados constantes.

\*\* Teste qui-quadrado de Pearson; \*\*\* Teste exato de Fisher.

irmãos nas famílias não variou de forma significativa com a renda familiar.

Antes da chegada ao HCIJB, o primeiro atendimento mais frequente ocorreu no sistema público de saúde, com

maior frequência nas Regiões Norte (159/59,8%) e Noroeste (94/56,3%), enquanto a RD apresentou porcentagem semelhante de primeiros atendimentos no sistema público e privado (50% cada). O local mais frequente de primeiro





atendimento foi o consultório da rede pública, representando 31,1% na Região Norte e 34,6% na Região Noroeste, enquanto a clínica particular foi o local mais frequente da primeira consulta médica na RD (32,4%). O especialista médico mais frequentemente consultado no primeiro atendimento foi o pediatra na Região Norte (42,7%) e o médico clínico/generalista na Região Noroeste e RD (40,4 e 33,3%, respectivamente). Em todas as Regiões, foi necessária uma nova consulta após o primeiro atendimento (153 pacientes/37,2% do total) e na RD, houve necessidade de pelo menos mais quatro consultas em 28,2% dos pacientes (Tabela 2). Os principais motivos para novos atendimentos foram a falta de melhora do paciente (241/37,1%), piora ou surgimento de novos sintomas (141/27,1%) e a falta de confiança no diagnóstico médico (104/16%). As famílias relataram dificuldades para a chegada ao HClJB em 30,4%

dos casos (197 pacientes), com maior frequência nas famílias vindas da RD (47/43,5%) e menos frequentemente nas pertencentes à Região Norte (86/25,8%). A maior dificuldade encontrada em todas as Regiões foi relacionada a problemas com o sistema de saúde (109/16,8%), descritos como problemas na comunicação entre os serviços da rede de saúde, atrasos em procedimentos ou na transferência ao centro de referência oncológica.

A dificuldade relacionada ao sistema de saúde ocorreu com maior frequência nos pacientes da RD (30/27,8%) e menor frequência nos pacientes da Região Norte (45/13,5%). Além disso, problemas com recursos financeiros para deslocamento até centro de referência e permanência no local representaram dificuldade significativa para as famílias. Do total de famílias, 11,4% relataram terem enfrentado problemas financeiros, com

Tabela 2. Tipo, local e especialidade médica de primeiro atendimento, antes da chegada ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, por Regiões do Estado de São Paulo

	Norte	Noroeste	Distante	Total	p*
	n (%)				
<b>Tipo primeiro atendimento n: 515</b>					0,444
Público/SUS	159 (59,8)	94 (56,3)	41 (50,0)	294 (57,1)	
Privado/ Particular	107 (40,2)	73 (43,7)	41 (50,0)	221 (42,9)	
<b>Local do primeiro atendimento n: 647</b>					0,277
Consultório rede pública	103 (31,1)	72 (34,6)	24 (22,2)	199 (30,8)	
Serviço de emergência	89 (26,9)	40 (19,2)	33 (30,6)	162 (25,0)	
Hospital	41 (12,4)	31 (14,9)	15 (13,9)	87 (13,4)	
Clínica Particular	92 (27,8)	62 (29,8)	35 (32,4)	189 (29,2)	
Outros	6 (1,8)	3 (1,4)	1 (0,9)	10 (10,5)	
<b>Primeira consulta com especialista n:199</b>					0,098
Pediatra	44 (42,7)	18 (31,6)	12 (30,8)	74 (37,2)	
Clínico/generalista	31 (30,1)	23 (40,4)	13 (33,3)	67 (33,7)	
Ortopedista	10 (9,7)	10 (17,5)	6 (15,4)	26 (13,1)	
Neurologista	5 (4,9)	2 (3,5)	0	7 (3,5)	
Oftalmologista	3 (2,9)	0	3 (7,7)	6 (3,0)	
Oncologista	0	2 (3,5)	0	2 (1,0)	
Cirurgião	1 (1,0)	1 (1,8)	0	2 (1,0)	
Outros	9 (8,7)	1 (1,8)	5 (12,8)	15 (7,5)	
<b>Número de profissionais médicos consultados após primeiro atendimento n:411</b>					0,628
1	76 (36,7)	56 (42,1)	21 (29,6)	153 (37,2)	
2	58 (28,0)	30 (22,6)	19 (26,8)	107 (26,0)	
3	30 (14,5)	19 (14,3)	11 (15,5)	60 (14,6)	
4 ou mais	43 (20,8)	28 (21,1)	20 (28,2)	91 (22,1)	

Legenda: SUS: Sistema Único de Saúde.

\* Teste de qui-quadrado de Pearson.

maior frequência nos oriundos da RD (20/18,5%) enquanto na Região Noroeste 9,1% (19 famílias) referiram esse problema. Problemas com o transporte para chegada ao HCIJB foram referidos por 8,2% de todas as famílias, tendo sido significativamente maiores nos moradores oriundos da RD (15/13,9%), enquanto famílias da Região Noroeste tiveram menores dificuldades com o transporte (11/5,3%). Problemas com a distância da cidade de residência até o HCIJB foram relatados por 5,4% das famílias, com diferença significativa entre as Regiões, com menores dificuldades nos pacientes da Região Noroeste (8/3,8%) e maiores dificuldades das famílias da RD (14/13%). Recursos financeiros da própria família foram os mais utilizados para a chegada à primeira consulta no HCIJB (325/50,2%), variando de 56,6% (189 famílias) na Região Norte a 41,2% (45 famílias) da RD (Tabela 3).

A RD (88/82,2%) apresentou maior frequência de neoplasias malignas como diagnóstico final e o grupo de neoplasias hematológicas foi mais frequente em todas as Regiões (60/35,5% na Região Noroeste e 28/31,8% na RD). As neoplasias malignas variaram de forma

significativa entre as Regiões. Tumores do sistema nervoso central (SNC) foram mais frequentes nas Regiões Norte e Noroeste (48/19,1% e 31/18,3%, respectivamente), seguidas pela leucemia linfóide aguda (LLA) em ambas as Regiões (38/15,1% e 24/14,2% respectivamente). Na RD, houve maior frequência dos tumores do SNC (20/22,7%), seguidos pelos osteossarcomas (13/14,8%) (Tabela 4).

O indicador socioeconômico GeoSES não variou de forma significativa entre os municípios de origem dos pacientes relacionado à realização de exames e encaminhamentos para outro médico, local de primeiro atendimento, número e especialidade de profissionais consultados após a primeira consulta. Também não houve variação significativa quanto à realização de tratamentos médicos ou uso de tratamentos alternativos antes da chegada ao centro de referência em oncologia.

## DISCUSSÃO

Neste estudo, pacientes moradores de Regiões distantes de Barretos tiveram mais frequentemente a primeira

Tabela 3. Dificuldades encontradas pelas famílias para chegar ao Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos, e recursos financeiros utilizados para a primeira consulta, por Regiões do Estado de São Paulo

	Norte	Noroeste	Distante	Total	p*
	n (%)				
<b>Família encontrou dificuldades para chegar ao centro de referência em tratamento oncológico n:649</b>					<b>0,020</b>
Não	247 (74,2)	144 (69,2)	61 (56,5)	452 (69,6)	
Sim	86 (25,8)	64 (30,8)	47 (43,5)	197 (30,4)	
Problemas com recursos financeiros	35 (10,5)	19 (9,1)	20 (18,5)	74 (11,4)	<b>0,034</b>
Problemas com responsabilidades familiares (cuidado de outros membros da família)	15 (4,5)	11 (5,3)	7 (6,5)	33 (5,1)	0,705
Responsável pela criança esta(va) doente	3 (0,9)	2 (1,0)	0	5 (0,8)	0,855
Problemas com sistemas de Saúde (comunicação entre os serviços, atrasos em procedimentos e atrasos na transferência)	45 (13,5)	34 (16,3)	30 (27,8)	109 (16,8)	<b>0,002</b>
Problemas com transporte	27 (8,1)	11 (5,3)	15 (13,9)	53 (8,2)	<b>0,03</b>
Problemas com falta de informação	18 (5,4)	11 (5,3)	10 (9,3)	39 (6,0)	0,295
Problemas com a distância	13 (3,9)	8 (3,8)	14 (13,0)	35 (5,4)	<b>0,001</b>
Outros	4 (1,2)	1 (0,5)	4 (3,7)	9 (1,4)	0,061
<b>Recursos financeiros para a primeira consulta no HCIJB* n:647</b>					<b>0,015</b>
Privado	189 (56,6)	91 (44,2)	45 (41,2)	325 (50,2)	
Público	109 (32,6)	81 (39,3)	43 (40,2)	233 (36,0)	
Ambos	36 (10,8)	34 (16,5)	19 (17,8)	89 (13,8)	

Legendas: HCIJB = Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos;\*Teste de qui-quadrado de Pearson.



Tabela 4. Neoplasias benignas, malignas, agrupadas e individualmente de pacientes atendidos no Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos (HCIJB), por Regiões do Estado de São Paulo

	Norte	Noroeste	Distante	Total	p*
	n (%)				
<b>Neoplasias</b>					0,223
Malignas	251 (76,5)	169 (82,0)	88 (82,2)	508 (79,3)	
Benignas	77 (23,5)	37 (18,0)	19 (17,8)	133 (20,7)	
<b>Grupo de Neoplasia Maligna</b>					0,656
Hematológico	83 (33,1)	60 (35,5)	28 (31,8)	171 (33,7)	
SNC	48 (19,1)	31 (18,3)	20 (22,7)	99 (19,5)	
Ósseo	41 (16,3)	29 (17,2)	20 (22,7)	90 (17,7)	
Outros	79 (31,5)	49 (29,0)	20 (22,7)	148 (29,1)	
<b>Neoplasia Maligna</b>					0,027
LLA	38 (15,1)	24 (14,2)	9 (10,2)	71 (14,0)	
LH	24 (9,6)	18 (10,7)	7 (8,0)	49 (9,6)	
LNH	10 (4,0)	9 (5,3)	2 (2,3)	21 (4,1)	
LMA	8 (3,2)	5 (3,0)	1 (1,1)	14 (2,8)	
LMC	2 (0,8)	3 (1,8)	2 (2,3)	7 (1,4)	
SMD	1 (0,4)	0	5 (5,7)	6 (1,2)	
LMMJ	0	1 (0,6)	2 (2,3)	3 (0,6)	
Tumores do SNC	48 (19,1)	31 (18,3)	20 (22,7)	99 (19,5)	
Osteossarcoma	24 (9,6)	18 (10,7)	13 (14,8)	55 (10,8)	
Tumor de Ewing	17 (6,8)	11 (6,5)	7 (8,0)	35 (6,9)	
Sarcoma de partes moles	15 (6,0)	16 (9,5)	6 (6,8)	37 (7,3)	
TCG/gonadais	18 (7,2)	10 (5,9)	3 (3,4)	31 (6,1)	
Neuroblastoma	12 (4,8)	4 (2,4)	2 (2,3)	18 (3,5)	
Tumor de Wilms	9 (3,6)	5 (3,0)	2 (2,3)	16 (3,1)	
Retinoblastoma	3 (1,2)	2 (1,2)	0	5 (1,0)	
Tumores raros	22 (8,8)	12 (7,1)	5 (5,7)	39 (7,7)	
Outros	0	0	2 (2,3)	2 (0,4)	

**Legendas:** LLA: leucemia linfóide aguda; LH: linfoma de Hodgkin; LNH: linfoma não Hodgkin; LMA: leucemia mieloide aguda; LMC: leucemia mieloide crônica; SMD: síndrome mielodisplásica; LMMJ: leucemia mielomonocítica juvenil; SNC: sistema nervoso central; TCG: tumor de células germinativas;

\*Teste de qui-quadrado de Pearson.

consulta na rede de saúde particular, necessidade de quatro ou mais consultas médicas em mais de 25% das vezes e maiores entraves para conseguir atendimento em centro de referência oncológica pediátrica. Além disso, a maior dificuldade dos pacientes relacionou-se ao sistema de saúde, com morosidade na comunicação entre serviços de saúde, atrasos em procedimentos e transferências, sugerindo iniquidade de acesso à saúde relacionada a fatores sociodemográficos e econômicos da população.

Ao identificarem-se as características sociodemográficas da população atendida no HCIJB e barreiras encontradas no caminho percorrido até o atendimento em centro de referência em oncologia pediátrica, busca-se contribuir

para melhor compreensão de problemas no Estado mais populoso do Brasil e fornecer às esferas governamentais informações relevantes que possam auxiliar na elaboração de políticas públicas visando diminuir as iniquidades da saúde, não somente no ESP, mas também em outras localidades do país.

A maioria dos pacientes do sexo masculino e cor branca está em consonância com trabalhos da literatura mundial, ainda que existam diferenças regionais<sup>20</sup>. Famílias mais frequentemente formadas por 4 pessoas, com renda familiar média, pais com baixa escolaridade e residentes em área urbana podem refletir características mais frequentes do Sudeste brasileiro ou especificamente da população



do ESP,<sup>21</sup> ou ainda que pacientes com famílias de melhor renda tiveram mais oportunidades de chegar a um centro de referência<sup>22</sup>.

Considerando-se que a cobertura populacional da atenção básica pública no ESP na Região Norte é de 62,0% e de 65,9% na RD<sup>23</sup> e que nessa Região encontram-se três grandes centros de referência em oncologia pediátrica do SUS que junto com o HCIJB são responsáveis por 50% de todos os registros hospitalares de câncer em crianças e adolescentes<sup>24</sup>, pode-se sugerir que pacientes com melhores condições financeiras puderam realizar mais primeiras consultas particulares e com deslocamento posterior ao HCIJB, mesmo fora de sua Região de moradia, buscando acesso ao diagnóstico e tratamento oncológico, apontando uma iniquidade na saúde em favor das famílias com melhores ganhos financeiros<sup>25,26</sup>.

Conforme relatado por Forgie et al.<sup>27</sup>, doenças mais frequentes na infância, como as infecciosas, podem ter sintomas inespecíficos que mimetizam os encontrados em pacientes com neoplasias, contribuindo para a dificuldade diagnóstica. No presente estudo, a maioria dos pacientes buscou outras consultas após o primeiro atendimento, apontando falta de diagnóstico na avaliação inicial e indicando que no ESP, com doenças da infância não oncológicas mais comuns, pode ocorrer uma hipótese diagnóstica inicial equivocada, assim como relatado em outro estudo<sup>28</sup>. No entanto, verificou-se que foi mais frequente a necessidade de apenas uma consulta extra após o primeiro atendimento no sistema de saúde (37,2%), enquanto Grynszpanchoc et al.<sup>29</sup>, estudando neoplasias infantis na Argentina, e Yk et al.<sup>30</sup>, estudando osteossarcomas na China, apontaram a necessidade de mais duas consultas e Ramesh et al.<sup>22</sup>, na Índia estudando neoplasias hematológicas, e Herber et al.<sup>31</sup>, com adolescentes na Inglaterra, apontaram a maior frequência de três ou mais consultas após o primeiro atendimento, sugerindo que o atendimento dentro do sistema de saúde paulista brasileiro tenha mostrado melhor desempenho quando comparado a outros países de baixa e média renda e também um de alta renda. Ainda assim, buscando melhorar a dificuldade de diagnóstico após o primeiro atendimento, uma proposta em consonância com a literatura mundial, é a expansão da capacitação de estudantes e profissionais de saúde para que sejam sensibilizados a reconhecerem sinais e sintomas precoces do câncer infantojuvenil<sup>12</sup>.

Neste trabalho, mais de 25% dos pacientes da RD necessitaram de quatro consultas após o primeiro atendimento em busca do diagnóstico, e 16,6% de todos os pacientes vieram de Regiões distantes do HCIJB. Ocorreu um deslocamento a um centro especializado em oncologia pediátrica afastado da residência, como

citado por Grabois et al.<sup>32</sup>, que relataram de 10% a 20% dos atendimentos fora do fluxo de atendimento de saúde hierarquizado regional. Pacientes de Regiões mais distantes do HCIJB relataram maiores dificuldades de acesso ao hospital, com principal dificuldade relacionada a problemas com sistemas de saúde, problemas com recursos financeiros e transporte, quando comparados a pacientes das Regiões Norte e Noroeste, o que sugere que o Tratamento Fora do Domicílio (TFD) mostrou-se com pouca articulação na rede de saúde, já que aparentemente não foi capaz de oferecer ajuda de custo para deslocamento de pacientes para acesso à saúde de forma equitativa e universal, como preconiza o SUS<sup>33</sup>. Os resultados apontam a necessidade de regionalização funcionante da atenção oncológica, além de sugerir que a acessibilidade é influenciada pela distribuição geográfica dos serviços de saúde e que diferenças socioeconômicas desempenham um papel decisivo na peregrinação dos pacientes, pois aqueles com mais recursos, geralmente têm possibilidade de deslocamento em busca de diagnóstico<sup>34</sup>.

Dificuldades de acesso ao sistema de saúde foram relatadas por 30,4% das famílias, de forma distinta da literatura sul-americana que apontou barreiras em 63,5% das vezes, porém coincidindo ao apontar problemas no sistema de saúde como os mais frequentes, sugerindo comprometimento dos princípios fundamentais da saúde, que no Brasil são garantidos por lei, além de indicar que a qualidade do atendimento à população permanece sendo um desafio<sup>29</sup>. Levando-se em conta as barreiras, existe a necessidade de melhorar a qualidade na rede de atenção ao paciente, com referenciamento ágil para centro de referência, em consonância com vários autores<sup>35</sup>.

Considerando-se neoplasias malignas agrupadas, as hematológicas foram as mais frequentes em todas as Regiões estudadas, em consonância com literatura mundial<sup>36,37</sup>. O segundo grupo mais frequente foi o de tumores do SNC, em conformidade com trabalho desenvolvido pela Iarc com 153 registros de câncer do mundo<sup>38</sup>. Em números absolutos, as neoplasias malignas mais frequentes foram as do SNC, seguidas pelas LLA e osteossarcomas, distintamente de outros estudos da literatura<sup>37,39</sup>. Existem variações regionais no mundo, com linfomas sendo tumores muito frequentes em países da África associados com maiores taxas de infecção viral (Epstein Barr ou vírus da imunodeficiência humana)<sup>38</sup> ou elevadas frequências de tumores de células germinativas (TCG) no Japão quando comparado à Inglaterra<sup>40</sup>. Além disso, vale ressaltar que o HCIJB é um centro de referência na realização de exames de imagem como tomografia computadorizada e ressonância magnética



para diagnóstico abrangendo todo o ESP, pela Central de Regulação de Ofertas de Serviços de Saúde (CROSS) que visa dar acesso para pacientes que necessitem de investigação em níveis hierarquicamente superiores de atenção à saúde, o que muitas vezes acaba se traduzindo em mais diagnósticos e mais pacientes inseridos para tratamento no HCIJB.

Este estudo apresenta limitações, como ter sido realizado em um único centro de referência oncológico no ESP, ter contado com seleção não aleatória dos participantes e, por ser ambispectivo, ter contado com dados previamente coletados à introdução de algumas perguntas no questionário norteador, fazendo com que em alguns tópicos não houvesse o número total de 650 respostas. Além disso, contou com a lembrança dos familiares referentes ao início dos sintomas e o caminho percorrido até a chegada ao HCIJB, o que pode ter propiciado a ocorrência de viés de memória, ainda que o processo de diagnóstico de câncer seja algo marcante para as famílias, podendo levar a informações precisas mesmo com o tempo decorrido desde os fatos.

Este trabalho traz informações sociodemográficas e de acessibilidade ao sistema de saúde, com o detalhamento das principais barreiras que influenciam o diagnóstico precoce. Este panorama da epidemiologia do câncer infantojuvenil no Estado mais populoso do Brasil ajuda a preencher uma importante lacuna de informação existente.

## CONCLUSÃO

Características epidemiológicas de crianças/adolescentes e suas famílias sobre o caminho percorrido em busca de diagnóstico oncológico podem refletir barreiras no acesso universal à saúde. Após a primeira consulta, foram necessárias outras avaliações, indicando pouca suspeição da equipe de saúde em todas as Regiões estudadas, porém, na Região mais distante do centro oncológico avaliado foram quatro ou mais consultas em mais de 25% das vezes, apontando para o pior desempenho dos municípios distantes do HCIJB, mesmo com três grandes centros de referência em oncologia pediátrica na Região. A jornada em busca do direito à saúde pode refletir iniquidades de acesso às consultas, exames e encaminhamento para níveis superiores de atenção à saúde, com maiores barreiras associadas ao sistema de saúde, ainda que considerando-se o mesmo grupo de neoplasias. Evidenciaram-se as necessidades de educação continuada de profissionais e da população acerca do câncer infantojuvenil e o incentivo à melhoria dos fluxos de atendimento dentro dos sistemas de saúde no Estado mais populoso do Brasil.

## CONTRIBUIÇÕES

Todos os autores contribuíram na concepção e no planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; na redação e revisão crítica; e aprovaram a versão final a ser publicada.

## DECLARAÇÃO DE CONFLITOS DE INTERESSES

Nada a declarar.

## FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

## REFERÊNCIAS

1. GCO: Global Cancer Observatory [Internet]. Lyon: IARC; c1965-2022. [acesso 2024 set 15]. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/en>
2. Centers for Disease Control and Prevention [Internet]. Hyattsville: CDC; [sem data]. Underlying cause of death, 2018-2022, single race results form. [acesso 2024 set 15]. Disponível em: <https://wonder.cdc.gov/ucd-icd10-expanded.html>
3. International Agency for Research on Cancer. WHO global initiative for childhood cancer: an overview [Internet]. Geneva: IARC; 2022. [acesso 2024 set 15]. Disponível em: <https://www.who.int/docs/default-source/documents/health-topics/cancer/who-childhood-cancer-overview-booklet.pdf>
4. Santos MO, Lima FCS, Martins LFL, et al. Estimativa de incidência de câncer no Brasil, 2023-2025. *Rev Bras Cancerol.* 2023;69(1):e-213700. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n1.3700>
5. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Projeções da População. Rio de Janeiro: IBGE; [sem data]. [acesso 2024 set 16]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9109-projecao-da-populacao.html>
6. Observatório de Oncologia [Internet]. São Paulo: Observatório de Oncologia; [sem data]. Correa N. Panorama da oncologia pediátrica no estado de São Paulo, 2020 nov 23. [acesso 2024 dez 6]. Disponível em: <https://observatoriodeoncologia.com.br/estudos/outros/cancer-infantil/2020/panorama-da-oncologia-pediatica-no-estado-de-sao-paulo/>
7. Fundação Oncocentro de São Paulo [Internet]. São Paulo: FOSP; ©1974-2021. Boletim 13 - Câncer infantojuvenil. [acesso 2024 dez 6]. Disponível em: <https://fosp.saude.sp.gov.br/boletins-do-rhc/boletins-epidemiologicos-2024/boletim-13-cancer-infantojuvenil/>



8. Presidência da República (BR). Constituição da República Federativa do Brasil 1988 [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 1988 out 5; Edição 234; Seção 1;1. [acesso 2022 dez 18]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm)
9. Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, et al. eds. Políticas e sistemas de saúde no Brasil . 2 ed. rev. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; 2012. doi: <https://doi.org/10.7476/9788575413494>
10. Faria RM. A territorialização da atenção básica à saúde do Sistema Único de Saúde do Brasil. *Cien Saude Colet*. 2020;25(11):4521-30. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202511.30662018>
11. Santos IS, Ugá MAD, Porto SM. The public-private mix in the Brazilian Health System: financing, delivery and utilization of health services. *Cien Saude Colet*. 2008;13(5):1431-40. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000500009>
12. Guzman CPC, Cordoba MA, Godoy N, et al. Childhood cancer in Latin America: from detection to palliative care and survivorship. *Cancer Epidemiol*. 2021;71(Pt B). doi: <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101837>
13. Harris PA, Taylor R, Thielke R, et al. Research Electronic Data Capture (REDCap) - A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform*. 2009;42(2):377-81. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>
14. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, Brasília, DF. 2013 jun 13; Seção I:59.
15. Coccia PF, Pappo AS, Beaupin L, et al. Adolescent and young adult oncology, version 2.2018, NCCN clinical practice guidelines in oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2018;16(1):66-97. doi: <https://doi.org/10.6004/jccn.2012.0117>
16. Barr RD. Adolescents, young adults, and cancer - the international challenge. *Cancer*. 2011;117(Supl. 10):2245-9. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.26052>
17. Thomas SM, Malvar J, Tran H, et al. A prospective, observational cohort study comparing cancer clinical trial availability and enrollment between early adolescents/young adults and children. *Cancer*. 2018;124(5):983-90. doi: <https://doi.org/10.1002/cncr.31127>
18. Barrozo LV, Fornaciali M, Saldiva de André CD, et al. GeoSES: a socioeconomic index for health and social research in Brazil. *PLoS One*. 2020;15(4). doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232074>
19. SPSS®: Statistical Package for Social Science (SPSS) [Internet]. Versão 28.0. [Nova York]. International Business Machines Corporation. [acesso 2024 mar 9]. Disponível em: [https://www.ibm.com/br-pt/spss?utm\\_content=SRCWW&p1=Search&p4=43700077515785492&p5=p&gclid=CjwKCAjwgZCoBhBnEiwAz35Rwiltb7s14pOSLocnooMOQh9qAL59IHVc9WP4ixhNTVMjenRp3-aEgxoCubsQAvD\\_BwE&gclsrc=aw.ds](https://www.ibm.com/br-pt/spss?utm_content=SRCWW&p1=Search&p4=43700077515785492&p5=p&gclid=CjwKCAjwgZCoBhBnEiwAz35Rwiltb7s14pOSLocnooMOQh9qAL59IHVc9WP4ixhNTVMjenRp3-aEgxoCubsQAvD_BwE&gclsrc=aw.ds)
20. Rask O, Nilsson F, Lähteenmäki P, et al. Prospective registration of symptoms and times to diagnosis in children and adolescents with central nervous system tumors: a study of the swedish childhood cancer registry. *Pediatr Blood Cancer*. 2022;69(11):e29850. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.29850>
21. Retratos de São Paulo [Internet]. São Paulo: Fundação Seade; [sem data]. [acesso 2024 maio 29]. Disponível em: <http://produtos.seade.gov.br/produtos/retratosdesp/view/>
22. Ramesh PM, Marwaha RK, Anish TS. Childhood cancer in developing society: a roadmap of health care. *Indian J Med Paediatr Oncol*. 2011;32(1):30-3 doi: <https://doi.org/10.4103/0971-5851.81887>
23. TABNET [Internet]. versão Win 32 3.0: 33ª. São Paulo: SESSP. [sem data]. [acesso 2023 Dez 14]. Disponível em: [https://tabnet.saude.sp.gov.br/tabcgi.exe?tabnet/ind33a\\_matriz.def](https://tabnet.saude.sp.gov.br/tabcgi.exe?tabnet/ind33a_matriz.def)
24. Rede Hebe Camargo de Combate ao Câncer [Internet]. São Paulo: RHCCC; [sem data]. Comitê de Referência em Oncologia do Estado de São Paulo. [acesso 2023 set 1]. Disponível em: <https://saude.sp.gov.br/rede-hebe-camargo-de-combate-ao-cancer/homepage/destaques/comite-de-referencia-em-oncologia-do-estado-de-sao-paulo>
25. Berhane A, Hailu T, Mulugeta A. Determinants of delayed diagnosis among pediatric cancer patients from ayder comprehensive specialized hospital, Mekelle, Northern Ethiopia. *BMC Pediatrics*. 2019;19(478). doi: <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1848-1>
26. Andrade MV, Noronha KVMS, Miranda Menezes R, et al. Desigualdade socioeconômica no acesso aos serviços de saúde no Brasil: um estudo comparativo entre as regiões brasileiras em 1998 e 2008. *Econ Apl*. 2013;17(4):623-45. doi: <https://doi.org/10.1590/S1413-80502013000400005>
27. Forgie SE, Robinson JL. Pediatric malignancies presenting as a possible infectious disease. *BMC Infect Dis*. 2007;7(44). doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2334-7-44>
28. Angelis C, Pacheco C, Lucchini G, et al. Clinical study the experience in nicaragua: childhood leukemia in low income countries-the main cause of late diagnosis may be "Medical Delay". *Int J Pediatr*. 2012;2012. doi: <https://doi.org/10.1155/2012/129707>



29. Grynszpancholic E, Pinto V, Ayoroa A, et al. Frequency and determinants of the delay in the diagnosis of cancer in children, in Argentina. *Medicina (B Aires)*. 2019;79(5):349-57. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31671384/>
30. Yk J, Frankie Y, Cheng WT, et al. Initial presentation and management of osteosarcoma, and its impact on disease outcome. *Hong Kong Med J*. 2009;15:434-43.
31. Herbert A, Lyratzopoulos G, Whelan J, et al. Diagnostic timeliness in adolescents and young adults with cancer: a cross-sectional analysis of the BRIGHTLIGHT cohort. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018;2(3):180-90. doi: [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(18\)30004-X](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(18)30004-X)
32. Grabois MF, Oliveira EXG, Carvalho MS. Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. *Cad Saude Publica*. 2011;27(9):1711-20. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000900005>
33. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 55 de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do tratamento fora de domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências [Internet]. *Diário Oficial da União, Brasília, DF*. 1999 fev 25; Seção 1. [acesso 2024 nov 13]. Disponível em: [https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055\\_24\\_02\\_1999.html](https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html)
34. Njuguna F, Martijn H, Langat S, et al. Factors influencing time to diagnosis and treatment among pediatric oncology patients in Kenya. *Pediatr Hematol Oncol*. 2016;33(3):186-99. doi: <https://doi.org/10.3109/08880018.2016.1169566>
35. Denburg A, Wilson MG, Johnson S, et al. Advancing the development of national childhood cancer care strategies in Latin America. *J Cancer Policy*. 2017;12:7-15. doi: <https://doi.org/10.1016/j.jcpo.2016.12.005>
36. Cairo MS, Perkins SL. *Hematological malignancies: in children, adolescents and young adults*. New York: Mitchell S Cairo; 2012. doi: <https://doi.org/10.1142/7687>
37. Rodriguez-Abreu D, Bordoni A, Zucca E. Epidemiology of hematological malignancies. *Annals Oncol*. 2007;18(Supl. 1):i3-8. doi: <https://doi.org/10.1093/annonc/mdl443>
38. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG, et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol*. 2017;18(6):719-31. doi: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
39. Davidoff AM. Pediatric oncology. *Semin Pediatr Surg*. 2010;19(3):225-33. doi: <https://doi.org/10.1053/j.sempedsurg.2010.03.007>
40. Nakata K, Ito Y, Magadi W, et al. Childhood cancer incidence and survival in Japan and England: a population-based study (1993-2010). *Cancer Sci*. 2018;109(2):422-34. doi: <https://doi.org/10.1111/cas.13457>

Recebido em 11/10/2024  
Aprovado em 22/11/2024

