

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

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

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

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

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>

## 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.

## 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 inequidade 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.

<sup>1,2</sup>Hospital de Câncer Infantojuvenil de Barretos (HCIBJ). 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>HCIBJ. 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>

**Dirección para correspondencia:** Denise Leonardi Queiroz Prado. Avenida João Baroni 3025 – Dr. Paulo Prata. Barretos (SP), Brasil. CEP 14784-390. E-mail: deniselqprado@gmail.com



## INTRODUCCIÓN

El cáncer corresponde a un grupo de enfermedades con proliferación anormal y descontrolada de células. Aunque considerada una enfermedad rara en la población de 0 a 29 años, datos de la Agencia Internacional de Investigación en Cáncer (Iarc) para el año 2022 muestran una incidencia de cáncer de más de 605 000 casos nuevos con una mortalidad mayor de 200 000 personas, siendo la causa más común de fallecimiento por enfermedad en este grupo etario en países como los Estados Unidos<sup>1-3</sup>. En el Brasil, el Instituto Nacional del Cáncer (INCA) estima que, para cada año del trienio 2023-2025, ocurran 7930 casos nuevos de cáncer infantil y juvenil y señaló 2289 decesos en este grupo etario para el año 2020, representando la primera causa de muerte por enfermedad en niños y adolescentes en todas las regiones brasileñas<sup>4</sup>.

El estado de São Paulo (ESP) es el más poblado del Brasil, con unos 47 millones de habitantes y una proyección para el año 2024 de más de 11 millones de niños y adolescentes de 0 a 19 años y 18 millones de personas, si se considera al grupo etario desde el nacimiento hasta los 29 años<sup>5</sup>. Para el año 2023, se estima que hayan ocurrido 1850 casos nuevos de cáncer infantil y juvenil en el ESP<sup>4</sup>. La confirmación histológica se realizó en el 93% de los casos en el período de 2014 a 2018<sup>6</sup>, y la Fundación Oncocentro de São Paulo (Fosp) señala que, en el período 2000-2020, las leucemias y enfermedades mieloproliferativas fueron las más frecuentes en niños hasta 14 años (29,5%) y los linfomas (23,6%), los más frecuentes en la población de 15 a 19 años<sup>7</sup>.

En el Brasil, la asistencia a la salud debe ser equitativa y universal, garantizada por el Sistema Único de Salud (SUS), que ofrece atención integral para las necesidades de los pacientes<sup>8</sup>. El modelo de atención es jerarquizado, iniciándose en la atención primaria, apta para tratar condiciones menos complejas, con envíos hacia servicios especializados según la gravedad. El SUS opera con directrices de territorialización y regionalización, siendo financiado por impuestos gubernamentales<sup>9,10</sup>. Alternativamente, la población puede recurrir al sistema privado, realizando pagos directos a operadoras de seguros de salud. Esta estructura busca asegurar el más amplio y adecuado acceso a los servicios de salud<sup>11</sup>.

El camino recorrido por los pacientes en búsqueda de diagnóstico y tratamiento de cáncer puede ser largo y con diversas barreras en el acceso a la salud, relacionadas a las características sociodemográficas y económicas de las familias, a los profesionales y equipos de salud y al sistema de salud local, con trabas burocráticas y escasez de servicios<sup>12</sup>.

El objetivo de este estudio es investigar características epidemiológicas de pacientes y familias, por regiones del ESP, con análisis contextual de la primera atención y de las dificultades de llegada al Hospital de Cáncer Infantil y

Juvenil de Barretos (HCIJB), centro oncológico con atención exclusiva para el SUS. La comprensión de estas características y la identificación de las barreras en el acceso a la salud pueden auxiliar en el desarrollo de estrategias gubernamentales para disminuir las barreras para la asistencia oncológica pediátrica dentro del ESP, en un escenario en el cual hay escasez de estas informaciones de pacientes y sus familias atendidas en centros de referencia de oncología como el HCIJB.

## MÉTODO

Desde el año 2015, se instituyó en el HCIJB un cuestionario de aplicación presencial con datos epidemiológicos de pacientes y sus familias, dificultades encontradas dentro de la red de salud para acceso a los servicios necesarios, datos sobre los tiempos hasta el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, con seguimiento sobre recidiva, cura y fallecimiento, con el objetivo de estructurar una base de datos para investigación científica.

El presente estudio fue transversal retro y prospectivo, o sea, utilizó datos previamente recolectados y almacenados en el programa REDCap<sup>13</sup> (enero de 2015 a julio de 2021) y datos recolectados prospectivamente de agosto de 2021 a enero de 2023. El trabajo fue aprobado por el Comité de Ética y Pesquisa (CEP) del HCIJB con el número de parecer 7133590 (CAAE: 38702114.6.1001.5437) con base en la Resolución n.º 466<sup>14</sup> del 12 de diciembre de 2012 del Consejo Nacional de Salud.

La selección de los pacientes fue realizada por conveniencia. De esta forma, se ofreció la participación en la investigación a todos los pacientes que estuviesen presentes en el HCIJB (para atenciones, procedimientos ambulatorios u hospitalización) en períodos establecidos para la aplicación del cuestionario. Después de las aclaraciones sobre el estudio y la aceptación del Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLE), el cuestionario fue aplicado, siendo dirigido hacia el representante legal que acompañaba al niño o adolescente, en el caso de que el paciente tuviese 18 años o menos al inicio de la enfermedad que lo llevó al HCIJB.

Como criterio de inclusión, se consideró a los pacientes residentes en el ESP al inicio de la sintomatología que los trajeron al HCIJB e incluidos en el período de enero de 2015 a enero de 2023. Como criterios de exclusión, fueron considerados los pacientes procedentes de otros estados o que recusaron participar de la investigación. De marzo de 2020 hasta enero de 2021, no fue posible la aplicación de cuestionarios debido a las restricciones impuestas por la pandemia de COVID-19. Un pequeño porcentaje de adultos jóvenes de 20 a 29 años (5,8%) fue incluido en los análisis, pues este grupo etario se atiende usualmente en el HCIJB e incluido en estudios científicos de ser

elegibles, porque la intervención en servicio especializado en oncología pediátrica generalmente mejora el pronóstico y sobrevida en esta población<sup>15-17</sup>.

El estudio partió de los Departamentos Regionales de Salud (DRS), agrupándolos en tres regiones según la proximidad al HClJB. Se consideró que la referencia hacia la atención oncológica debe ser regional, resultando en un menor flujo de pacientes de las regiones más distantes. Los DRS de Barretos, Franca, Ribeirão Preto y Araraquara forman la región Norte; Araçatuba y São José del Rio Preto constituyen la región Noroeste; ya los DRS restantes (Presidente Prudente, Marília, Bauru, Piracicaba, São João da Boa Vista, Sorocaba, Registro, Campinas, Gran São Paulo, Baixada Santista y Taubaté), forman la región distante (RD). Esta agrupación buscó optimizar el análisis estadístico.

Fueron evaluadas características de los pacientes como sexo, color y edad al inicio de la patología que lo trajo al HClJB. El color de piel fue autodeclarado por el paciente o su responsable legal durante la aplicación del cuestionario. Se obtuvieron datos de las familias: educación de los padres, lugar de residencia, ingresos familiares, número de hermanos y número total de personas en la residencia. Los análisis incluyeron el tipo de la primera atención, lugar de la consulta y cuál especialista médico realizó la primera consulta, además del número de nuevas atenciones después de la primera. Fueron listadas las dificultades referidas para la llegada al HClJB y estudiadas las principales neoplasias, agrupadas e individualmente, siendo los datos relacionados con las regiones de origen de los pacientes en el ESP. No fueron evaluados datos sobre tratamiento, remisión de la enfermedad, sobrevivencia, recidiva o deceso, puesto que el foco fue estudiar la peregrinación de los pacientes hasta la llegada al hospital.

La educación de los padres fue agrupada en tres segmentos: baja educación (analfabetos o alfabetizados con hasta 8 años de estudio), media educación (9 a 11 años de estudio) y alta educación (12 o más años de estudio). Los ingresos familiares medios fueron agrupados en rangos de ganancia mensual como: bajos (hasta 1 salario mínimo (SM)), medios (2 a 5 SM) y altos (>5 SM).

El Índice Geográfico del Contexto Socioeconómico para Estudios Sociales y Salud (GeoSES)<sup>18</sup> del municipio de origen de los pacientes fue utilizado en el estudio por su mayor amplitud en dimensiones relacionadas a la accesibilidad al sistema de salud. El GeoSES se compone de siete dimensiones (educación, ingresos, pobreza, riqueza, segregación residencial, movilidad y privación de acceso a recursos y servicios) siendo representado por valores variando del peor (-1) al mejor (1) estatus socioeconómico.

Se presenta aquí un análisis descriptivo de los datos epidemiológicos de pacientes y sus familias, variables cuantitativas resumidas en mediana (variación en días) y

variables cualitativas resumidas por las frecuencias absoluta y/o relativa. Se utilizaron las pruebas t (o Mann-Whitney) y para comparación de tres o más grupos independientes, la prueba de Kruskal-Wallis. En el caso de que el factor tuviese más de dos categorías, se usó la técnica de análisis de varianza (ANVA) o la técnica de Bonferroni. Para comprobar la asociación entre variables categóricas, se utilizó la prueba ji al cuadrado (o exacta de Fisher). Se adoptó un nivel de significación del 5%, y los análisis se hicieron con el software SPSS, v21.0<sup>19</sup>.

Por tratarse de un estudio transversal retro y prospectivo, existen variables que no contemplan a todos los pacientes incluidos, puesto que en algunas situaciones la variable de interés fue incluida después del inicio del período analizado. Sin embargo, no hubo pérdida de información, ya que el cuestionario fue totalmente respondido en una única entrevista presencial, agregándose posteriormente los datos sobre diagnóstico durante la realización de consistencia de las informaciones por el HClJB.

## RESULTADOS

Fueron analizados 650 pacientes incluidos entre enero de 2015 y enero de 2023. Considerando las tres regiones en el ESP, 334 pertenecían a la región Norte (51,4%), 208 a la Noroeste (32%) y 108 paciente a la RD (16,6%) (Figura 1).

El sexo masculino fue más frecuente en los pacientes (351/54%) y la raza blanca predominó en todas las regiones (440/68,1%). El grupo etario de mayor frecuencia del cáncer infantil y juvenil en la población estudiada fue de 0 a 4 años (162/24,9%), variando de acuerdo con las regiones. Las características color, sexo y grupo etario del paciente no variaron de forma significativa entre las regiones.

Las educaciones paterna y materna más frecuentes fueron la baja educación en todas las regiones. La baja educación paterna varió del 55,4% (154 padres) en la región Norte al 44,1 % (41 padres) en la RD, mientras que la baja educación materna representó el 61,1% en la región Norte (55 madres) y el 50% en la región Noroeste (34 madres). Las familias residían predominantemente en área urbana (95,4%), con ingresos familiares medios, en el rango de 2 a 5 SM (134/67,7%) en todas las regiones, sin variación significativa entre ellos.

El responsable por el paciente cuidaba de otros dependientes en la residencia en 335 familias (53,6%), con un vulnerable (persona que necesita de constantes cuidados) en el 7,2% de las familias en las regiones Norte y Noroeste y el 9,3% en la RD. Los pacientes tenían dos hermanos con mayor frecuencia en las regiones Norte y RD, siendo la mayoría de las familias formada por cuatro personas en todas las regiones. Los datos sociodemográficos de pacientes y familiares están presentados en la Tabla 1.



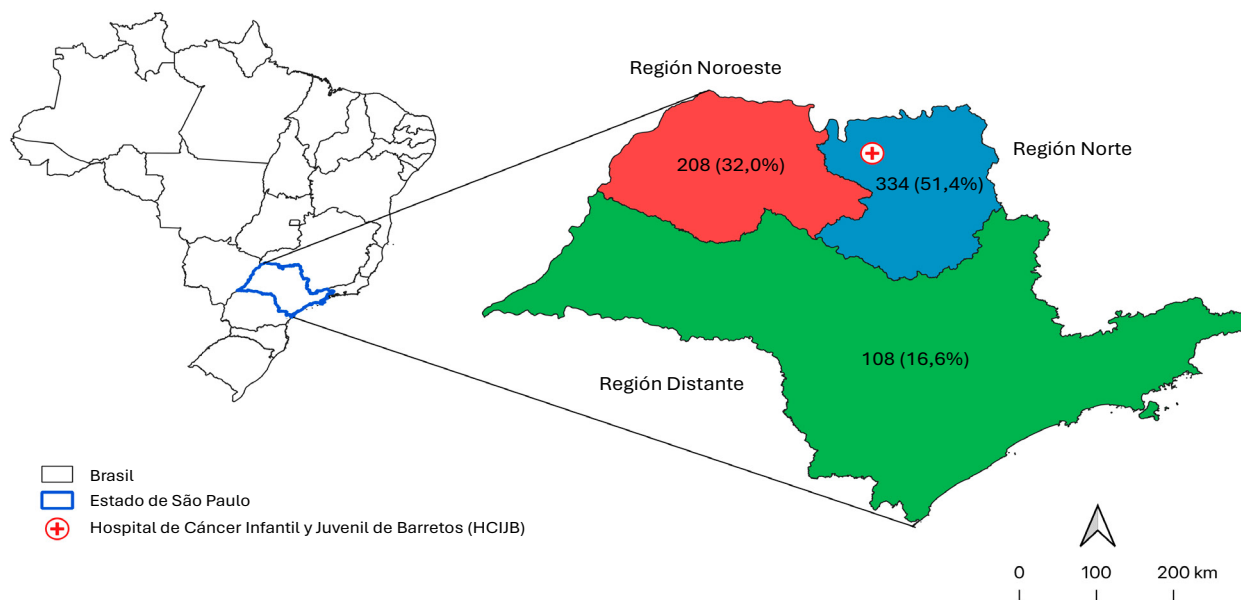


Figura 1. Pacientes del estado de São Paulo (n/%) agrupados en tres regiones, según el municipio de residencia al inicio de los síntomas que llevaron a la búsqueda del Hospital de Câncer Infantil y Juvenil de Barretos (HCIBJ)

Fuente: Geociencias, Instituto Brasileiro de Geografia y Estadística (IBGE).

Tabla 1. Datos sociodemográficos de pacientes y familias relacionados con la primera atención de pacientes en el Hospital de Câncer Infantil y Juvenil de Barretos, por regiones del estado de São Paulo

Variables / Regiones	Norte	Noroeste	Distante	Total	p
	n (%)				
<b>Pacientes</b>	334 (51,4)	208 (32,0)	108 (16,6)	650 (100)	
<b>Género n:650</b>					0,376*
Masculino	189 (56,6)	108 (51,9)	54 (50,0)	351 (54,0)	
Femenino	145 (43,4)	100 (48,1)	54 (50,0)	299 (46,0)	
<b>Color de piel n:646</b>					0,071*
Blanco	217 (65,2)	153 (74,3)	70 (65,4)	440 (68,1)	
Pardo	93 (27,9)	37 (18,0)	25 (23,4)	155 (24,0)	
Negro	18 (5,4)	7 (3,4)	7 (6,5)	32 (5,0)	
Amarillo	4 (1,2)	9 (4,4)	4 (3,7)	17 (2,6)	
Rojo (indígena)	1 (0,3)	0	1 (0,9)	2 (0,3)	
<b>Grupo etario n: 650</b>					0,451**
0-4 años	89 (26,6)	49 (23,6)	24 (22,2)	162 (24,9)	
5-9 años	75 (22,5)	51 (24,5)	24 (22,2)	150 (23,1)	
10-14 años	77 (23,1)	48 (23,1)	20 (18,5)	145 (22,3)	
15-19 años	74 (22,2)	52 (25,0)	29 (26,8)	155 (23,8)	
20-29 años	19 (5,7)	8 (3,8)	11 (10,1)	38 (5,8)	
<b>Educación del Padre n: 539</b>					0,167**
Baja	154 (55,4)	82 (48,8)	41 (44,0)	277 (51,3)	
Media	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)	

Continúa...

Tabla 1. Continuación

Variables / Regiones	Norte	Noroeste	Distante	Total	p
	n (%)				
<b>Educación Madre n: 191</b>					0,251**
Baja	55 (61,1)	34 (50,0)	21 (63,6)	110 (57,5)	
Media	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>Lugar de Residencia 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>Ingresos familiares n: 198</b>					0,201***
Hasta 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)	
Más de 5 SM	13 (6,5)	6 (3,0)	6 (3,0)	25 (12,6)	
<b>Responsable cuida de otra(s) persona(s) en la casa n: 625</b>					0,597***
Ninguno	154 (48,0)	86 (43,4)	50 (47,2)	290 (46,4)	
Niño(s)/ anciano(s)/ otros	167 (52,0)	112 (56,6)	56 (52,8)	335 (53,6)	
<b>Número de vulnerables<sup>b</sup> en la residencia incluyendo hermanos y/o ancianos 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 hermanos del niño/ 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 o más	8 (2,3)	2 (1,0)	5 (4,6)	15 (2,3)	
<b>Número total de personas en la vivienda 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 o más	4 (1,2)	2 (1,0)	2 (1,8)	8 (4,0)	

Leyendas: <sup>a</sup>SM: salarios mínimos; <sup>b</sup>vulnerable: persona que necesita de cuidados constantes.

\*\* Prueba ji al cuadrado de Pearson; \*\*\* Prueba exacta de Fisher.

El número de hermanos en las familias no varió de forma significativa con los ingresos familiares.

Antes de la llegada al HCIJB, la primera atención más frecuente ocurrió en el sistema público de salud,

con mayor frecuencia en las regiones Norte (159/59,8%) y Noroeste (94/56,3%), mientras que la RD presentó porcentaje semejante de primeras atenciones en el sistema público y privado (50% cada uno). El lugar



más frecuente de primera atención fue el consultorio de la red pública, representando el 31,1% en la región Norte y el 34,6% en la región Noroeste, mientras que la clínica particular fue el lugar más frecuente de la primera consulta médica en la RD (32,4%). El especialista médico más frecuentemente consultado en la primera atención fue el pediatra en la región Norte (42,7%) y el médico clínico/general en la región Noroeste y RD (40,4 y 33,3%, respectivamente). En todas las regiones, fue necesaria una nueva consulta después de la primera atención (153 pacientes/37,2% del total) y en la RD hubo necesidad de al menos cuatro consultas más en el 28,2% de los pacientes (Tabla 2). Los principales motivos para nuevas atenciones fueron la falta de mejora del paciente (241/37,1%), peoría o surgimiento de nuevos síntomas (141/27,1%) y la falta de confianza

en el diagnóstico médico (104/16%). Las familias informaron dificultades para la llegada al HCIJB en el 30,4% de los casos (197 pacientes), con mayor frecuencia en las familias venidas de la RD (47/43,5%) y menos frecuentemente en las pertenecientes a la región Norte (86/25,8%). La mayor dificultad encontrada en todas las regiones fue relacionada a problemas con el sistema de salud (109/16,8%), descritos como problemas en la comunicación entre los servicios de la red de salud, atrasos en procedimientos o en la transferencia al centro de referencia oncológica.

La dificultad relacionada al sistema de salud ocurrió con mayor frecuencia en los pacientes de la RD (30/27,8%) y menor frecuencia en los pacientes de la región Norte (45/13,5%). Además, problemas con recursos económicos para desplazamiento hacia el centro

Tabla 2. Tipo, lugar y especialidad médica de la primera atención, antes de la llegada al Hospital de Cáncer Infantil y Juvenil de Barretos, por regiones del estado de São Paulo

	Norte	Noroeste	Distante	Total	p*
	n (%)				
<b>Tipo primera atención 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>Lugar de la primera atención n: 647</b>					0,277
Consultorio red pública	103 (31,1)	72 (34,6)	24 (22,2)	199 (30,8)	
Servicio de emergencia	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)	
Otros	6 (1,8)	3 (1,4)	1 (0,9)	10 (10,5)	
<b>Primera consulta con especialista n:199</b>					0,098
Pediatra	44 (42,7)	18 (31,6)	12 (30,8)	74 (37,2)	
Clínico/general	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)	
Neurólogo	5 (4,9)	2 (3,5)	0	7 (3,5)	
Oftalmólogo	3 (2,9)	0	3 (7,7)	6 (3,0)	
Oncólogo	0	2 (3,5)	0	2 (1,0)	
Cirujano	1 (1,0)	1 (1,8)	0	2 (1,0)	
Otros	9 (8,7)	1 (1,8)	5 (12,8)	15 (7,5)	
<b>Número de profesionales médicos consultados tras la primera atención 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 o más	43 (20,8)	28 (21,1)	20 (28,2)	91 (22,1)	

Leyendas: SUS: Sistema Único de Salud.

\* Prueba ji al cuadrado de Pearson.

de referencia y permanencia en el local representaron una dificultad significativa para las familias. Del total de familias, el 11,4% informó haber enfrentado problemas económicos, con mayor frecuencia en los procedentes de la RD (20/18,5%) mientras que en la región Noroeste el 9,1% (19 familias) refirió este problema. Problemas con el transporte para llegar al HCIJB fueron referidos por el 8,2% de todas las familias, habiendo sido significativamente mayores en los moradores procedentes de la RD (15/13,9%), mientras que las familias de la región Noroeste tuvieron menores dificultades con el transporte (11/5,3%). Problemas con la distancia de la ciudad de residencia hasta el HCIJB fueron relatados por el 5,4% de las familias, con diferencia significativa entre las regiones, con menores dificultades en los pacientes de la región Noroeste (8/3,8%) y mayores dificultades de las familias de la RD (14/13%). Recursos económicos de la propia familia fueron los más utilizados para la llegada a la primera consulta en el HCIJB (325/50,2%), variando del 56,6% (189 familias) en la región Norte al 41,2% (45 familias) de la RD (Tabla 3).

La RD (88/82,2%) presentó mayor frecuencia de neoplasias malignas como diagnóstico final y el grupo de neoplasias hematológicas fue el más frecuente en todas las regiones (60/35,5% en la región Noroeste y 28/31,8% en la RD). Las neoplasias malignas variaron de forma significativa entre las regiones. Tumores del sistema nervioso central (SNC) fueron más frecuentes en las regiones Norte y Noroeste (48/19,1% y 31/18,3%, respectivamente), seguidas por la leucemia linfocítica aguda (LLA) en ambas regiones (38/15,1% y 24/14,2% respectivamente). En la RD, hubo mayor frecuencia de los tumores del SNC (20/22,7%), seguidos por los osteosarcomas (13/14,8%) (Tabla 4).

El indicador socioeconómico GeoSES no varió de forma significativa entre los municipios de origen de los pacientes relacionado a la realización de exámenes y envíos hacia otro médico, lugar de la primera atención, número y especialidad de profesionales consultados después de la primera consulta. Tampoco hubo variación significativa respecto a la realización de tratamientos médicos o uso de tratamientos alternativos antes de la llegada al centro de referencia en oncología.

Tabla 3. Dificultades encontradas por las familias para llegar al Hospital de Cáncer Infantil y Juvenil de Barretos, y recursos económicos utilizados para la primera consulta, por regiones del estado de São Paulo

	Norte	Noroeste	Distante	Total	p*
	n (%)				
<b>Familia encontró dificultades para llegar al centro de referencia en tratamiento oncológico n:649</b>					<b>0,020</b>
No	247 (74,2)	144 (69,2)	61 (56,5)	452 (69,6)	
Sí	86 (25,8)	64 (30,8)	47 (43,5)	197 (30,4)	
Problemas con recursos económicos	35 (10,5)	19 (9,1)	20 (18,5)	74 (11,4)	<b>0,034</b>
Problemas con responsabilidades familiares (cuidado de otros miembros de la familia)	15 (4,5)	11 (5,3)	7 (6,5)	33 (5,1)	0,705
Responsable por el niño esta(ba) enfermo	3 (0,9)	2 (1,0)	0	5 (0,8)	0,855
Problemas con sistemas de Salud (comunicación entre los servicios, retrasos en procedimientos y retrasos en la transferencia)	45 (13,5)	34 (16,3)	30 (27,8)	109 (16,8)	<b>0,002</b>
Problemas con transporte	27 (8,1)	11 (5,3)	15 (13,9)	53 (8,2)	<b>0,03</b>
Problemas con falta de información	18 (5,4)	11 (5,3)	10 (9,3)	39 (6,0)	0,295
Problemas con la distancia	13 (3,9)	8 (3,8)	14 (13,0)	35 (5,4)	<b>0,001</b>
Otros	4 (1,2)	1 (0,5)	4 (3,7)	9 (1,4)	0,061
<b>Recursos económicos para la primera consulta en el 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 Cáncer Infantil y Juvenil de Barretos; \*Prueba de ji al cuadrado de Pearson.



Tabla 4. Neoplasias benignas, malignas, agrupadas e individualmente de pacientes atendidos en el Hospital de Cáncer Infantil y Juvenil de Barretos (HCIJB), por regiones del 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)	
Óseo	41 (16,3)	29 (17,2)	20 (22,7)	90 (17,7)	
Otros	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 del SNC	48 (19,1)	31 (18,3)	20 (22,7)	99 (19,5)	
Osteosarcoma	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 blandas	15 (6,0)	16 (9,5)	6 (6,8)	37 (7,3)	
TCG/gonadales	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)	
Otros	0	0	2 (2,3)	2 (0,4)	

**Leyendas:** LLA: leucemia linfocítica aguda; LH: linfoma de Hodgkin; LNH: linfoma no Hodgkin; LMA: leucemia mieloide aguda; LMC: leucemia mieloide crónica; SMD: síndrome mielodisplásico; LMMJ: leucemia mielomonocítica juvenil; SNC: sistema nervioso central; TCG: tumor de células germinativas;

\*Prueba de ji cuadrado de Pearson.

## DISCUSIÓN

En este estudio, pacientes residentes de regiones distantes de Barretos tuvieron más frecuentemente su primera consulta en la red de salud particular, necesidad de cuatro o más consultas médicas en más del 25% de las veces y mayores trabas para conseguir atención en algún centro de referencia oncológica pediátrica. Además, la mayor dificultad de los pacientes se relacionó al sistema de salud, con morosidad en la comunicación entre servicios de salud, retrasos en procedimientos y transferencias, sugiriendo desigualdad de acceso a la salud relacionada a factores sociodemográficos y económicos de la población.

Al identificar las características sociodemográficas de la población atendida en el HCIJB y las barreras encontradas en el camino recorrido hasta la atención en centro de referencia en oncología pediátrica, se busca contribuir para la mejor comprensión de los problemas en el estado más populoso del Brasil y proporcionarle a las esferas gubernamentales informaciones relevantes que puedan auxiliar en la elaboración de políticas públicas buscando disminuir las desigualdades de la salud, no solamente en el ESP, sino también en otras localidades del país.

La mayoría de los pacientes de sexo masculino y raza blanca está en consonancia con trabajos de la literatura mundial, aunque existan diferencias regionales<sup>20</sup>.



Familias más frecuentemente formadas por cuatro personas, con ingresos familiares medios, padres con baja educación y residentes en área urbana pueden reflejar características más frecuentes del Sudeste brasileño o específicamente de la población del ESP,<sup>21</sup> o incluso que pacientes con familias de mejores ingresos tuvieron más oportunidades de llegar a un centro de referencia<sup>22</sup>.

Considerando que la cobertura poblacional de la atención básica pública en el ESP en la región Norte es del 62,0% y del 65,9% en la RD<sup>23</sup> y que en esta región se encuentran tres grandes centros de referencia en oncología pediátrica del SUS que junto con el HCIJB son responsables por el 50% de todos los registros hospitalarios de cáncer en niños y adolescentes<sup>24</sup>, se puede sugerir que pacientes con mejores condiciones económicas pudieron realizar más primeras consultas particulares y con desplazamiento posterior al HCIJB, incluso fuera de su región de residencia, buscando acceso al diagnóstico y tratamiento oncológico, señalando una desigualdad en la salud a favor de las familias con mejores recursos económicos<sup>25,26</sup>.

Según lo relatado por Forgie et al.<sup>27</sup>, enfermedades más frecuentes en la infancia, como las infecciosas, pueden tener síntomas inespecíficos que mimetizan los encontrados en pacientes con neoplasias, contribuyendo a dificultar el diagnóstico. En el presente estudio, la mayoría de los pacientes buscó otras consultas después de la primera atención, señalando falta de diagnóstico en la evaluación inicial e indicando que en el ESP, con enfermedades de la infancia no oncológicas más comunes, puede darse una hipótesis diagnóstica inicial equivocada, así como se informó en otro estudio<sup>28</sup>. Sin embargo, se constató que fue más frecuente la necesidad de solo una consulta extra después de la primera atención en el sistema de salud (37,2%), mientras que Grynszpanchalc et al.<sup>29</sup>, estudiando neoplasias infantiles en la Argentina, y Yk et al.<sup>30</sup>, estudiando osteosarcomas en China, señalaron la necesidad de dos consultas más; y Ramesh et al.<sup>22</sup>, en la India estudiando neoplasias hematológicas, y Herber et al.<sup>31</sup>, con adolescentes en Inglaterra, señalaron la mayor frecuencia de tres o más consultas después de la primera atención, sugiriendo que la atención dentro del sistema de salud paulista brasileño mostró mejor desempeño comparado con otros países de bajos y medios ingresos y también con uno de altos ingresos. Aun así, buscando reducir la dificultad de diagnóstico después de la primera atención, una propuesta consonante con la literatura mundial es la expansión de la capacitación de estudiantes y profesionales de salud para que sean sensibilizados para reconocer señales y síntomas tempranos del cáncer infantil y juvenil<sup>12</sup>.

En este trabajo, más del 25% de los pacientes de la RD necesitó de cuatro consultas después de la primera

atención en búsqueda del diagnóstico, y el 16,6% de todos los pacientes vino de regiones distantes del HCIJB. Sucedió un desplazamiento hacia un centro especializado en oncología pediátrica alejado de la residencia, como fue citado por Grabois et al.<sup>32</sup>, que informaron del 10% al 20% de las atenciones fuera del flujo de atención de salud jerarquizado regional. Pacientes de regiones más distantes del HCIJB informaron mayores dificultades de acceso al hospital, con principal dificultad relacionada a problemas con sistemas de salud, problemas con recursos económicos y transporte, comparando con pacientes de las regiones Norte y Noroeste, lo que sugiere que el Tratamiento Fuera del Domicilio (TFD) mostró tener poca articulación en la red de salud, ya que aparentemente no fue capaz de ofrecer ayuda económica para pagar el desplazamiento de pacientes para acceso a la salud de forma equitativa y universal, como anuncia el SUS<sup>33</sup>. Los resultados indican la necesidad de una regionalización funcional de la atención oncológica, además de sugerir que la accesibilidad se ve influida por la distribución geográfica de los servicios de salud y que diferencias socioeconómicas desempeñan un papel decisivo en la peregrinación de los pacientes, pues aquellos con más recursos, generalmente tienen mejor posibilidad de desplazamiento en búsqueda de diagnóstico<sup>34</sup>.

Dificultades de acceso al sistema de salud fueron relatadas por el 30,4% de las familias, de forma distinta a la literatura sudamericana que señaló barreras el 63,5% de las veces, aunque coincidieron en indicar problemas en el sistema de salud como los más frecuentes, sugiriendo compromiso de los principios fundamentales de la salud, que en el Brasil están garantizados por ley, además de indicar que la calidad de la atención a la población continúa siendo un desafío<sup>29</sup>. Considerando las barreras, existe la necesidad de mejorar la calidad en la red de atención al paciente, con envío ágil hacia el centro de referencia, en consonancia con diversos autores<sup>35</sup>.

Considerando neoplasias malignas agrupadas, las hematológicas fueron las más frecuentes en todas las regiones estudiadas, en consonancia con la literatura mundial<sup>36,37</sup>. El segundo grupo más frecuente fue el de tumores del SNC, en conformidad con el trabajo desarrollado por la Iarc con 153 registros de cáncer del mundo<sup>38</sup>. En números absolutos, las neoplasias malignas más frecuentes fueron las del SNC, seguidas por las LLA y osteosarcomas, distinto de otros estudios de la literatura<sup>37,39</sup>. Existen variaciones regionales en el mundo, con linfomas siendo los tumores muy frecuentes en países del África asociados con mayores tasas de infección viral (Epstein Barr o virus de inmunodeficiencia humana)<sup>38</sup> o elevadas frecuencias de tumores de células germinativas (TCG) en el Japón comparado con Inglaterra<sup>40</sup>. Además, vale resaltar que el HCIJB es un centro de referencia



en la realización de exámenes de imagen como tomografía computarizada y resonancia magnética para diagnóstico abarcando todo el ESP, por la Central de Regulación de Ofertas de Servicios de Salud (CROSS) que busca dar acceso para pacientes que necesiten de investigación a niveles jerárquicamente superiores de atención a la salud, lo que muchas veces termina traducándose en más diagnósticos y más pacientes puestos en tratamiento en el HCIJB.

Este estudio presenta limitaciones, como haber sido realizado en un único centro de referencia oncológico en el ESP, haber contado con selección no aleatoria de los participantes y, por ser retro y prospectivo, haber contado con datos previamente recopilados a la introducción de algunas preguntas en el cuestionario orientador, haciendo con que en algunos tópicos no hubiese el número total de 650 respuestas. Además, contó con los recuerdos de los familiares referentes al inicio de los síntomas y el camino recorrido hasta la llegada al HCIJB, lo que puede haber propiciado la ocurrencia de sesgo de memoria, aunque el proceso de diagnóstico de cáncer sea algo marcante para las familias, pudiendo llevar a informaciones precisas incluso con el tiempo transcurrido desde los hechos.

Este trabajo trae informaciones sociodemográficas y de accesibilidad al sistema de salud, con el detalle de las principales barreras que influyen en el diagnóstico temprano. Este panorama de la epidemiología del cáncer infantil y juvenil en el estado más populoso del Brasil ayuda a llenar una importante vacío de información existente.

## CONCLUSIÓN

Características epidemiológicas de niños/adolescentes y sus familias sobre el camino recorrido en búsqueda de diagnóstico oncológico pueden reflejar barreras en el acceso universal a la salud. Después de la primera consulta, fueron necesarias otras evaluaciones, indicando poca sospecha del equipo de salud en todas las regiones estudiadas, sin embargo, en la región más distante del centro oncológico evaluado fueron cuatro o más consultas en más del 25% de las veces, apuntando hacia el peor desempeño de los municipios distantes del HCIJB, aun con tres grandes centros de referencia en oncología pediátrica en la región. La jornada en búsqueda del derecho a la salud puede reflejar desigualdades de acceso a las consultas, exámenes y encaminamiento hacia niveles superiores de atención a la salud, con mayores barreras asociadas al sistema de salud, incluso considerando el mismo grupo de neoplasias. Se evidenciaron las necesidades de la educación continuada de profesionales y de la población acerca del cáncer infantil y juvenil y el incentivo a la mejoría de los flujos de atención dentro de los sistemas de salud en el estado más poblado del Brasil.

## APORTES

Todos los autores contribuyeron en la concepción y en el planeamiento del estudio; en la obtención, análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica; y aprobaron la versión final a publicarse.

## DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERESES

Nada a declarar.

## FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

## REFERENCIAS

1. GCO: Global Cancer Observatory [Internet]. Lyon: IARC; c1965-2022. [acceso 2024 set 15]. Disponible 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. [acceso 2024 set 15]. Disponible 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. [acceso 2024 set 15]. Disponible 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]. [acceso 2024 set 16]. Disponible 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. [acceso 2024 dez 6]. Disponible em: <https://observatoriodeoncologia.com.br/estudos/outros/cancer-infantil/2020/panorama-da-oncologia-pediatria-no-estado-de-sao-paulo/>
7. Fundação Oncocentro de São Paulo [Internet]. São Paulo: FOSP; ©1974-2021. Boletim 13 - Câncer infantojuvenil. [acceso 2024 dez 6]. Disponible 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, Beupin 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-hebecamargo-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

