

FERNANDA FERREIRA INSAURRALDE

**REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA  
AGUDA INFANTIL EM PACIENTES ATENDIDOS PELO SISTEMA  
ÚNICO DE SAÚDE NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL**

CAMPO GRANDE – MS  
2016

FERNANDA FERREIRA INSAURRALDE

**REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA  
AGUDA INFANTIL EM PACIENTES ATENDIDOS PELO SISTEMA  
ÚNICO DE SAÚDE NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL**

Pesquisa submetida ao Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como requisito para obtenção do título de Mestre.

**Orientador: Prof. Dr. Ricardo Dutra Aydos**

CAMPO GRANDE – MS  
2016

## **FOLHA DE APROVAÇÃO**

FERNANDA FERREIRA INSAURRALDE

### **REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA INFANTIL EM PACIENTES ATENDIDOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL.**

Pesquisa submetida ao Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como requisito para obtenção do título de Mestre.

Aprovada em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, pela Comissão Examinadora.

Prof. Dr. Ricardo Dutra Aydos

Instituição: UFMS

Prof. Dra. Milene Bartolomei Silva

Instituição: UFMS

Prof. Dr. André Augusto Borges Varela

Instituição: UCDB

## DEDICATÓRIA

A meus pais

**Elizeu Insaurralde e Eliana Mara Insaurralde**

Meu porto seguro

A minhas irmãs

**Anadir e Heloísa**

Minhas primeiras amigas. A melhor ponte com o meu passado.

À psicóloga

**Silvia Luiza Perez**

Minha primeira supervisora de estágio. Colega de profissão. Quem me ensinou muito sobre psico oncologia infantil. Inspiração.

A todas as **crianças da AACC-**

**MS e do CETOHI** que foram minhas pacientes. Que me motivaram a estudar, a me especializar e a buscar respostas para que o atendimento seja o melhor que eles possam e merecem receber.

Aos meus pais **Elizeu e Eliana** e aos meus queridos **tios Mariluce, Edílson, Elisabete, Marilei e Loreto** que me mostraram que as adversidades e momentos difíceis não podem ser desculpa para a nossa acomodação. E que o melhor caminho para vitória e para o crescimento pessoal é o da educação. Nos momentos difíceis vocês foram minha inspiração e por isso o meu muito obrigada.

Aos meus tios **Vera Helena e Ruberval** pelo apoio, incentivo e carinho de sempre.

## **AGRADECIMENTO ESPECIAL**

Ao Prof. Dr. **RICARDO DUTRA AYDOS**, coordenador do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da UFMS, Orientador, Professor, por toda sua generosidade em me aceitar como sua alu por todos os conhecimentos adquiridos neste tempo de convivência.

## AGRADECIMENTOS

À **Universidade Federal de Mato Grosso do Sul** (UFMS), pelo apoio efetivo na realização desta dissertação.

À Profa. Dra. **Maria Lúcia Ivo** pelo carinho e por incentivar o uso do Discurso do Sujeito Coletivo, metodologia usada nesta dissertação.

A todos os professores e colegas do curso de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

Não importa se a estação do ano muda... Se o século vira, se o milênio é outro  
Se a idade aumenta... Conserva a vontade de viver.  
Não se chega a parte alguma sem ela.

Fernando Pessoa

## LISTA DE QUADROS E FIGURAS

QUADRO 1 – Sinais e sintomas e apresentação da Leucemia Aguda..... 20

QUADRO 2 – Possíveis diagnósticos diferenciais dos tumores na infância..... 24

QUADRO 3 – Sinais e sintomas inespecíficos do câncer que simulam doenças pediátricas comuns..... 27

FIGURA 1 – Mapa de Mato Grosso do Sul com as cidades de origem dos pacientes entrevistados.....35

QUADRO 4 – Sugestão de Protocolo para atendimento nas unidades básicas de atendimento do SUS. .... 50

## LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 – Tipo e frequência de CA infantil .....	15
GRÁFICO 2 - Entrevistados por gênero .....	34
GRÁFICO 3 - Porcentagem LLA – LMA , entre os entrevistados .....	36
GRÁFICO 4 - Tempos em dias para o diagnóstico dos primeiros sintomas .....	37
GRÁFICO 5 – Entrevistados por faixa etária .....	38
GRÁFICO 6 – Especialidade médica no primeiro atendimento na Unidade Básica de Saúde .....	39

## LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

AACC-MS	- Associação dos Amigos das Criança com Câncer de Mato Grosso do Sul
CA –	Câncer
CEM	- Centro de Especialidades Médicas
CETOHI	- Centro de Tratamento Onco Hematológico Infantil
DSC	- Discurso do Sujeito Coletivo
INCA	- Instituto Nacional de Câncer
LA	- Leucemia Aguda
LLA	- Leucemia Linfóide Aguda
LMA	- Leucemia Mielóide Aguda
RCBP	- Registros de Câncer de Base Populacional
SNC	- Sistema Nervoso Central
UBS	- Unidade Básica de Saúde
UFMS	- Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
UPA	- Unidade de Pronto Atendimento
VCS	- Veia Cava Superior

## RESUMO

INSAURRALDE, FF. **REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA INFANTIL EM PACIENTES ATENDIDOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL.** Campo Grande; 2016. (Dissertação - Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste - Universidade Federal de Mato Grosso do Sul).

O diagnóstico de câncer infantil é extremamente complexo e tem grande importância no prognóstico da doença. Quanto mais cedo o diagnóstico, maiores as chances de cura e efetividade do tratamento, reduzindo assim o potencial de mortalidade. Este trabalho visa identificar dentro do Discurso do Sujeito Coletivo os padrões sociais, culturais e as falhas na atenção básica, que podem levar ao atraso do diagnóstico de leucemia infantil, chamando a atenção da sociedade e dos profissionais da área da saúde para a necessidade de se conhecer os sinais e sintomas do câncer infantil e atentar para responsabilidade da família e da equipe da atenção básica para que juntos identifiquem de forma precoce a condição de saúde do paciente, fazendo com que seu tratamento seja iniciado no menor tempo possível aumentando suas chances de cura e sobrevida.

**Palavras-chave:** Leucemia aguda infantil; Discurso do sujeito coletivo; Sinais e sintomas da leucemia aguda; Atenção básica; Diagnóstico tardio.

05/05/2014

## ABSTRACT

INSAURRALDE, FF. REFLECTIONS ON THE PROCESS OF DIAGNOSIS OF CHILDHOOD ACUTE LEUKEMIA IN PATIENTS TREATED BY THE SINGLE SYSTEM OF HEALTH IN THE STATE OF MATO GROSSO DO SUL. Campo Grande; 2016. (Dissertation - Graduate Program in Health and Development in the Midwest Region of the Federal University of the Mato Grosso do Sul).

The diagnosis of childhood cancer is extremely complex and has great importance in the prognosis of the disease. The earlier the diagnosis, the greater the chances of cure and effective treatment, thus, reducing the potential of mortality. This work aims to identify within the Collective Subject Discourse, social, cultural and failures standards, in primary care, which can lead to delayed diagnosis of childhood leukemia. Drawing the attention of society and health professionals to the need to know the signs and symptoms of childhood cancer and call the attention of the family and the primary care team, so that together they can be able to identify the patient's health condition early on, causing their treatment to be started in the shortest possible time, increasing their chances of cure and survival

.

**Keywords:** Infant acute leukemia; Late diagnosis; Collective subject discourse; Basic Attention; Signs and symptoms of acute leukemia

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	15
2.1 Etiologia das leucemias agudas.....	18
2.2 Sintomas da leucemia.....	19
2.5 Diagnóstico precoce e tardio.....	20
3 OBJETIVOS.....	28
3.1 Objetivo geral.....	28
3.2 Objetivo específico.....	28
4 MATERIAIS E MÉTODO.....	29
4.1 Discurso do Sujeito Coletivo .....	30
4.2 O software QualiQuanti.....	31
5 RESULTADOS.....	35
6 DISCUSSÃO.....	42
7 CONCLUSÃO.....	49
REFERÊNCIAS.....	52
ANEXOS.....	57
APÊNDICE.....	71

## 1 INTRODUÇÃO

Um estudante de Psicologia, que desde a graduação demonstra interesse pelo campo da Psico-Oncologia e à medida que avançava nos estudos deste assunto, realizando estágio em Associação dos Amigos das Crianças com Câncer de Mato Grosso do Sul – AACCC/MS, uma casa de apoio que recebe crianças e seus responsáveis do sexo feminino enquanto estão em tratamento, certamente aumenta o desejo de aprofundar os conhecimentos nessa área da saúde, principalmente quando se trata de Tratamento Onco Hematológico infantil.

Após alguns anos de exercício profissional nessa área, a atenção à história da doença do paciente começa a suscitar dúvidas, surgindo então a necessidade de responder algumas perguntas:

- Como essa criança ficou doente? Quais foram seus sintomas iniciais? Que caminhos ela percorreu até chegar ao diagnóstico correto e depois aos cuidados do profissional em psicologia?

Ao realizar entrevistas com os pacientes e/ou responsáveis, é possível impressionar-se pelo fato dos entrevistados afirmarem terem percorrido diversos postos de saúde, inclusive hospitais, durante meses, até descobrir que estavam com câncer. Chama a atenção as histórias daqueles que chegaram gravemente enfermos, que estiveram assim durante meses, sem que se conseguisse diagnosticar o que realmente estava ocorrendo com esse paciente.

As pessoas que atuam nessa área da saúde, ao longo da sua formação, vão percebendo a importância do diagnóstico precoce, e, então, estas observações passam a motivar e a incentivar a pesquisa dos motivos que levaram estas crianças a chegarem assim tão graves até elas.

Estes fatos motivaram esta pesquisa, principalmente pelo desejo de entender o porquê de tantos diagnósticos tardios, fazendo com que a criança comece a ser tratada quando por já estar muito debilitada, terá suas chances de cura muito reduzidas.

O diagnóstico do câncer infantil é um processo complexo e muitas são as variáveis que parecem influenciá-lo. A detecção precoce e o pronto início do tratamento têm importante papel na redução da mortalidade e morbidade do tratamento. (RODRIGUES; CAMARGO, 2003).

Leucemias são as neoplasias mais comuns na infância, correspondendo a cerca de 30% de todas as doenças malignas em pacientes como menos de 15 anos de idade (Oliveira; Diniz; Viana, 2004). Dentre essas, a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é a de maior ocorrência em crianças na maioria das populações do mundo (INCA, 2007). No Brasil, o câncer já é a terceira causa de morte por doença entre 1 e 14 anos, excluindo-se as causas externas (RODRIGUES; CAMARGO, 2003). Percebendo a importância de um diagnóstico precoce da LLA, e de se aplicar um tratamento mais eficiente aos pacientes, este trabalho foi desenvolvido tendo como foco analisar seu histórico e, através do discurso do sujeito coletivo, identificar padrões sociais, culturais e as falhas na atenção básica, que determina o atraso do diagnóstico da Leucemia aguda infantil. A partir do conhecimento das causas do diagnóstico tardio, propor procedimentos para sua prevenção e/ou redução.

Diante disso, a curiosidade em conhecer a *via crucis* da leucemia e entender o porquê do diagnóstico tardio, esta pesquisa pretende, através de entrevistas abertas, investigar os processos diagnósticos das crianças com leucemia atendidas pelas instituições citadas.

Em razão dos relatos e dos artigos pesquisados, abordou os fatores que motivaram o atraso no diagnóstico nas crianças com leucemia infantil, visando informar os pais, profissionais educadores e até mesmo a equipe multidisciplinar da saúde, quanto a importância da identificação precoce desta doença, permitindo que seu tratamento seja iniciado no menor tempo possível, visando menor reação ao tratamento e maior chance de cura com qualidade de vida.

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias (que afetam os glóbulos brancos), os do sistema nervoso central e linfoma (sistema linfático) INCA (2014).

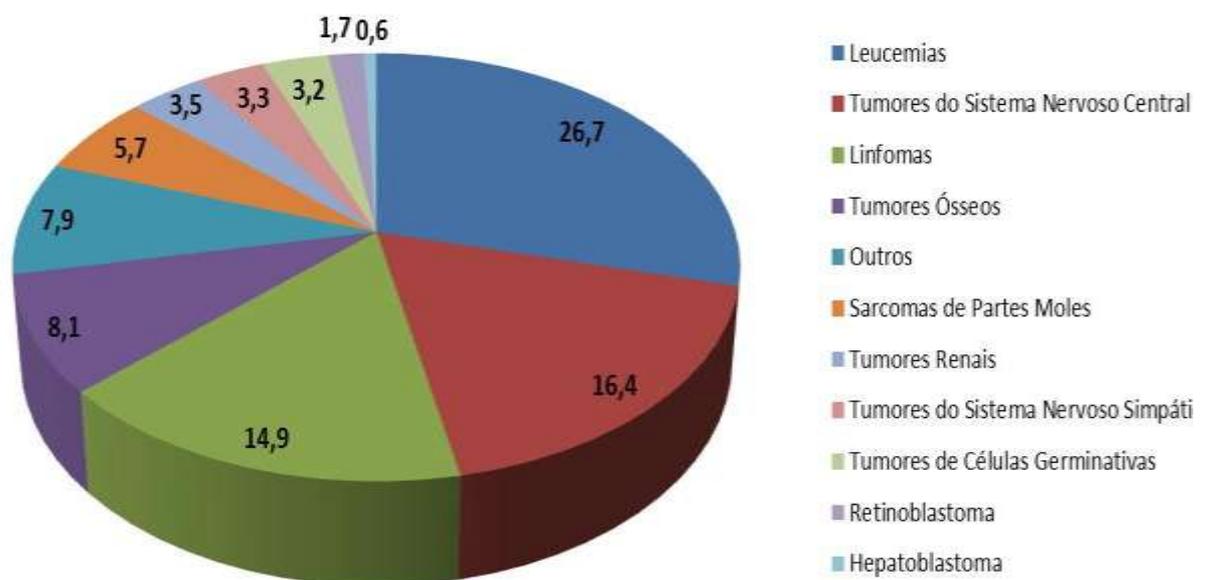


Gráfico 1 – Tipo e frequência de Câncer infantil.

Segundo os dados de Registro de Câncer de Base Populacional de Campo Grande, no período de 2000 a 2003, a incidência de leucemias foi de 53,32 por milhão para o sexo feminino e 43,57 por milhão para o sexo masculino na faixa etária de 0 a 19 anos. Quanto a Leucemia Linfóide Aguda (LLA), a incidência nesta faixa etária é de 44,74 por milhão para o sexo feminino e de 25,54 por milhão para o sexo masculino. Cerca de 80% dos casos diagnosticados no estado do Mato Grosso do Sul eram tratados no Centro Onco Hematológico Infantil/ CETOHI, do Hospital Regional, desde maio de 2000. A Leucemia Linfóide Aguda corresponde a 25% de todos os casos novos a cada ano no CETOHI. (SOUZA, M. (2013). Porém, em 2015, todos os casos de leucemia passaram a ser

atendidos exclusivamente por este centro, justificando o porquê das entrevistas terem sido realizadas somente em pacientes atendidos por este centro.

A leucemia corresponde a um conjunto de neoplasias malignas que atingem o sangue e têm origem na medula óssea. Podemos classificá-las em: Leucemias Agudas, ou seja, aquelas de início e evolução rápidos; que precisam de tratamento imediato, são comuns em grupos mais jovens; e quem as têm estão severamente doentes. Leucemias Crônicas, ou seja, aquelas em que a instalação é insidiosa, têm progresso lento, são comuns em idade mais avançada e podem ser assintomáticas. (ELSE *et al.*, 2005).

Barreto e Mendonça (2001) afirmaram que tanto a leucemia aguda (LA) como a crônica(LC) podem ter origem linfóide (LL) ou mielóide (LM); sendo que na infância predomina a LLA (85% dos casos). Devido a sua grande incidência, esta pesquisa foi realizada somente com pacientes que apresentavam Leucemia Aguda Mielóide ou Linfóide.

Niemeyer e Sallan(2003) constataram que a leucemia aguda se caracteriza pela proliferação de células imaturas na medula óssea e posterior liberação para o sangue periférico e para outros órgãos. Isto resulta da expansão clonal de uma célula progenitora hematopoética que adquiriu alterações genéticas que se acumulam em um determinado clone celular. Em comum, as células apresentam um bloqueio na diferenciação celular, causando subversão do crescimento normal, com prejuízo do controle proliferativo, de acordo com PUI *et al.* (2004).

A neoplasia, mais frequente na infância, corresponde a quase 30 % de todas as diagnosticadas nessa idade. Sua incidência gira em torno de 40 casos em cada milhão de crianças menores de 15 anos, sendo a primeira causa de morte relacionada a câncer na infância (NIEMEYER; SALLAN, 2003).

De acordo com Sullivan (1998), a forma aguda da leucemia foi descrita pela primeira vez por Friedreich, em 1857, e a descrição dos sintomas associados ao quadro leucêmico, publicado por Estein, em 1899.

Os estágios da leucemia variam de acordo com o tipo da doença. Algumas das leucemias podem ser divididas em subtipos durante o processo de teste. Os tipos de leucemia aguda são determinadas com base no tipo de células envolvidas, e classificadas pelo sistema Franco-Americano-Britânica (FAB). Leucemias linfocíticas ocorrem em um tipo de linfócitos chamados células brancas do sangue. A contagem de células brancas do sangue no momento do diagnóstico pode ser utilizada para organizar a leucemia. Da mesma forma, o estadiamento de leucemias mielóides baseia-se no número de mieloblastos (glóbulos brancos imaturos) encontrado na medula óssea ou no sangue. (MORENO, 2008)

Em relação às leucemias linfóides e mielóides agudas, ambas são agressivas e de progressão rápida. Em decorrência destes fatores, é necessário que seja feito o diagnóstico precoce a fim de agilizar o tratamento, evitando agravos que apresentem risco eminente de vida ao paciente, pois devido à falência medular caracteriza-se a tríade da doença com a interrupção da produção de hemácias gera o quadro clínico que apresenta anemia com sintomas de palidez progressiva, cansaço, disfagia, perda abrupta de peso; em relação à diminuição de granulócitos na corrente sanguínea, as características são: infecções oportunistas e o principal sintoma, a febre; a diminuição da quantidade de plaquetas acarreta sangramentos espontâneos de pele e mucosas, sendo que a principal é equimose (BARRETO; MENDONÇA, 2001).

Leucemia linfocítica aguda (LLA), também conhecida como Leucemia Linfóide Aguda é o tipo mais comum entre crianças, embora os adultos possam obtê-lo, especialmente aqueles com idade superior a 65. As taxas de sobrevivência são de pelo menos cinco anos e variam de 85% entre as crianças e 50% entre os adultos (McGRAW-HILL, 2003).

Ainda segundo esse autor, a leucemia mielóide aguda (LMA) é mais comum entre os adultos do que entre crianças, e afeta o sexo masculino com mais frequência do que o sexo feminino. Os pacientes são tratados com quimioterapia. 40% dos doentes tratados sobrevivem durante mais de 5 anos. Os subtipos de LMA são leucemia promielocítica aguda, leucemia mieloblástica aguda e leucemia aguda Megakaryoblastic.

Barros e Faria (2005) afirmaram que o diagnóstico laboratorial de leucemia pode ser feito através de um hemograma, que mostrará anormalidades; de um mielograma, que consiste na análise da morfologia das células, através da aspiração da medula óssea e punção lombar do líquido para exame citológico.

Segundo o Instituto Ronald Mc Donald em parceria com o INCA (2011), é muito importante que pacientes portadores de câncer, especialmente as crianças com leucemia linfóide aguda (LLA), sejam tratados em centros especializados, visto que tanto elas como a sua família possuem necessidades especiais. Os centros especializados em geral contam, em sua equipe, além dos oncopediatras, com especialistas em cirurgia, radioterapia e enfermeiras capacitadas para lidar com crianças, com psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas e pessoal qualificado em cuidados paliativos e no acompanhamento das crianças em fase de tratamento e após.

## **2.1 Etiologia das leucemias agudas**

A leucemia é uma doença com causas multifatoriais, além dos fatores genéticos, os fatores ambientais, as infecções virais e as imunodeficiências podem predispor crianças à leucemia (RIES LAG, SMITH MA, GURNEY JG, 1999)

Rubnitz e Crist, em 1997, afirmaram que o maior risco para o desenvolvimento de leucemias na infância estão relacionado principalmente à exposição a radiações ionizantes: anormalidades cromossômicas, como as encontradas na Síndrome de Down e na Síndrome de Bloom; as imunodeficiências congênitas, como a ataxia-telangiectasia e as infecções por retrovírus. Estas condições podem determinar o aparecimento de Leucemia, não se sabe ainda, por quais os mecanismos para que isso aconteça, porém, algumas hipóteses estão associadas à fragilidade cromossômicas e lesões do DNA (INCA, 2009).

## 2.2 Sintomas da leucemia

Leukaemia & Blood Foundation (2013) listou os sintomas da leucemia aguda:

- A coagulação do sangue é pobre. Pode desenvolver petéquias (uma pequena mancha vermelha ou roxa no corpo, causada por uma hemorragia menor).

- Infecções frequentes. A leucemia afeta o sistema imunológico: as células brancas do sangue do paciente, que são cruciais para combater a infecção, podem ser suprimidas ou podem não estar funcionando corretamente. O paciente pode experimentar infecções frequentes, ou o seu sistema imunológico pode atacar outras células não doentes.

- Anemia: como a falta de glóbulos vermelhos saudáveis cresce, o paciente pode sofrer de anemia, o que pode levar à respiração difícil ou à dispnéia e palidez.

- Dores de cabeça, fraqueza, convulsões, vômitos, problemas de equilíbrio, dormência facial, ou visão turva quando atinge o cérebro e a medula espinhal pode

- Derrame pleural e dificuldade para respirar: quando atinge a cavidade torácica.

- Tosse ou dificuldade para respirar: o subtipo de células T de LLA frequentemente afeta o timo podendo pressionar a traqueia.

- Síndrome da veia causa superior ( VCS) Se o timo é ampliado, pode pressionar o VCS. Ela pode causar inchaço na face, pescoço, braços e parte superior do tórax. Ele também pode provocar dores de cabeça, tonturas, e uma mudança na consciência se afetar o cérebro. A síndrome da VCS pode ser fatal, e precisa ser tratada imediatamente.

- Outros sintomas - Os pacientes também podem sentir náuseas, febre, calafrios, suores noturnos, sintomas de gripe e cansaço. Se o fígado ou o baço se tornarem ampliados, o paciente pode se sentir satisfeito e vai comer menos,

resultando em perda de peso. Dor de cabeça é mais comum entre os pacientes cujas células cancerosas invadiram o SNC (sistema nervoso central).

A tabela a seguir mostra os sintomas mais comuns sentidos quando se tem leucemia aguda, como citado acima e sua proporção de apresentação:

Sinais & sintomas	% à apresentação
Febre	61
Palidez	55
Hemorragia	52
Anorexia	33
Fadiga	30
Dor óssea	23
Dor abdominal	19
Artralgia	15
Adenomegalia	15
Perda de peso	13

QUADRO 1 - Sinais e sintomas e apresentação da leucemia aguda

Fonte: Fembach, DJ (1977)

### 2.3 Diagnóstico precoce e tardio

A Leucemia é uma doença maligna que acomete os leucócitos, é um dos tipos de câncer mais raros e é caracterizada pela proliferação anormal de células blásticas da linhagem mielocítica ou linfocítica na medula óssea e no sangue periférico que tendem a substituir as células leucocitárias normais, a sua etiologia é desconhecida e classificadas em agudas e crônicas, no grupo das agudas encontram-se a linfoblástica e mieloblástica. Esta diferenciação ocorre pelo tipo de células que se multiplicam em cada grupo e o diagnóstico precoce e sem equívocos da LA implica em maiores chances de cura, diminuição das sequelas causadas pela doença e garante maior sobrevida ao paciente (SARAIVA; PALMA, 2009).

Segundo os dados do INCA (2008), tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos. Entretanto, as crianças respondem melhor ao tratamento, e seus tumores são considerados, na maioria das vezes, de bom prognóstico, ou seja, com boas chances de cura, quando diagnosticados a tempo. As formas mais frequentes de câncer na infância e na adolescência são as leucemias, principalmente a leucemia linfóide aguda (LLA), cujo diagnóstico precoce aumenta as chances de cura e este fato representa o grande desafio da saúde pública e, em especial, o do controle do câncer no país, devendo-se por este motivo evitar os diagnósticos equivocados e tardios, visto ser esta doença a segunda causa de morte de crianças e adolescente no Brasil e no mundo, precedida apenas por doenças cardiovasculares.

A maioria dos cânceres é classificada com base no tamanho e disseminação dos tumores. No entanto, como a leucemia já ocorre em células sanguíneas em desenvolvimento dentro da medula óssea, esta classificação é um pouco diferente. O estadiamento da leucemia é frequentemente caracterizado pela contagem de células no sangue e acúmulo de células de leucemia em outros órgãos, como fígado ou baço. (DOLLINGER M, TEMPERO M, ROSENBAUM E, AND MULVIHILL S. (2002)

A primeira providência para o diagnóstico da leucemia é pedir um hemograma para avaliar se há alterações no número das células sanguíneas e se existe anemia, já que a doença faz abaixar os níveis de hemoglobina no sangue, segundo a AMERICAN CÂNCER SOCIETY (2015)

Ainda de acordo com a ACS, o hemograma mede o número dos glóbulos vermelhos, dos glóbulos brancos e das plaquetas. Estes exames avaliam os diferentes tipos de células do sangue, as mudanças no seu número e sua aparência. As alterações na quantidade de células e a aparência delas, muitas vezes, ajudam a diagnosticar a leucemia. A maioria dos pacientes com leucemia linfóide aguda apresenta glóbulos brancos imaturos no sangue e uma quantidade insuficiente de células vermelhas ou plaquetas. Muitas das células brancas do sangue são linfoblastos, ou seja, linfócitos imaturos normalmente não encontrados na corrente sanguínea. Linfoblastos não funcionam como glóbulos

brancos maduros.

Embora estes resultados possam sugerir leucemia, a doença geralmente não é diagnosticada sem um estudo das células da medula óssea. Observa-se desta forma, que o exame de sangue é o primeiro passo para o descobrimento da leucemia

Segundo Cardoso (2007), o que determina o prognóstico, ou seja, a evolução da doença e as chances de cura da criança com câncer bom ou ruim, é a combinação de diversos fatores. Começa-se pela classificação do câncer como benigno ou maligno e pelo estágio em que ele se encontra, avançado ou ainda no começo, lembrando que o que determinam esses fatores é a precocidade do diagnóstico. Por este motivo ressalta-se a importância da detecção precoce para um melhor prognóstico.

Segundo Rodrigues e Camargo (2003), o atraso no diagnóstico de câncer infantil advém do fato de que os primeiros sinais da doença não revelam sua severidade. Alertaram ainda que a responsabilidade pelo atraso no diagnóstico pode ser da família, através do mecanismo de defesa: negação, ou das unidades de saúde, quando não investigam corretamente os sintomas do comportamento da doença, ou ainda, em razão das condições socioeconômicas, entre outros. É importante enfatizar que a doença avança rapidamente, e o atraso no diagnóstico diminui as chances de cura e aumenta as sequelas decorrentes do câncer e de seu tratamento

O diagnóstico tardio das crianças com leucemia, com certeza diminuirá a chance de cura para esses pacientes (MENDONÇA, 2000). O autor explica ainda que a exemplo da tuberculose, “o câncer é difícil de ser diagnosticado em seu início, quando seria mais fácil de ser tratado e, ao contrário, fácil de ser diagnosticado quando avançado e difícil (quando não impossível) de ser curado”. O diagnóstico tardio resulta na necessidade de um tratamento mais agressivo, com demanda maior de tempo e custos e principalmente determinando taxas de cura inferiores ao desejável, causando maiores riscos de sequelas aos pacientes tratados, como infertilidade nos meninos, infecções que podem levar à morte aos esplenectomizados, e, ainda, possível recidiva alguns anos após o final do primeiro tratamento. Esse autor cita também que, frequentemente, nos primeiros

sinais do câncer, a criança não se mostra tão severamente doente, o que pode atrasar o seu diagnóstico.

Desta forma, enfatiza-se a necessidade de investir em prevenção e em apressar o diagnóstico precoce e na orientação terapêutica de qualidade. Ainda segundo este instituto, muitas crianças e adolescentes acometidas pelo câncer dão entrada em um centro especializado de tratamento com a doença em estágio avançado. Isto se deve a diversos fatores, como a desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer, desinformação dos médicos, devido à apresentação clínica, já que algumas características de determinado tipo de tumor pode não diferir muito de as doenças comuns na infância, e pelo fato de o câncer apresenta sinais inespecíficos com grande diversidade de sintomas, tornando-se de difícil diagnóstico (INCA, 2008).

De acordo com Lopes *et al.* (2000), a qualidade de vida do paciente após o término do tratamento é relevante. Assim, o diagnóstico precoce adquire fundamental importância, pois neste caso, a carga de medicamentos necessária para remissão do problema será muito menor do que quando a doença já está em estado avançado, e irá exigir um período maior de tratamento, com repercussões imediatas no aspecto psicológico, como diminuição do desempenho escolar e/ou social, e no aspecto orgânico, os efeitos tardios, como os endocrinológicos (crescimento, hipotireoidismo, entre outros), além de problemas nos sistemas respiratórios, renal e cardíaco.

Dang-Tan e Franco (2007) afirmaram que a demora para um atendimento de qualidade para as pessoas com câncer tem sido ao longo dos tempos um importante fator de saúde pública. O diagnóstico precoce do câncer é um fator fundamental em oncologia, visto que ele cria oportunidades para um tratamento quando a doença ainda está nos estágios iniciais quando pode apresentar melhor prognóstico, permitindo que a resolução do problema possa ser alcançada com um mínimo de efeitos tardios. Os principais fatores relacionados ao atraso diagnóstico são: a idade da criança no momento do diagnóstico, o nível da educação dos pais, tipo de câncer, a apresentação dos sintomas, local do tumor, estágio do câncer, e a primeira especialidade médica consultada. Os responsáveis pela definição de políticas e programas eficazes de saúde, que

visam garantir o acesso precoces aos cuidados às crianças com câncer, devem ter uma maior compreensão desses fatores que influenciam os atrasos e que determinam o aumento da gravidade da doença e prejudicam o prognóstico

Rodrigues e Camargo (2003) afirmaram que a responsabilidade pelo atraso pode ser do paciente, da família, do clínico, do comportamento biológico da doença, por razões socioeconômicas (sistema público ou privado de saúde, distância de centros médicos). Geralmente, quanto maior é o atraso do diagnóstico, mais avançada é a doença, menores são as chances de cura e maiores serão as sequelas decorrentes do tratamento mais agressivo. Além disso, o diagnóstico precoce por ser um processo complexo com muitas variáveis requer uma dos profissionais envolvidos, no sentido de reconhecer com a maior brevidade possível os sinais e sintomas iniciais do câncer infantil, devido ser este procedimento de grande importância na redução da morbidade e mortalidade do tratamento.

Um exemplo dos motivos que podem causar atraso no diagnóstico do câncer é, segundo a literatura, que os sinais e sintomas são facilmente confundidos com outras doenças. (quadro 02)

Possíveis diagnósticos diferenciais dos tumores da infância		
Sinais e Sintomas	Condições não-malignas	Câncer
Cefaléia, vômitos matinais	Enxaqueca, sinusite	Tumor do SNC*
Linfadenopatia	Infecção	Linfomas, leucemia
Dor óssea	Infecção, trauma	Tumor ósseo, leucemia, neuroblastoma
Massa abdominal	Cistos, bexigoma, fecaloma, bolo de áscaris	Tumor de Wilms, linfoma, neuroblastoma
Massa mediastinal	Infecção, cistos	Linfoma, teratoma
Pancitopenia	Infecção	Leucemia
Sangramento	Coagulopatias, púrpuras	Leucemias

SNC\* = sistema nervoso central

QUADRO 2 – Possíveis diagnósticos diferenciais dos tumores na infância.

Fonte: RODRIGUES E CAMARGO (2003)

Em relação a LLA há especificamente a artrite. A artrite ocorre em uma frequência de 13,5%, sendo mais comum na LLA. Pacientes com esta manifestação frequentemente têm hemogramas iniciais normais, o que pode contribuir para o atraso do diagnóstico. Em relação ao exame físico, é possível não se encontrar nada além de artrite. Palidez e presença de sangramento mucocutâneo podem ser observadas. O fígado, o baço e os linfonodos estão aumentados em mais da metade dos pacientes. Com a evolução da doença, podem ocorrer, ainda, acometimento ocular, testicular, nódulos subcutâneos, aumento das glândulas salivares, priapismo e síndromes compressivas medulares (CAMPOS et al., 2008).

De acordo com Lopes et al. (2000), a qualidade de vida do paciente após o término do tratamento adquire importância relevante. Assim, o diagnóstico precoce adquire fundamental importância, pois neste caso, a carga de medicamentos necessária para remissão do problema será muito menor do que quando a doença já está em estado avançado, exigindo um período maior de tratamento, com repercussões imediatas no aspecto psicológico, como a diminuição do desempenho escolar e/ou social; e no aspecto orgânico, os efeitos tardios, como os endocrinológicos (crescimento, hipotireoidismo, entre outros), além de problemas nos sistemas respiratórios, renal e cardíaco.

A detecção precoce do câncer aumenta muito as chances de sucesso do tratamento. Há dois componentes principais para que isso aconteça, a educação, para promover o diagnóstico precoce, e o rastreamento. O reconhecimento de possíveis sinais de alerta do câncer e tomar uma ação imediata podem levar a precocidade do diagnóstico. Maior consciência de possíveis sinais de alerta do câncer, entre médicos, enfermeiros e outros prestadores de cuidados de saúde, bem como entre o público em geral, familiares, professores, entre outros, pode ter um grande impacto sobre a doença. (ABED et al., 2002).

Outra forma de prevenção do diagnóstico tardio ocorre no processo de triagem, que se refere à utilização de testes simples através de uma população saudável, a fim de identificar os indivíduos que têm a doença, mas que ainda não apresentam sintomas. Isso acontece no rastreamento do câncer da mama através da mamografia e do câncer cervical usando métodos de rastreamento de citologia,

incluindo exames de Papanicolau (BRASIL, 2010).

Programas de rastreio só devem ser realizados quando a sua eficácia é demonstrada, quando os recursos (pessoal, equipamento, etc.) são suficientes para cobrir quase todo o grupo-alvo, quando existem meios para que diagnósticos sejam confirmado e para o tratamento e acompanhamento das pessoas com resultados anormais, e quando a prevalência da doença é alta o suficiente para justificar o esforço e os custos de triagem. Devido a essas questões, ainda não existe no Brasil o rastreio da leucemia que é considerada relativamente rara (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010).

Com base nas evidências existentes, rastreio da população em massa pode ser defendido somente para câncer de mama e do colo do útero, usando rastreio mamográfico e rastreamento por citologia, em países onde os recursos estão disponíveis para uma ampla cobertura da população. Diversos estudos em andamento estão atualmente avaliando abordagens de baixo custo para triagem que poderiam ser implementadas, sendo a melhor maneira de descobrir a leucemia precocemente, é relatar quaisquer possíveis sinais ou sintomas de leucemia e contactar um médico imediatamente.

No quadro 03 observa-se os sinais e os sintomas que uma criança pode apresentar e que pode ser confundido com com câncer infantil. A partir deste quadro pode ser sugerido que sejam solicitados exames de sangue em pacientes com sintomas que possam ser facilmente confundidos com doenças do cotidiano da criança, para possibilitar a diferenciação do problema, já na primeira consulta

Sinais e sintomas	Neoplasias da infância	Doenças não neoplásicas
Palidez, fadiga, hematomas, febre	Leucemia	Púrpura trombocitopênica anemia aplástica
Dor óssea, dor articular	Leucemia, neuroblastoma, osteossarcoma, sarcoma Ewing	Febre reumática, artrite re osteomielite
Cefaleia matinal e vômitos	Tumor de SNC	Sinusite, enxaqueca
Adenomegalia generalizada	Leucemia	Mononucleose, toxoplasma rubéola, citomegalovirus
Adenomegalia localizada	Linfoma de Hodgkin, metástases, neuroblastoma	Infecção bacteriana, doen arranhadura do gato, reac tuberculose
Massa abdominal	Tumor renal, linfoma, neuroblastoma	Fecaloma, hidronefrose, t malformação congênita
Edema de face e pescoço	Tumor mediastinal	Síndrome nefrótica, alergi
Proptose ocular	Leucemia, neuroblastoma, rabdmiossarcoma, histiocitose	Abscesso, hemangioma

**Sinais e sintomas inespecíficos do câncer que simulam doenças pediátricas comuns**

Quadro 3 – Sinais e sintomas inespecíficos do câncer que simulam doenças pediátricas comuns. Fonte: Petrilli AS, Caran EM, Cypriano M. 2008; p28

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

- Identificar dentro do discurso do sujeito coletivo, padrões sociais, culturais e as falhas na atenção básica, que determinam o atraso do diagnóstico da Leucemia aguda infantil.

#### **3.2 Objetivo específico**

- Analisar o histórico dos pacientes de 0 a 18 anos portadores de Leucemia Aguda (LLA e LMA), atualmente em tratamento no Hospital de Câncer, no Centro de Atendimento Onco Hematológico Infantil e na Associação de Crianças com Câncer de Mato Grosso do Sul.

- Propor procedimentos para prevenção e/ou redução do diagnóstico tardio da Leucemia infantil.

#### **4 MATERIAIS E MÉTODO**

A pesquisa foi realizada no Centro de Atendimento Onco Hematológico Infantil (CETOHI) e na Associação dos Amigos das Crianças com Câncer de Mato Grosso do Sul (AACCC/MS), casa de apoio que abriga as crianças atendidas no CETOHI, com objetivo de entrevistar pacientes e seus responsáveis sobre o histórico do seu diagnóstico, ou seja, o caminho percorrido desde o primeiro sintoma até a chegada ao centro especializado e o início do tratamento. Foram selecionados dois hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS) no município de Campo Grande. Porém, houve uma alteração, e somente o CETOHI passou a atender pacientes com leucemia, e por isso, foi o único local a ser pesquisado. No total foram realizadas 40 entrevistas, porém cinco delas foram descartadas por não terem sido concluídas, já que a criança não passava bem, impedindo a conclusão da mesma.

Para inclusão na pesquisa, foram definidos os seguintes critérios: ser paciente em tratamento oncológico em 2015; ter concordado em participar da pesquisa e assinado o (TCLE) CNS 466/12; estar presente no dia da avaliação; ter idade até 18 anos. E para critérios de exclusão: não estar em tratamento nos locais onde está sendo realizada a pesquisa e estar fora da idade determinada nos critérios de inclusão.

Para a entrevista com os pacientes no hospital, foram realizadas visitas ao leito ou no local onde se realizam as quimioterapias; na Casa de Apoio as elas foram realizadas nas áreas comuns e na brinquedoteca. A amostra do presente estudo é de conveniência, por se tratar de um estudo predominantemente qualitativo. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, garantindo os preceitos da Resolução 466/12 “Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos” CNS 466/12 editadas pela Comissão Nacional de Saúde.

## QUESTIONÁRIO – FORMULÁRIO DO PACIENTE

- Quais foram os primeiros sintomas notados pela família? Depois de quanto tempo a criança foi levada ao médico? Quais foram os exames pedidos na primeira consulta? Qual foi o primeiro diagnóstico dado após a primeira consulta? Quando houve a primeira hipótese diagnóstica indicando leucemia? Pontue os motivos que levaram à dificuldade ou facilidade em descobrir a doença.

Para análise e processamento dos depoimentos dos pacientes e seus responsáveis foi utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) que, utilizando uma estratégia discursiva, visa tornar clara uma dada representação social, bem como o conjunto das representações que conforma um dado imaginário.

### 4.1 Discurso do Sujeito Coletivo

A proposta do Discurso do Sujeito Coletivo (Lefevre & Lefevre, 2005), associada ao software Qualiquantisoft ([www.spi-net.com.br](http://www.spi-net.com.br)) com base, sobretudo, nos pressupostos da Teoria das Representações Sociais (Jodelet, 1989), elenca e articula uma série de operações sobre a matéria-prima de declarações coletadas em pesquisas empíricas de opinião, por meio de questões abertas, operações que redundam, ao final do processo, em depoimentos coletivos confeccionados com extratos de diferentes testemunhos individuais, cada um deles veicula uma determinada e distinta opinião ou posicionamento sendo redigidos na primeira pessoa do singular, com vistas a produzir, no receptor, o efeito de uma opinião coletiva, expressando-se, diretamente, como fato empírico, pela "boca" de um único sujeito de discurso.

O Discurso do Sujeito Coletivo-DSC (Lefèvre e Lefèvre, 2005) é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, obtidos de depoimentos. Tendo como fundamento a teoria da Representação Social e seus

pressupostos sociológicos, a proposta consiste basicamente em analisar o material verbal coletado, extraído de cada um das declarações. O Discurso do Sujeito Coletivo é uma modalidade de apresentação de resultados de pesquisas qualitativas, que tem os testemunhos como matéria prima, sob a forma de um ou vários discursos-síntese escritos na primeira pessoa do singular. Esse expediente visa expressar o pensamento de uma coletividade, como se ela fosse o emissor de um discurso. Esta técnica consiste em selecionar, de cada resposta individual a uma questão, as Expressões-Chave, que são trechos os mais significativos destas respostas. A essas correspondem ideias centrais que são a síntese do conteúdo discursivo manifestado naquelas. Com o material das Expressões Chave das Ideias Centrais constroem-se discursos-síntese, na primeira pessoa do singular, que são os DSCs, onde o pensamento de um grupo ou coletividade aparece como se fosse um discurso individual.

O DSC consiste, então, numa forma não matemática nem metalinguística de representar (e de produzir), de modo rigoroso, o pensamento de uma coletividade, o que se faz mediante uma série de operações sobre os depoimentos, que culmina em discursos-síntese que reúnem respostas de diferentes indivíduos, com conteúdos discursivos de sentido semelhante. (LEFÈVRE F; LEFÈVRE AM, 2005b, p. 25).

Em relação à aplicação da técnica do DSC em um grande número de pesquisas empíricas no campo da saúde e também fora dele (banco de DSCs), ela tem demonstrado sua eficácia para o processamento e expressão das opiniões coletivas, como podemos identificar em diversos artigos já publicados que podem ser encontrados na plataforma do scielo.

#### **4.2 O Software QualiQuantiSoft**

O programa QualiQuantiSoft é um software desenvolvido pela Sales e Paschoal Informática em parceria com a Universidade de São Paulo (USP), por intermédio da Faculdade de Saúde Pública, na pessoa dos professores Fernando Lefevre e Ana Maria C. Lefevre, criadores da metodologia do DSC.

Com o auxílio do software Qualiquantisoft, pode-se trabalhar com amostras bem selecionadas e relativamente grandes de indivíduos e, graças ao cadastro embutido no programa, segmentar ou filtrar os resultados pelas suas variáveis.

O “QualiQuantSoft” é desenvolvido como conjunto harmônico de procedimentos, conformando descritivamente a opinião de uma dada coletividade como produto “qualiquantitativo”, compondo um painel de depoimentos discursivos. Em 2000, o programa informacional ganhou reforço com o software “QualiQuantSoft”, dando às pesquisas agilidade e versatilidade. O DSC é uma metodologia de processamento da essência dos depoimentos das coletividades, que serão depois analisados.

Segundo os autores Lefevre F. e Lefevre A. M. (2005) o “QualiQuantSoft” o resgate das opiniões, coletivas que desemboca num conjunto de discursos coletivos, (DSC) é um processo complexo subdividido em momentos e operações realizadas sobre o material coletado pela pesquisa. O programa trabalha com expressões-chave – (E-ch), ideias centrais (ICs), ancoragens (ACs), para formar o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).

Os DSCs consistem em reuniões da E-ch presentes nos depoimentos, que têm ICs ou ACs de sentido semelhante ou complementar. Essas E-Ch formam depoimentos coletivos, para marcar a presença do pensamento coletivo na pessoa de um só Sujeito Coletivo de Discurso.

O discurso social coletivo (DSC) é, portanto, uma forma não matemática nem metalinguística de representar, de modo rigoroso, o pensamento de uma coletividade em discursos-síntese como resposta de diferentes indivíduos, com conteúdos discursivos de sentido semelhante. É uma soma qualificada que permite construir empiricamente o pensamento coletivo como discurso, devido a um fundamento quantitativo, ou seja, porque cada um dos indivíduos pesquisados contribui com seu pensamento para o pensamento coletivo, para compor cada um dos DSCs que, reunidos, conformam uma estrutura simbólica sobre o tema. Tal fusão qualiquantitativa viabiliza, metodologicamente, o pensamento coletivo como sujeito.

## 5 RESULTADOS

Em relação ao perfil dos pacientes, dos 35 entrevistados, 20 eram do sexo masculino e 15 do sexo feminino, como podemos ver no gráfico abaixo.

ENTREVISTADOS POR SEXO		
CONSIDERAÇÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA INFANTIL NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL.		
FEMININO	15	40.00 %
MASCULINO	20	60.00 %
<b>TOTAL</b>	<b>35</b>	

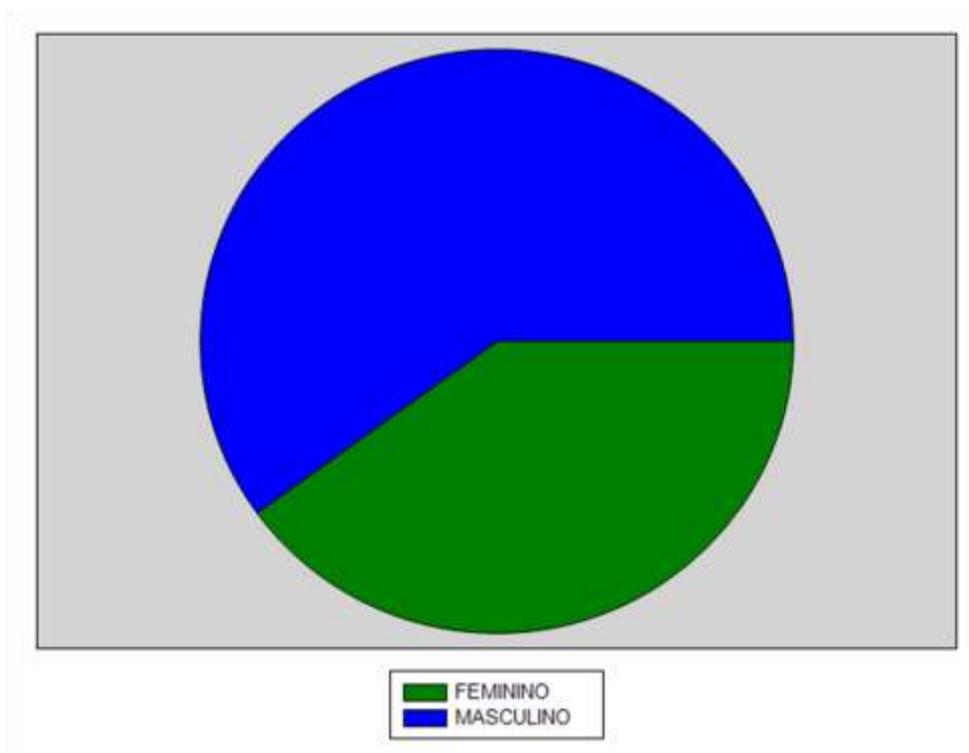


GRÁFICO 2 – Entrevistas por gênero

Dos 35 pacientes, oito encontram-se na primeira infância (de 0 a 3 anos), sete entrevistados na segunda infância (4 a 7 anos), nove na terceira infância (8 a 13 anos) e onze deles na adolescência (14 a 18 anos), como pode ser observado a seguir.

#### ENTREVISTADOS POR FAIXA ETÁRIA

#### CONSIDERAÇÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA INFANTIL NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL.

Primeira infância	8	22.86 %
Segunda infância	7	20.00 %
Terceira infância	9	25.71 %
Adolescência	11	31.43 %
<b>TOTAL</b>	<b>35</b>	

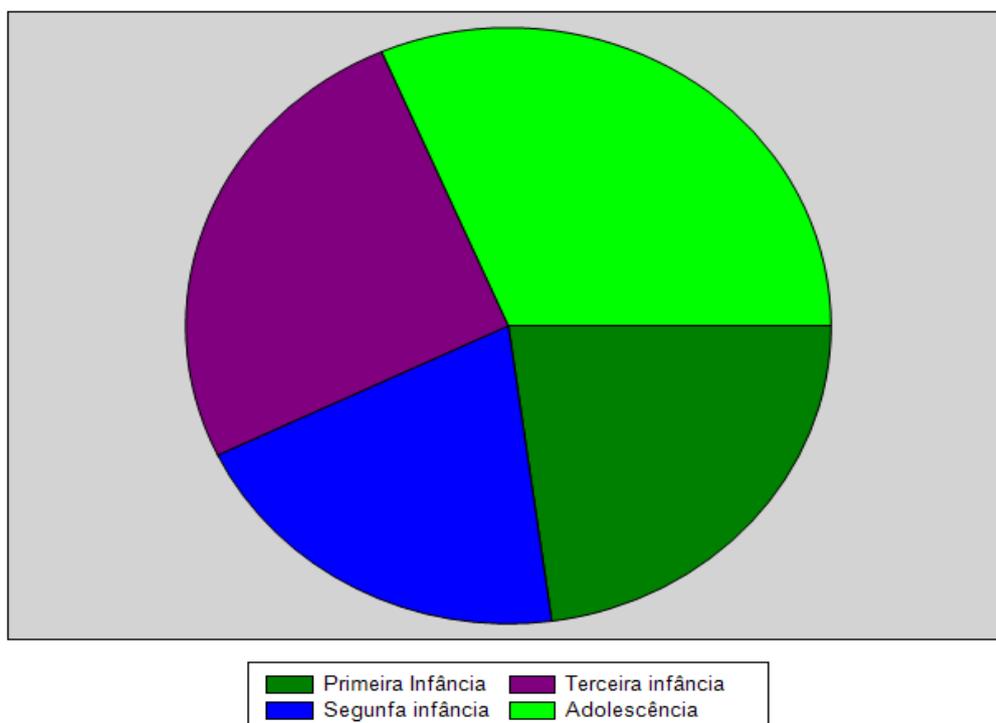


GRÁFICO 3 – Entrevistado por faixa etária

Desses, dez são pacientes que residem em Campo Grande, cinco de Ponta Porã, dois de Três Lagoas e um de cada uma das seguintes cidades: Coronel Sapucaia, Dourados, Naviraí, Aquidauana, Ivinhema, Rio Brilhante, Alcinoópolis, São Gabriel do Oeste, Angélica, Paranaíba, Baitaporã, Bela Vista, Maracaju, Terenos, Corumbá, Rio Negro e Amambaí, como podemos constatar na Figura abaixo.

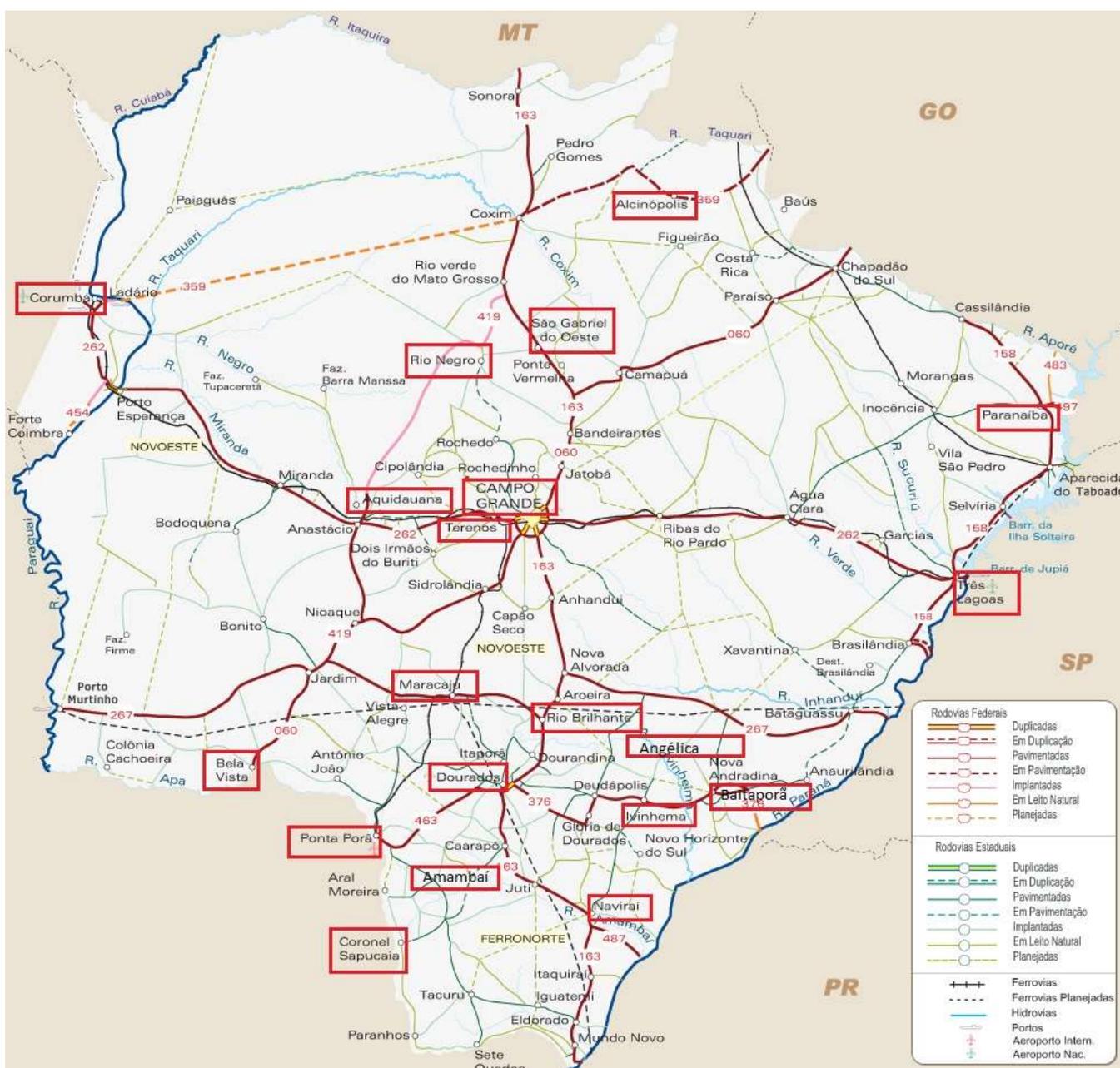


FIGURA 1 - Mapa de Mato Grosso do Sul, indicando as cidades de origem dos pacientes entrevistados.

Fonte: Google maps

Dos pacientes entrevistados, 27 foram diagnosticados com Leucemia Linfóide Aguda e 8 com Leucemia Mieloide Aguda, conforme podemos verificar no gráfico a seguir.

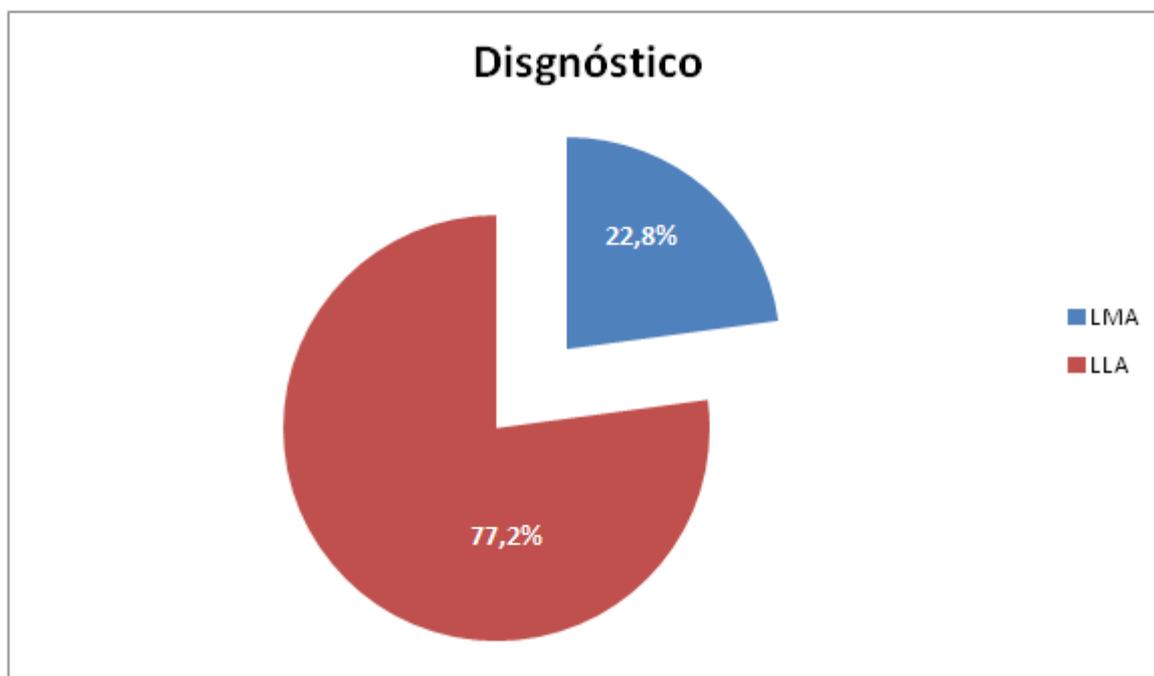


GRÁFICO 4: Porcentagem LLA, LMA.

O tempo médio que se leva para descobrir a doença, a partir do primeiro sintoma até a confirmação diagnóstica, segundo o relato dos responsáveis, é de 39 dias, em média. O período mais curto foi de dois dias e o mais longo de 180 dias. Conforme o gráfico abaixo.



GRÁFICO 5 – Tempo mínimo, médio e máximo de dias para a obtenção do diagnóstico a partir dos primeiros sinais e sintomas.

Antes da apresentação dos resultados vale observar que, para facilitar a compreensão e permitir uma visão mais ampla deles, foram reunidas as categorias e seus correspondentes DSCs em meta categorias.

As meta categorias de respostas que foram definidas para esta questão foram: (A) Padrões sociais e culturais; (B) Falhas da rede de atenção básica de saúde. Estas formam a série de razões que levam ao atraso do diagnóstico. Vale ressaltar que quando se fala em atraso, refere-se ao tempo que se leva para descobrir a doença a partir do primeiro sintoma. Estes padrões contribuem para a compreensão dos fatos que motivaram a demora no diagnóstico.

### **.1 Padrões culturais**

5.1.1 Padrão 1 e 2: falta de atenção aos sinais e sintomas ou desconhecimento deles, e automedicação.

Segundo o DSC dos pacientes e ou responsáveis: meu filho tinha febre. A febre ia e voltava. Dava dipirona e ele melhorava. Começou a ter sempre, mas com a dipirona ele se sentia melhor, a febre passava, e ele ficava bem. Se tem dor de

garganta, damos anti-inflamatório. Que é o que se receita no posto. Ele também estava pálido e muito cansado. Mas como brinca muito, estuda, tem muitas atividades, achei que esse cansaço era por causa disso. Ele começou a ficar sem fome, achei que era normal coisa de criança. Mediquei esperando que ele melhorasse. Mas ele não melhorou. Eu não sabia que podia ser câncer. Eu nem sabia o que era leucemia. Eu pensava que podia ser qualquer coisa, menos câncer.

#### 5.1.2 Padrão 3 e 4: Espera os sintomas se agravarem para buscar ajuda e atendimento especializado

Antes de apresentar os diversos DSC, vale reiterar que são representações obtidas da combinação de diversos depoimentos que são similares, apresentadas na primeira pessoa do singular como se fosse o discurso de uma só pessoa.

Segundo o DSC dos pacientes: vi que meu filho não estava bem. Apesar de medicado, ele não melhorava. Esperei algumas semanas para procurar o médico. Só fui ao médico pediatra quando vi que meu filho estava realmente mal. A febre não passa, ele não come, não brinca mais está pálido e com manchas pelo corpo. Eu achei que não era nada, coisa de criança. Sentia dor na perna. Quando levei no médico do posto achei que tudo estava resolvido. Mas como ele piorou muito resolvi levar no pediatra. E o pediatra pediu o exame de sangue. Às pressas. Disse que podia ser grave. Mas eu não sabia que podia ser câncer. Demorei muito pra procurar o médico também. Eu achei que não era nada.

## 5.2 Padrão falhas na rede básica de saúde

5.2.1 Padrões 1, 2, 3 e 4: Ausência de médicos, alternância de médicos, ausência de médicos especialistas, não pedido de exames nas primeiras consultas.

Segundo o DSC dos pacientes: Fomos ao médico do posto de saúde. O medico do posto é clínico geral. Ele examinou meu filho. Olhou a orelha, a barriga, a

garganta e os olhos. Passou o medicamento e voltamos pra casa. Depois de uma semana tomando os remédios, ele estava melhor. Quando parou de tomar os remédios, ele piorou e nós voltamos para o posto. Outro médico, que não era pediatra, receitou remédios mais fortes e voltamos pra casa. Mas desta vez ele não melhorou. Fomos para o hospital porque só lá tem pediatra. E não é sempre. O pediatra examinou novamente meu filho, pediu exame de sangue e de urina. Quando saiu o resultado, o pediatra me encaminhou para a capital. Disse que poderia ser bem grave.

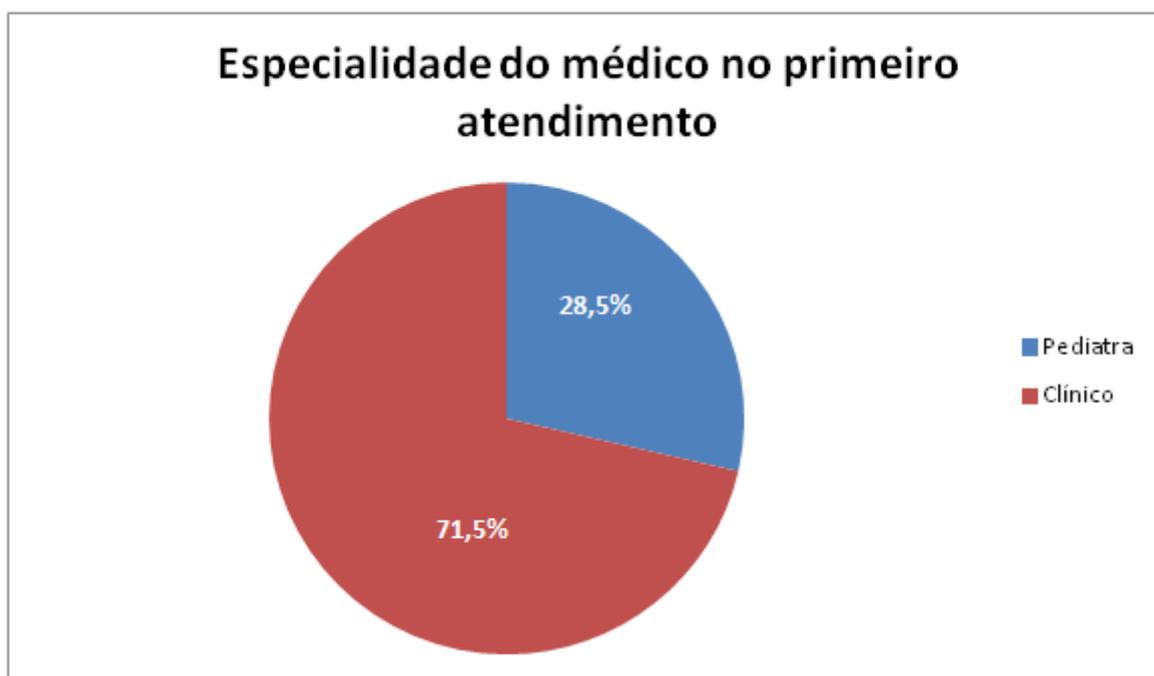


Gráfico 6 - Especialidade médica no primeiro atendimento

### 5.3 Padrão cinco: falha no diagnóstico

Segundo o DSC dos pacientes: Minha filha foi investigada durante um longo tempo, pois acreditaram que ela tinha várias doenças. Só quando ela estava muito mal é que falaram que ela tinha câncer. Por causa desses sintomas foi tratada como dengue dor de ouvido, inflamação na garganta, infecção de garganta e até verme. Foram dando remédios pra ela, ela melhorava e depois piorava de novo. Daí quando piorava tratava para outra coisa.

#### 5.4 Padrão seis: atraso no resultado de exames

Segundo o DSC dos pacientes: Na minha cidade, às vezes, demora de 15 dias até um mês pra ficar pronto o exame de sangue. Como meu filho só foi piorando, pedi pra fazer o exame em um laboratório particular. O resultado saiu no mesmo dia. O médico viu e já nos encaminhou para a capital. No outro dia meu filho já tava no Cetohi fazendo os exames de novo e confirmando que era leucemia.

#### 5.5 Padrão sete: falha na divulgação e na prevenção

Pode-se verificar no discurso dos pacientes que relatam não saber sequer o que é leucemia, muito menos seus sinais e sintomas.

Segundo o DSC dos pacientes: Propaganda de cigarro e cerveja a gente vê o tempo todo. Mas eu nunca vejo na televisão falando de leucemia. Como que eu ia saber que dor na perna pode ser câncer. Achei que era dor de crescimento. Ou dor de barriga. A gente acha que não é nada. Nunca acha que é tão grave.

**Fator diferencial:** Em poucos discursos pode se observar que ao perceber os sintomas o responsável foi rápido ao procurar atendimento. Este atendimento médico também foi diferente do comum. O clínico fez a avaliação do paciente, a análise dos sintomas, o pedido de exames específicos com urgência, o que os levou a ficarem prontos em menos de 24 horas. O médico pôde, então, analisa-los e ao perceber alterações graves, realizou o encaminhamento imediato para o centro especializado. E a criança em dez dias do primeiro sintoma, mesmo sem apresentar sintomas graves, já pode ter a confirmação diagnóstica e, o início de seu tratamento. A partir deste relato nota-se, portanto, que podemos estabelecer um protocolo de conduta de responsáveis e médicos que pode levar a agilidade do processo diagnóstico.

Como podemos observar no relato do paciente e seu responsável: Tinha sangramento do nariz, tinha muita dor de cabeça, era muito magro, e o estomago

estava muito grande. Em cinco dias de sangramento no nariz, eu levei ao médico. Lá, foi atendido pelo pediatra. Fizeram exame de sangue, e o resultado do exame já deu alterado. Refizeram outro exame, e então já saiu que ele tinha leucemia. Em Campo Grande, refizeram todos os exames no CETOHI (centro especializado), fizeram o exame de medula, e já começou o tratamento. Em dez dias do primeiro sintoma, ele já estava em tratamento. Ele nunca ficou no hospital internado, nunca passou mal. Descobriu a doença com rapidez. Sempre reagiu bem.

## 6 DISCUSSÃO

Barros e Faria (2001) afirmam que a criança com câncer apresenta grande sofrimento e diversas limitações por estar doente. Submete-se a um tratamento agressivo, que leva a uma interrupção do desenvolvimento do corpo, luto pela perda de seu cotidiano, e da sua relação com seu mundo social.

No entanto, em razão de alguns fatores, tais como: a dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde, a desinformação dos pais, o medo do diagnóstico, a falta de qualificação de médicos e as características de certos tumores que são de difícil diagnóstico, muitos pacientes são encaminhados para tratamento com doença avançada, o que reduz o percentual de cura dessa patologia que tem um tratamento longo, que implica em várias internações e deslocamentos ao hospital, impactando diretamente na vida das famílias dos pacientes, as quais sofrem inúmeras mudanças em sua rotina e relações cotidianas (CAMARA DA SILVA, 2010).

Um grande grupo de explicações para o atraso no diagnóstico de leucemia está associado a padrões culturais presentes na população usuária dos serviços de saúde.

É necessário enfatizar que não é somente um fator que leva ao atraso do diagnóstico e sim um conjunto de fatores. Entre eles, os fatores socioculturais na busca de serviços, que remetem ao fato de que no grupo estudado, de forma geral, os pacientes só buscaram serviços de saúde quando sintomas já determinam uma situação mais grave, caracterizando que a prevenção não faz parte da cultura da população.

A população entrevistada mostrou praticamente que não detém nenhum conhecimento referente à doença. Muitos deles não sabiam sequer o que era leucemia. Os primeiros sintomas, por serem facilmente confundidos com os de outras doenças, acabam sendo mascarados pelo uso de medicamentos através da automedicação. Medicamentos para febre, anti-inflamatórios e antibióticos facilmente comprados sem receita adiam por um tempo a procura por atendimento nos postos de saúde. A maioria das crianças tomou analgésico e antipirético ao serem notados os primeiros sintomas.

As falhas do sistema de atenção aos usuários nas UBS foram detalhadamente citadas pelos entrevistados como sendo motivadoras para o atraso

do diagnóstico. É importante lembrar que o que leva ao atraso do diagnóstico não é uma causa específica, mas um conjunto de padrões.

A principal queixa dos entrevistados é ausência de médicos pediatras na UBS, ou mesmo na cidade. Muitas vezes, há apenas um pediatra que atende somente alguns dias por semana e sob encaminhamento, ou, quando o caso já é muito grave. No hospital normalmente as crianças passam primeiramente pelo médico generalista na UBS, no seu retorno, outro médico, que desconhece seu histórico é que o atende. Muitas vezes, estas mães têm dificuldade em repassar os sintomas ou o histórico médico da criança, tornando difícil a intervenção médica e a continuidade do atendimento.

O termo clínico geral é usado para designar quem não tem especialidade alguma, ou seja, sabe trabalhar na Saúde da Família tanto quanto num pronto-socorro, numa sala de parto ou num CTI.

A especialização é importante para lidar com a diversidade do conhecimento científico gerado no último século, mas há várias décadas tem mostrado seus limites. Passar por consultas de médico em médico prejudica a qualidade da assistência à saúde da pessoa, além de trazer atraso a um diagnóstico específico. Em vez de conhecer um pouco de todas as doenças, como faz um recém-formado, o médico especialista conhece a fundo a maioria das doenças mais frequentes, e sabe proceder à avaliação inicial das demais.

O pediatra é o médico com formação dirigida exclusivamente para os cuidados da criança e do adolescente, com uma formação que compreende no mínimo dois anos de residência médica ou um curso de especialização equivalente à pós-graduação, ambas garantindo ao profissional médico o registro como especialista nos Conselhos Regionais de Medicina (CRM). Para atuar em áreas específicas da pediatria é necessário além da formação inicial, treinamento e estudos em serviços especializados por um período que vai de um a três anos. A pediatria é a especialidade médica dedicada à assistência à criança nos seus diversos aspectos, sejam eles preventivos ou curativos. Pessoas como crianças e adolescentes se estiverem com doenças devem dirigir-se ao pediatra e não ao clínico geral (PEREIRA, 2006).

É válido lembrar que a Portaria nº 980 do Ministério da Saúde (MS), de dezembro de 1989, define adolescência como a faixa etária que se estende dos 10 aos 20 anos de idade. Em outubro de 1997, a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) assume a adolescência como área de atuação pediátrica nos seguintes termos: "A SBP, dentro do seu propósito de proporcionar atenção integral ao ser humano durante todo o período de crescimento e desenvolvimento, comunica aos pediatras, às instituições públicas e privadas do Sistema de Saúde, bem como às empresas de convênios, que a área de atuação dos pediatras compreende o atendimento médico ao paciente desde o último trimestre da gravidez até os 20 anos de idade, abrangendo a criança e o adolescente". Portanto, o atendimento das crianças e adolescentes deveria ser feito pelo pediatra.

Infelizmente esta não é uma realidade do sistema de saúde no Brasil, e isso se verifica nas entrevistas feitas com os pacientes do estado de Mato Grosso do Sul.

Verificou-se, através das entrevistas, que não há médicos plantonistas sempre que se precisa. Dependendo do dia ou do horário, só há médicos plantonistas em cidades vizinhas. Muitas vezes há somente um médico para atender a uma grande demanda. E os pais acabam desistindo, e decidindo voltar no dia seguinte, ou no outro, e assim sucessivamente. Lembrando que esta primeira procura é sempre pelo médico generalista, já que na maioria das cidades do interior há um dia específico para atendimento pelo pediatra e, mesmo assim, na maioria das vezes, esse atendimento só ocorre por agendamento ou quando a criança já está em estado grave.

Dixon *et al.*(2001), estudando a razão do diagnóstico tardio da criança com câncer, observaram que é frequente as queixas dos pais das crianças com câncer, exigindo com persistência que os médicos atendam seus a fim de procederem maiores investigações, e que, várias vezes, levaram a criança ao médico sem que exames tivessem sido solicitados ou sequer sua queixa fosse ouvida, finalizando com a frase: "não há nada errado com seu filho". O atraso só foi quebrado quando os pais procuraram outro médico ou uma catástrofe clínica instalou-se (insuficiência renal, respiratória, etc). Esta conduta foi confirmada durante as entrevistas.

Outro fator importante que deve ser destacado é a alternância dos médicos. O retorno é feito pela família, porém outro médico atende a criança. Este novo médico desconhece o histórico de saúde da criança. Não há registro do atendimento

anterior. É como se este paciente voltasse ao médico para ter um atendimento inicial sendo que é uma consulta de retorno.

A falha no diagnóstico está dentro do padrão de falta de atenção básica: há dificuldades em diagnosticar a leucemia, sendo que muitos a confundem com outras doenças comuns na infância.

O câncer tem sintomas que são facilmente confundidos com outras doenças, como cita a *World Health Organization* (2007). Esta organização afirma que o câncer infantil é considerado raro. Então, para que fazer exames que demandam tempo, dinheiro, investimento, quando o mais provável é que os sintomas sejam apenas de uma doença comum na infância? Descartam-se as doenças mais comuns, tratando-as e quando não há cura, investiga-se outra hipótese diagnóstica em um caminho sempre do menos grave para o mais grave.

Esta citação da *World Health Organization* (2007) está plenamente de acordo com os relatos fornecidos pelas pessoas que foram entrevistadas nesta pesquisa, quando afirmam que suas crianças com leucemia foram tratadas de gripe, virose, leishmaniose, dengue, lúpus, infecção de garganta, verme, luxação muscular, infecção de ouvido e anemia. E que, por fim, desconfiando-se da possibilidade de ser leucemia, pediram os exames específicos, comprovando a existência da doença.

É um caminho longo de investigação que leva a criança a um estado extremamente grave para ter sua doença diagnosticada. Não seria mais efetivo se, ao analisar a combinação dos sintomas, fosse feito um simples exame de sangue para descartar algo mais grave e depois tratar uma doença mais simples? Quanto mais tarde a criança começar o tratamento, menor sua chance de cura, como cita LOPES et al. (2000).

Também no padrão de falha da atenção básica, destaca-se o atraso na entrega dos resultados de exames, especificamente exame de sangue. Nas cidades do interior nota-se que há uma espera de 15 a 30 dias para a entrega do resultado de exame de sangue no SUS. Muitos pais que não têm condições acabam pagando para obter o resultado do exame em uma clínica particular. Este atraso pode ser extremamente comprometedor para o tratamento e cura da criança.

Falta de divulgação entra no padrão falha da atenção básica: os pacientes também citam as falhas de comunicação e falta de educação em saúde, uma vez que as campanhas de esclarecimento deveriam ser feitas e direcionadas não só aos profissionais de saúde, mas a seus familiares.

A prevenção é um fator determinante. A divulgação precisa atingir essas pessoas, onde elas estão; e geralmente não chega, por exemplo, nas escolas, nas reuniões de bairro, nas associações, entre outros.

São estas as questões levantadas nesta pesquisa, após uma série de entrevistas, que mostrou a via crucis do paciente atendido pelo SUS, até que fosse diagnosticada a leucemia aguda infantil no Estado de Mato Grosso do Sul.

Apesar de hoje termos um caminho muito mais rápido, com casos de diagnósticos feitos em menos de uma semana, ainda temos casos onde a demora é maior e acaba sendo tarde demais para que a criança possa ser curada, ou que tenha uma sobrevida longa com qualidade de vida, como cita CAMARA DA SILVA T.((2010).

Dos casos entrevistados os que mais se destacaram foram os que em menos de uma semana do primeiro sintoma a criança já estava iniciando o tratamento no centro especializado. Porém, infelizmente, os casos mais gritantes são aqueles que levaram até seis meses para ser detectado, sendo descoberto apenas quando a criança já se em estado avançado da doença, comprometendo todo seu tratamento e chances de sobrevida.

Através desta pesquisa foi possível corroborar com a afirmativa de Camargo (2003), que a responsabilidade pelo atraso pode ser dos responsáveis pelo paciente, pelo clínico que não foi devidamente preparado para esse tipo de diagnóstico, pelo comportamento biológico da doença e também por razões sócios econômicas.

Estudos realizados por Mendonça (2000), Lopes et al (2000), Rodrigues e Camargo (2003) encontraram resultados semelhantes aos detectados nesta pesquisa, principalmente no que se refere à importância do diagnóstico precoce visando a um prognóstico mais favorável ao paciente. Em grande parte, o diagnóstico realizado nos hospitais corresponde a casos mais graves da doença, com maior tempo de sintomatologia, o que pode causar elevação da mortalidade.

O segundo grupo de explicações remete a problemas relacionados à prestação de serviços, que passam pelas falhas no diagnóstico, acolhimento deficiente do paciente que chega a esses serviços, médicos sem experiência neste tipo de diagnóstico e deficiências dos processos de educação e comunicação.

A deficiência relativa ao conhecimento da leucemia por parte dos profissionais da área de saúde, a falta de investimento em políticas de saúde e as dificuldades dos pacientes ao acesso aos serviços e à realização de exames podem contribuir para a dificuldade de diagnóstico.

Além disso, o atraso na percepção por parte da família, a dificuldade ao acesso a atendimento especializado na unidade básica de saúde, o diagnóstico errado, o não pedido de exames, a falta de prevenção, o desconhecimento dos sintomas, são todos motivos para a demora na descoberta da doença.

Entretanto o que os profissionais de saúde podem fazer para mudar esta realidade a partir do momento em que a família procura o médico? As entidades governamentais deveriam criar condições para mudar este quadro, criando protocolos de ações específicas de diagnóstico precoce, campanhas de prevenção divulgados fartamente na mídia, por exemplo.

Gorin Illan (2007) cita o Japão como referencia mundial no diagnóstico precoce do câncer, permitindo uma reflexão e uma ponderação de como seria possível trazer esta realidade positiva para o Brasil. O protocolo japonês indica os seguintes exames para serem feitos anualmente: Pet- ct ( Pet Scan e tomografia computadorizada do corpo inteiro); Endoscopia e Colonoscopia; Mamografia e Ultrasonografia de mama (a partir dos 35 anos de idade); Ultrasonografia de abdomen e tireóide; Ressonância magnética do cérebro, da prostata e total do abdômen, Papanicolau, Marcadores Tumoriais e Dermatoscopia com mapeamento fotográfico das pintas.

O governo japonês paga para as crianças realizarem anualmente testes básicos de prevenção, como teste de urina e parasitose intestinal. Para os adultos, são gratuitos exames periódicos de sangue, entre outros. Em 1983, foram implantados programas de exames de imagens gratuitos à população acima de 40 anos, com o objetivo de identificar a população com câncer precocemente para que possam ser tratados o quanto antes e a maioria atingir a cura ou uma longa

sobrevida, reduzindo assim as taxas de mortalidade. Resultado? Hoje é possível descobrir 4,95% de pacientes assintomáticos com câncer e tratá-los antes mesmo dos primeiros sintomas .

Fica claro que a realidade brasileira está muito longe disso, porém, e se pudéssemos criar um protocolo no qual se exige o exame de sangue em todos os pacientes que chegassem à UBS apresentando pelo menos um sintoma que possa estar dentro do quadro de sinais e sintomas da leucemia? Mesmo não parecendo grave? Mesmo podendo ser uma doença característica da infância? Ou uma campanha de prevenção de diagnóstico tardio em escolas? Onde as crianças e equipe aprenderiam os sinais e sintomas de doenças graves como o CA infantil, leucemia, entre outras doenças? Desta forma, seriam capazes de identificar que determinado sintoma pode ser uma doença grave e que se deve procurar um médico o quanto antes? Será que a leucemia ou outras doenças não seriam identificadas mais cedo e talvez diversos pacientes seriam curados ou teriam uma maior chance de sobrevida? A mortalidade não diminuiria ? Não haveria tratamentos menos invasivos e portanto não diminuição do sofrimento da criança e de toda sua família?

Esta pesquisa permite afirmar que falta uma política de prevenção para se evitar o diagnóstico tardio. Há a necessidade de um movimento maior do que o que já acontece, no sentido de divulgar os sinais e sintomas para profissionais da saúde no interior do Estado e na capital, como acontece com o programa de diagnóstico precoce do Instituto Ronald Mc Donald Este programa tem por objetivo capacitar profissionais da área de saúde, Atenção Básica e Médicos Pediatras, quanto aos principais sinais e sintomas da doença e suas especificidades. Faz parte do Programa Diagnóstico Precoce. Porém, é necessário ampliar o procedimento de prevenção.

É preciso que sejam criadas ações para informar e esclarecer os procedimentos básicos para os pais, cuidadores, familiares e escolas, porque estes, na maioria das vezes, desconhecem totalmente os sinais e os sintomas do câncer infantil.

Há necessidade de se reorganizar o sistema de saúde para que haja exames específicos à disposição da população, que sejam realizados e que seus resultados sejam conhecidos no menor tempo possível, pois não há justificativa para tamanha demora do resultado de um exame de sangue.

## 7 CONCLUSÃO

Esta pesquisa pode mostrar que para resolver a problemática em pauta é necessário ir além das tradicionais medidas de organização da rede básica de serviços, o que implica em desencadear ações que levem em conta os padrões culturais presentes no imaginário social da população a que se destinam.

Com base nas respostas dos entrevistados, não foi possível estabelecer um único motivo que justificasse o atraso no diagnóstico de leucemia aguda infantil em nosso Estado, e sim por um conjunto de padrões de procedimentos.

Esta afirmativa permite formular possibilidades de que o atraso pode ser devido:

Ao PADRÃO CULTURAL- falta de atenção e/ou desconhecimento dos sinais e dos sintomas, a auto medicação e, ainda, a demora na busca de ajuda, o que só ocorre quando a doença já está em estado avançado.

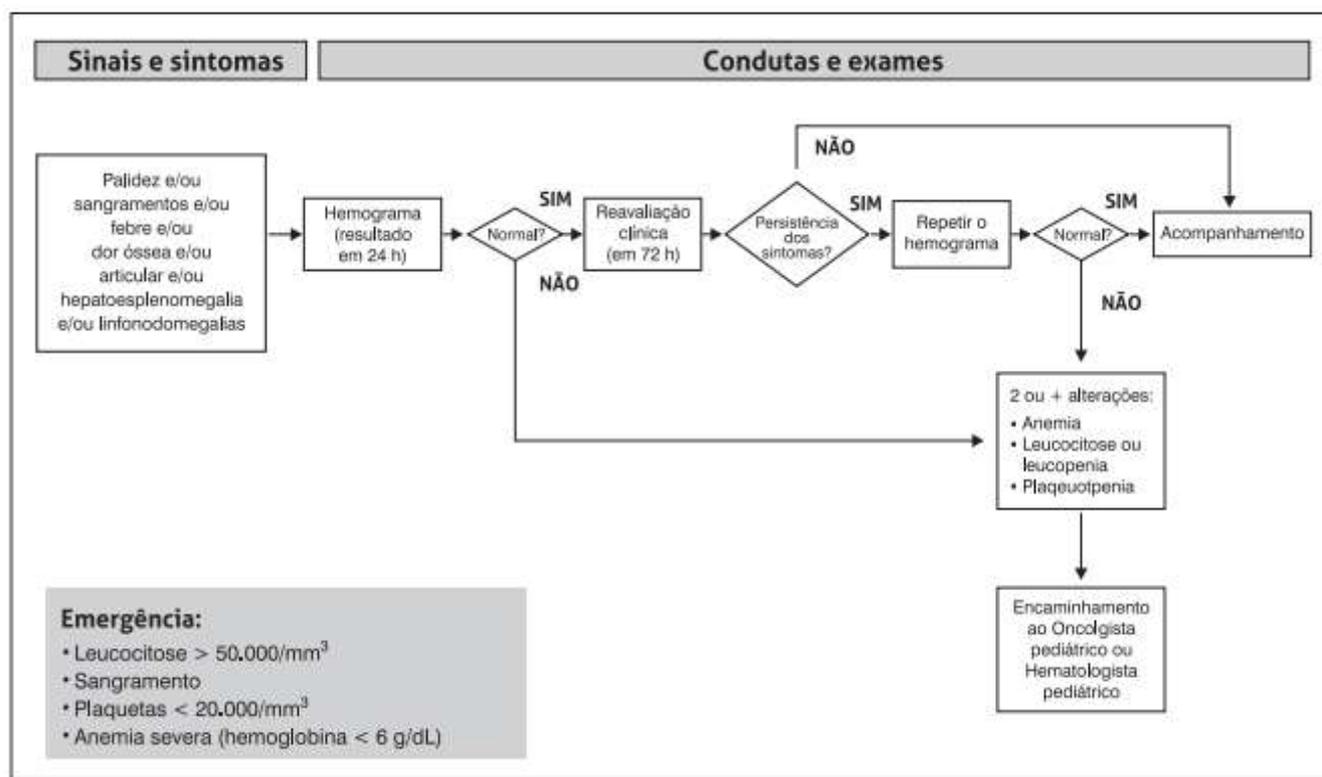
Ao PADRÃO DA ATENÇÃO BÁSICA – falhas nas ações da atenção básica, tais como: a ausência e a alternância de médicos, além dos não especialistas e a não solicitação de exames apropriados na primeira consulta, demora na obtenção dos resultados dos exames e/ou falhas no diagnóstico. Dentro deste padrão podemos criar um subpadrão de COMUNICAÇÃO - ausência de divulgação pela mídia dos cuidados e da importância da prevenção.

Foi possível constatar a necessidade de treinamento das equipes de saúde em conhecimentos específicos dos sinais e sintomas da leucemia; campanhas de divulgação dos sinais e sintomas de câncer infanto juvenil, destinadas aos pais, cuidadores, entre outros já que a combinação de sintomas pode levar a detecção precoce da leucemia infantil; implementação de um sistema intermunicipal para que haja acompanhamento do histórico de saúde da criança, independente da cidade onde tenha sido atendida; a necessidade de se ter médicos pediatras em todas as cidades, nas unidades básicas de atendimento do SUS;

Sugere-se que ao se estabelecer esta combinação seja realizado o protocolo a seguir. Este protocolo institui conduta que pode ser adotada como padrão na hora do atendimento com o intuito de diminuir o tempo de detecção da doença.

Sugere-se que caso o paciente apresente um ou mais sintomas que possam ser sinais de leucemia que se realize imediatamente o exame de sangue. Caso este se apresente normal, que haja uma reavaliação clínica em 72 horas. Se os sintomas persistirem sugere-se que se repita o hemograma. Se este novamente se apresentar normal, que haja o acompanhamento até o desaparecimento total dos sintomas. Caso o hemograma não se apresente normal, tendo duas ou mais alterações como anemia e/ou leucostase e /ou leucopenia e/ou plaquetopenia, sugere-se o encaminhamento imediato para o especialista que deve oncologista ou hematologista pediátrico.

São considerados casos de emergência aqueles que apresentarem leucocitose maior que  $50.000/\text{mm}^3$ ; aqueles que apresentarem sangramento; pacientes com número de plaquetas menor que  $20.000/\text{mm}^3$  e anemia severa com hemoglobina menor que  $6\text{g/dL}$ .



QUADRO 4 – Sugestão de Protocolo para atendimento nas unidades básicas de atendimento do SUS;

Estar atento aos sinais e sintomas da leucemia e fazer sua investigação pode diminuir o tempo do diagnóstico, aumentar as chances de cura, redução de sequelas e principalmente aumentar o número de vidas a serem salvas.

## REFERÊNCIAS

ABED, J; REILLY, B; BUTLER, M.O et al. **Developing a Framework for Comprehensive Cancer Prevention and Control in the United States: an Initiative of the Centers for Disease Control and Prevention.** J Public Health Manag Pract, 2002. 67-78 p., v6, n.2.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer Facts & Figures.** Atlanta: American Cancer Society, 2015.

BAKST, R.L; TALLMAN, M.S, DOUER, D; et al. **How I Treat Extramedullary Acute Myeloid Leukemia.** Blood, 2011. 3785-3793 p., v.8, n.14.

BARRETO, J.H; MENDONÇA, N. **Diagnóstico Precoce do Câncer na Criança e no Adolescente.** Clinica ONCO um Recurso da Vida. Salvador, 2001.

BARROS, Joyce Candiani; FARIA, Elisana Ribeiro. **Câncer Infantil, qualidade de vida e terapia ocupacional: Um levantamento bibliográfico mediante uma revisão sistemática da literatura.** Monografia. Centro Universitário Claretiano. Batatais, 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **A Portaria nº 980, do Ministério da Saúde (MS), de dezembro de 1989.** Disponível em:  
[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2048\\_03\\_09\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2048_03_09_2009.html).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer & Instituto Ronald McDonald. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de atenção à saúde departamento de atenção básica Rastreamento Série A. Normas e manuais técnicos cadernos de atenção primária.** Brasília – DF, 2010.

CAMARA DA SILVA, Tatiana. **Crianças e Adolescentes em Cuidados Paliativos Oncológicos: A Intervenção do Serviço Social junto às suas famílias.** São Luís: Rev Pol Públ, 2010, 139-46 p., v.14, n.1.

CAMPOS, Lucia Maria Arruda; GOLDSTEIN Silvia; SANTIAGO Rosabraulia Acioly et al. **Comprometimento Musculoesquelético como Primeira Manifestação de Neoplasias**. Brasil: Rev Assoc Med Bras, 2008, v.54, n.2.

CARDOSO, Flávia Tanes. **Câncer Infantil: Aspectos Emocionais e Atuação do Psicólogo**. São Paulo: Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar, 2007, 25-52 p., v.10, n.1.

DANG-TAN T, FRANCO EL. **Diagnosis Delays in Childhood Cancer: a Review**. Cancer 2007; 110:703-13p.

DIXON-WOODS M, FINDLAY M, YOUNG B, COX H, HENEY D: **Parents' Accounts of Obtaining a Diagnosis of Childhood cancer**. Lancet 2001. 357:670-4.

DOLLINGER M, TEMPERO M, ROSENBAUM E, AND MULVIHILL S. **Everyone's guide to cancer therapy**. 4th ed. Kansas City, MO: Andrews McMeel Publishing, 2002.

ELSE, M; RUCHLEMER, R; OSUJI, N. et al. **Long remissions in hairy cell leukemia with purine analogs: a report of 219 patients with a median follow-up of 12.5 years**, 2005.Câncer. 2442-8 p., v.104, n.11.

FERNBACH, D.J. - IN: SUTOW, W.W.; VIETTI, T.J.; FERNBACH, D.J.: **Oncologia Clínica Pediátrica**, 1A edição, Barcelona: Labor, 1977, 210 p.

GORIN I. **Sem medo de saber: a Importância do Diagnóstico Precoce do Câncer. 40 histórias pessoais**. Rio de Janeiro: Sextante, 2007, 271 p.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Ministério da Saúde. **Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2009.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Ministério da Saúde. **Diagnóstico Precoce do Câncer na Criança e no Adolescente**. Rio de Janeiro, 2011.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Ministério da Saúde. **Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2014.

INCA - Instituto Nacional do Câncer. Ministério da Saúde. **Leucemia Aguda**. Rio de Janeiro, 2007.

JODELET D. **Représentations sociales: un domaine en expansion**, In D Jodelet (ed.). Les représentations sociales. 1989, PUF, Paris, 31-60 p.

LEFÈVRE, F; LEFÈVRE, A.M. **Discurso do sujeito coletivo - um novo enfoque em pesquisa qualitativa** (Desdobramentos), 2.ed. Caxias do Sul: Educus, 2005. 256 p.

LEUKAEMIA & BLOOD FOUNDATION' PO Box 99182 Newmarket Auckland 1149. **Leucemia mieloide aguda (LMA): um guia para pacientes, familiar e amigos**. Ed. Centro Infantil Boldrini. 2013. Disponível em: <http://www.boldrini.org.br/wp-content/uploads/2014/04/leucemia-lymfoblastica-aguda-site.pdf>

LOPES, L.F; DE CAMARGO, B; BIANCHI, A. **Os Efeitos Tardios do Tratamento do Câncer Infantil**. Brasil: Rev Assoc Med Bras, 2000, 277-84 p., v.46, n.3.

MCGRAW-HILL. **Yearbook of science & technology**. [Print Replica]. McGraw-Hill Education. Kindle Edition, 2003.

MENDONÇA, Nubia. **Por que o Câncer deve ser Considerado como uma Doença "própria" da Infância**. São Paulo: Jornal de Pediatria, 2000, v.76, n.4.

MORENO, Daniel Antunes. **Estudo da expressão dos genes de classe I das histonas desacetilases (HDACs 1,2,3 e 8) em Leucemia Linfóide Aguda de crianças e adolescentes**. Dissertação (Mestrado em Genética) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, University of. São Paulo: Ribeirão Preto, 2008.

NIEMEYER, C.M; SALLAN, S.E. Acute lymphoblastic leukemia. In: NATHAN, D.G; OSKI, S.H. **Hematology of infancy and childhood**. 4th Edition. Hardback, 2003.

OLIVEIRA, B.M.; DINIZ, M.S.; VIANA, M.B. **Leucemias Agudas na Infância**. Revista Médica: Minas Gerais, 2004, p. 33-39, v. 14, suppl. 1

PEREIRA, J.S. **História da Pediatria no Brasil de final dos século XIX a Meados do século XX**. Universidade Federal de Minas Gerais. Disponível em <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/handle/1843/VCSA-6X6KSN>. Acesso em 02/08/2015.

PETRILLI AS, CARAN EM, CYPRIANO M. **Sinais e Sintomas em Oncologia**. In: Puccini RF, Hilário MOE. **Semiologia da criança e do adolescente**. Rio Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. 280-289 p.

RIES LAG, SMITH MA, GURNEY JG, LINET M, TAMRA T, YOUNG JL, BUNIN GR (eds). **Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States** SEER Program 1975-1995, National Cancer Institute, SEER Program. NIH Pub. No. 99-4649. Bethesda, MD, 1999.

RODRIGUES, K.E; CAMARGO, B.D. **Early Diagnosis of Childhood Cancer: a Team Responsibility**. Brasil: Rev Assoc Med Bras, 2003, 29-34, v.49, n.1.

RUBNITZ, J.E; CRIST, W.M. **Molecular genetics of childhood cancer: implications for pathogenesis, diagnosis and treatment**. Pediatrics, 1997, 101-108 p., v.100, n.1.

SARAIVA, F.V; PALMA, M.C. **Leucemia Linfoblástica Aguda**. Instituto Nacional de Câncer - INCA, 2009.

SOUZA, M. **Estudo Epidemiológico dos Casos de Leucemia Linfóide Aguda nas Crianças e Adolescentes Tratados no Centro de Tratamento onco-hematológico infantil - CETOHI , do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul. Programa de Pós-graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste**. Campo Grande, 2013.

STAGES OF LEUKEMIA. Disponível em: <http://www.cancercenter.com/leukemia/stages/>. Acessado em: 10/07/2015.

SULLIVAN, A.K. **Classificação, patogênese e etiologia das doenças neoplásicas do sistema hematopoético**. São Paulo: Manole, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer Control: knowledge into action: WHO Guide for Effective Programmes**, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Early Detection. Cancer control: knowledge into action**. WHO guide for effective programmes, 2010, module 3.

## ANEXOS

### SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA PESQUISA No CENTRO DE TRATAMENTO ONCO HEMATOLÓGICO INFANTIL - CETOHI

Campo Grande, 25 de 05 de 2015.

Presidência da Associação de Crianças com Câncer de Mato Grosso do Sul.

Eu, Fernanda Ferreira Insaurralde, responsável principal pelo projeto de mestrado qual pertence ao curso de saúde e pesquisa pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, venho pelo presente, solicitar autorização para acesso ao Setor de Oncologia Infantil, bem como entrevistar os participantes que aceitarem fazer parte, como participante do Estudo intitulado "CONSIDERAÇÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA INFANTIL ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL", com o objetivo de analisar o histórico dos pacientes de 0 a 18 anos portadores de leucemia infantil atualmente em tratamento, desde os primeiros sintomas até a confirmação diagnóstica da doença, buscando constatar formas de se prevenir e/ou reduzir o número de diagnósticos tardios no estado. Orientado pelo Professor Dr. Ricardo Aydos ([ricarduydos@umil.com](mailto:ricarduydos@umil.com))

Esta Pesquisa será analisada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFMS, e após a aprovação apresentaremos o Parecer Consubstanciado para dar início a coleta de dados deste projeto atendendo a normativas da Resolução 466/2012 da CONEP.

Contando com a autorização desta instituição, coloco-me à disposição para qualquer esclarecimento.

Atenciosamente,

  
Fernanda F. Insaurralde  
Assinatura do Pesquisador Principal

Fernanda F. Insaurralde  
Psicóloga  
CRP - 1465709-2

  
Assinatura do Orientador da Pesquisa  
Instituição Ricardo Daltro Aydos  
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste/UFMS

DR. MARCELO S. SOUZA  
HEMATOLOGIA INFANTIL  
CRM 3257

*cienti. autorizado*  
*Dr. Marcelo Souza*  
*Dr. Ricardo Aydos*  
*Associação*  
*20.05.2015*

CIENTE/AUTORIZO:



GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
FUNDAÇÃO SERVIÇOS DE SAÚDE DE MS  
UNIDADES: HRMS



## AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA

Nr.30/2015

A Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, declara estar informado da metodologia que será desenvolvida no projeto de pesquisa intitulado **"CONSIDERAÇÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA INFANTIL NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL."**, trabalho desenvolvido pela psicóloga Fernanda Ferreira Insaurralde projeto apresentado ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como requisito para elaboração da dissertação para obtenção do grau de Mestre.

Ciente de que sua metodologia será desenvolvida conforme preconiza a resolução **CNS 466 de 12 de Dezembro de 2012** e demais resoluções complementares. Autorizo a realização da pesquisa nesta instituição.

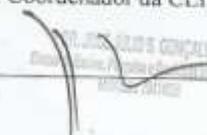
Campo Grande, MS 05 de Agosto de 2015.

  
**Dr. José Júlio Saraiva Gonçalves**  
Coordenador da Comissão de Ética em Pesquisa  
Hospital Regional de Mato Grosso do Sul

Fundação Serviços de Saúde MS/HRMS  
Rua Engenheiro Lutero Lopes, 36-Aero Rancho  
Campo Grande-MS

 <p>ESTADO DE <b>Mato Grosso do Sul</b> SEM O QUE SE DESENVOLVIMENTO</p>	<p>GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE FUNDAÇÃO SERVIÇOS DE SAÚDE DE MS UNIDADES: HRMS - PERÍCIA MÉDICA</p>	 <p>FUNDSUL FUNDAÇÃO DE SERVIÇOS DE SAÚDE DE MATO GROSSO DO SUL</p>
---	---	--

**FOLHA DE ROSTO TRABALHOS DE PESQUISA A SEREM AVALIADOS**

<p>1. PROJETO DE PESQUISA "CONSIDERAÇÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA INFANTIL NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL" 30</p>		
<p>2. SOLICITAÇÃO DE CORREÇÃO <b>CAMPOS OBRIGATORIOS</b></p>		
INTRODUÇÃO ( )	LEVANTAMENTO DE LITERATURA ( )	
PROBLEMA ( )	HIPÓTESE ( )	OBJETIVOS ( )
JUSTIFICATIVA ( )	METODOLOGIA ( )	REFERENCIAS ( )
<p>3. <b>NÃO OBRIGATORIOS</b></p>		
ANEXOS ( )	CRONOGRAMA ( )	RECURSOS ( )
<p>4. <b>CONSIDERAÇÕES GERAIS</b></p>		
<p>1. Corrigir na pag 16: consta CNS 196/96.</p> <p>OBS: A DEPQI autoriza a realização do trabalho na instituição, mas obrigatoriamente tem de se ter a aprovação de um CEP após esta autorização.</p> <p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição) : Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p> <p>Nome: _____</p> <p>Cargo _____</p> <p>Data: ____/____/____</p> <p>Assinatura _____</p>		
<p align="center"><b>COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP</b></p>		
<p>5. Data de Entrada: ____/____/____</p>	<p>6. Encaminhado Em: ____/____/____</p>	<p>7. Avaliador Maruã Omais</p>
<p>8. Aprovado ( X ) Não Aprovado ( ) Data: 29/07/2015</p>		
<p>9. Assinatura do Avaliador (a)</p>	<p>10. Assinatura do Responsável pelo Trabalho</p>	<p>11. Coordenador da CEP</p> <p align="right">   <small>DR. JOÃO CARLOS GONÇALVES Coordenador Geral de Serviços de Saúde FUNDSUL</small> </p>

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, \_\_\_\_\_ fui convidado (a) a participar da pesquisa intitulada **REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA INFANTIL EM PACIENTES ATENDIDOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL**, sob a responsabilidade DA psicóloga FERNANDA FERREIRA INSAURRALDE CRP-14/05706-2.

### OBJETIVO(S) DA PESQUISA

Identificar dentro do discurso do sujeito coletivo, padrões sociais, culturais e das falhas na atenção básica, que determina o atraso do diagnóstico da Leucemia aguda infantil.

Analisar o histórico dos pacientes de 0 a 18 anos portadores de Leucemia Aguda (LLA e LMA), atualmente em tratamento no Hospital de Câncer, no Centro de Atendimento Onco Hematológico Infantil e na Associação de Crianças com Câncer de Mato Grosso do Sul.

A partir do conhecimento das causas do diagnóstico tardio, propor procedimento para prevenção e/ou redução do diagnóstico tardio da Leucemia Infantil.

### PROCEDIMENTOS

Poderão participar deste estudo a criança e sua família, estando em tratamento no ano de 2015 que tenham sido atendidas pelas instituições onde será aplicada a entrevista.

Menores de idade sem a autorização de pais ou responsáveis e Pessoas que não atendam a critérios técnicos estipulados pelo pesquisador não poderão participar da pesquisa.

Os participantes serão entrevistados sobre o histórico da descoberta da doença da criança..

Um grupo de 40 crianças e adolescentes e seus familiares farão parte deste estudo

## **DURAÇÃO E LOCAL DA PESQUISA**

A participação do entrevistado será somente durante o processo de entrevista. As entrevistas serão realizadas no local de atendimento do entrevistado, ou seja, nos determinados locais: AACCC/MS que se localiza na Av. Ernesto Geisel, 3475, Orpheu Baís Campo Grande – MS CEP: 79005-470; CETOHI que se localiza no 8º andar do Hospital Regional, Avenida Engenheiro Lutero Lopes, 36 - Conj. Aero Rancho, Campo Grande - MS, 79084-180

## **RISCOS E DESCONFORTOS**

Você poderá experimentar certo constrangimento ao responder algumas perguntas, ficando garantido a recusa em responder sem prejuízo na sua participação.

## **BENEFÍCIOS**

Você será informado dos aspectos mais importantes e dados mais relevantes obtidos pela pesquisa que participou.

## **GARANTIA DE RECUSA EM PARTICIPAR DA PESQUISA RUBRICAS**

Entendo que não sou obrigado(a) a participar da pesquisa, podendo deixar de participar dela em qualquer momento de sua execução, sem que haja penalidades ou prejuízos decorrentes da minha recusa.

## **GARANTIA DE MANUTENÇÃO DO SIGILO E PRIVACIDADE**

Se você concordar em participar do estudo, seu nome e identidade serão mantidos em sigilo. A menos que requerido por lei, somente o pesquisador e o Comitê de Ética independente terão acesso a suas informações para verificar as informações do estudo.

## **GARANTIA DE RESSARCIMENTO FINANCEIRO (Caso seja aplicável)**

Haverá ressarcimento financeiro ( caso necessário) como transporte até o local da entrevista e alimentação, para a criança e o acompanhante, ou qualquer

despesa tida pelos participantes durante a pesquisa ou demais despesas dela decorrente. Também haverá indenização caso seja necessária em caso de danos.

### **ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS**

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, eu devo contatar o(a) pesquisador(a) Fernanda Ferreira Insaurrealde através do numero 67 99846165 – .Para perguntas sobre seus direitos como participante no estudo chame o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFMS, no telefone (067) 33457187.

Declaro que fui verbalmente informado e esclarecido sobre o teor do presente documento,

entendendo todos os termos acima expostos, como também, os meus direitos, e que voluntariamente aceito participar deste estudo. Também declaro ter recebido uma cópia deste

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinada pelo(a) pesquisador(a).

Na qualidade de pesquisador responsável pela pesquisa **REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA INFANTIL EM PACIENTES ATENDIDOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL**”, eu, FERNANDA FERREIRA INSAURREALDE, declaro ter cumprido as exigências do(s) item(s) IV.3 e IV.4, da Resolução CNS 466/12, a qual estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

LOCAL, DATA

---

Participante da pesquisa

---

FERNANDA FERREIRA INSAURREALDE

## **TERMO DE ASSENTIMENTO**

*(No caso do menor entre 8 a 11 anos)*

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “**REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA INFANTIL EM PACIENTES ATENDIDOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL.**”. Nesta pesquisa pretendemos - Analisar o histórico dos pacientes de 0 a 18 anos portadores de Leucemia Aguda (LLA e LMA), atualmente em tratamento no (CETOHI) Centro de tratamento onco hematológico infantil – desde os primeiros sintomas até a confirmação diagnóstica da doença. Para esta pesquisa adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): Será realizada primeiramente uma pesquisa bibliográfica para o levantamento da relevância do assunto. Além disso, será realizada anamnese psicológica e entrevista semi-aberta com os seus responsáveis. Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Esta pesquisa apresenta risco, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler e etc. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

**FERNANDA FERREIRA INSAURRALDE**

**55 67 99846165 “INCLUSIVE LIGAÇÕES À COBRAR”**

**fernandapsicologia1@gmail.com**

Eu, \_\_\_\_\_, portador (a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_ **(se já tiver documento)**, fui informado (a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e me retirar do estudo a qualquer momento sem qualquer prejuízo, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas *dúvidas*.

Campo Grande , \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) menor

Eu \_\_\_\_\_, após ter recebido todos os esclarecimentos e assinado o TCLE, confirmo que o (a) menor \_\_\_\_\_ recebeu todos os esclarecimentos necessários, e concorda em participar desta pesquisa. Desta forma, assino este termo, juntamente com o pesquisador, em duas vias de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do pesquisador.

Campo Grande , \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável Assinatura do pesquisador

## **TERMO DE ASSENTIMENTO**

*(No caso do menor entre 4 a 7 anos)*

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “**REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA INFANTIL EM PACIENTES ATENDIDOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL.**”. Nesta pesquisa pretendemos - Analisar o histórico dos pacientes de 0 a 18 anos portadores de Leucemia Aguda (LLA e LMA), atualmente em tratamento no Hospital do Câncer Alfredo Abraão– desde os primeiros sintomas até a confirmação diagnóstica da doença. Para esta pesquisa adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): Será realizada primeiramente uma pesquisa bibliográfica para o levantamento da relevância do assunto. Além disso, será realizada anamnese psicológica e entrevista semi-aberta com os seus responsáveis. Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Esta pesquisa apresenta risco, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler e etc. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

**FERNANDA FERREIRA INSAURRALDE**

**55 67 99846165 “INCLUSIVE LIGAÇÕES À COBRAR”****fernandapsicologia1@gmail.com**

Eu, \_\_\_\_\_, portador (a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_ **(se já tiver documento)**, fui informado (a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e me retirar do estudo a qualquer momento sem qualquer prejuízo, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas *dúvidas*.

Campo Grande , \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) menor

Eu \_\_\_\_\_, após ter recebido todos os esclarecimentos e assinado o TCLE, confirmo que o (a) menor \_\_\_\_\_ recebeu todos os esclarecimentos necessários, e concorda em participar desta pesquisa. Desta forma, assino este termo, juntamente com o pesquisador, em duas vias de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do pesquisador.

Campo Grande , \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável Assinatura do pesquisador

## **TERMO DE ASSENTIMENTO**

*(No caso do menor entre 12 a 18 anos)*

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa **“REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA AGUDA INFANTIL EM PACIENTES ATENDIDOS PELO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL.**

”. Nesta pesquisa pretendemos - Analisar o histórico dos pacientes de 0 a 18 anos portadores de Leucemia Aguda (LLA e LMA), atualmente em tratamento no (CETOHI) Centro de tratamento onco hematológico infantil - desde os primeiros sintomas até a confirmação diagnóstica da doença. Para esta pesquisa adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): Será realizada primeiramente uma pesquisa bibliográfica para o levantamento da relevância do assunto. Além disso, será realizada anamnese psicológica e entrevista semi-aberta com os seus responsáveis. Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Esta pesquisa apresenta risco, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler e etc. Apesar disso, você tem assegurado o direito a ressarcimento ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

**FERNANDA FERREIRA INSAURRALDE**

**55 67 99846165 “INCLUSIVE LIGAÇÕES À COBRAR”**

**fernandapsicologia1@gmail.com**

Eu, \_\_\_\_\_, portador (a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_ **(se já tiver documento)**, fui informado (a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e me retirar do estudo a qualquer momento sem qualquer prejuízo, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas *dúvidas*.

Campo Grande , \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) menor

Eu \_\_\_\_\_, após ter recebido todos os esclarecimentos e assinado o TCLE, confirmo que o (a) menor \_\_\_\_\_ recebeu todos os esclarecimentos necessários, e concorda em participar desta pesquisa. Desta forma, assino este termo, juntamente com o pesquisador, em duas vias de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do pesquisador.

Campo Grande , \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável Assinatura do pesquisador



UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
MATO GROSSO DO SUL -  
UFMS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** CONSIDERAÇÕES SOBRE O PROCESSO DIAGNÓSTICO DE LEUCEMIA INFANTIL NO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL.

**Pesquisador:** Fernanda Ferreira Insaurraide

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 37846714.7.0000.0021

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 867.366

**Data da Relatoria:** 10/11/2014

#### Apresentação do Projeto:

Proposta de pesquisa para o Curso de Mestrado, do Programa de pós-graduação em saúde e desenvolvimento na região Centro-oeste. Pesquisa de caráter exploratório, coorte retrospectiva, com métodos de pesquisa bibliográfica, documental e de campo, abordagem quali-quantitativa, com coleta de dados primários e secundários. Apresenta como instrumento para a coleta de dados, QUESTIONÁRIO REALIZADO COM OS PAIS OU ACOMPANHANTES DAS CRIANÇAS pesquisadas, com perguntas abertas e fechadas e, análise da anamnese psicológica dos pacientes e suas famílias.

#### Objetivo da Pesquisa:

Analisar o histórico dos pacientes de 0 a 18 anos portadores de Leucemia Aguda (LLA e LMA), atualmente em tratamento nos centros específicos em Campo Grande (Associação dos Amigos das Crianças com Câncer e Hospital do Câncer), desde os primeiros sintomas até a confirmação diagnóstica da doença; quantificar os pacientes que tiveram seu diagnóstico considerado tardio; quantificar os pacientes que tiveram seu diagnóstico considerado precoce; propor procedimentos para prevenção e/ou redução do diagnóstico tardio da Leucemia Infantil.

**Endereço:** Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS

**Bairro:** Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110

**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE

**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** bioetica@propp.ufms.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
MATO GROSSO DO SUL -  
UFMS



Continuação do Parecer: 067.366

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos identificados a partir da resposta aos questionários, limitado ao desconforto. Benefícios circunscritos a confidencialidade da pesquisa e a proteção das Identidades e das Informações pessoais dos participantes da pesquisa.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A proposta apresenta critérios de inclusão e exclusão da população a ser pesquisada (50 crianças (n=50) acometidas por diferentes tipos de câncer e que estão em tratamento nos anos de 2013 e 2014 nas instituições escolhida - Hospital de Câncer), bem como riscos e benefícios.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

TCLE e TA reescritos de acordo com as solicitações anteriormente realizadas, no que concerne aos dados sobre a possibilidade de gravação em vídeo, bem como revisão de linguagem.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

TCLE e TA reescritos de acordo com as solicitações anteriormente realizadas, no que concerne aos dados sobre a possibilidade de gravação em vídeo, bem como revisão de linguagem.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

CAMPO GRANDE, 11 de Novembro de 2014

---

Assinado por:  
Edilson dos Reis  
(Coordenador)

Endereço: Pró Reitoria de Pesquisa e Pós Graduação/UFMS  
Bairro: Caixa Postal 549 CEP: 79.070-110  
UF: MS Município: CAMPO GRANDE  
Telefone: (67)3345-7187 Fax: (67)3345-7187 E-mail: bioetica@prop.ufms.br

## APÊNDICE

### EXTRATO DAS ENTREVISTAS

#### Paciente 1

Tinha sangramento do nariz, tinha muita dor de cabeça, era muito magro, e o estômago estava muito grande. Em cinco dias de sangramento no nariz, eu levei ao médico. Lá, foi atendido pelo pediatra. Fizeram exame de sangue, e o resultado do exame já deu alterado. Ele ficou em Ponta Porã dois dias, e fizeram outro exame, e então já saiu que ele tinha leucemia. Então nos mandaram para Dourados, refizeram todos os exames. De lá mandaram pra Campo Grande. Em Campo Grande, refizeram todos os exames no CETOHI (centro especializado), fizeram o exame de medula, e já começou o tratamento. O D. tem Leucemia Mieloide Aguda. Em dez dias do primeiro sintoma, ele já estava em tratamento. Ele nunca ficou no hospital internado, numa passou mal. Descobriu rápido a doença. Sempre reagiu bem.

#### Paciente 2

Ele ficou muito pálido. Em uma semana perdeu peso. Só de olhar eu percebi. Ele comia bastante e parou de comer. Parou de brincar. Era cansado. Não conseguia andar. Tinha que andar no colo. E antes ele andava, corria, e depois só colo. Durante uma semana eu observei isso, ele perdeu dois quilos. Tinha mancha na pele, roxa. Então depois dessa primeira semana levei ao médico. No posto ele foi atendido pelo clínico que disse que era verme. Como ele já tinha feito tratamento pra verme, eu não acreditei que era isso. O médico disse que tinha certeza, pois tinha atendido vários casos semelhantes. Então saí do posto e no mesmo dia levei ao hospital. Lá ele foi atendido pela pediatra. Fizeram exames, pediram exame de sangue na primeira consulta. O médico falou que podia ser câncer infantil, mas que queria descartar essa hipótese. Ele foi internado, e na mesma noite ele foi encaminhado pra Dourados. Lá em dourados refizeram os exames e depois ele foi encaminhado pra Campo Grande. No mesmo dia que chegou a Campo Grande, ele refez os exames e apontou a leucemia linfóide aguda. Ele então tomou plaquetas, sangue no mesmo dia. Depois de três dias ele começou a fazer a quimioterapia. Duas semanas do primeiro sintoma até começar o tratamento. Eu não conhecia

nada sobre a doença e que se conhecesse mais talvez seria mais rápida em levar ao médico. Muitas mães não sabem o que é essa doença. Quais são os sintomas. Nada Acho que o desinteresse no atendimento de médicos no posto de saúde atrapalha muito. A médica era muito nova, atendimento muito rápido, mal olhou, e já deu a receita pra verme.

### **Paciente 3**

O L. apresentava febre. Toda semana, ou a cada quinze dias. Além da febre eu percebia palidez, L. estava amarelado, com apatia, não brincava e vivia cansado. Foi levado varias vezes no medico. Eu levei ao médico do posto e como o L. reclamava de dor na cintura acharam que era problema no rim e foi dito que era infecção no rim. Aí internou, dava medicação, e liberava. Depois de um tempo, internava de novo. Nunca sarava. Outra vez disseram que era lombriga, e na outra vez virose. Uma vez eu o levei com 39,9 de febre. Colocaram-no numa banheira com água gelada, deram remédio pra passar a febre, e mandaram de volta pra casa. Até que chegou uma semana que ele teve febre todos os dias. Levei em uma clinica particular. Aí fez o exame de sangue. E a pediatra indicou que ele tinha leucemia. Ele foi internado na clinica particular. Por que foi no posto e nunca melhorava. Então encaminharam pro hospital regional de Ponta Porã. Depois de um dia, foi encaminharam pra dourados. Cinco dias. La em Dourados refizeram todos os exames, e quando deu positivo de novo, mandaram pra Campo Grande. Chegando aqui, refizeram os exames, o mielograma, e a se confirmou a doença. LLA. Logo já começou o tratamento. Três meses tendo febre e ruim e depois duas semanas de febre diária e insistente até o diagnostico. L. já esta em tratamento há 3 anos. Já recidivou uma vez. O pessoal do posto de saúde não tem informação sobre a leucemia, não fazia o exame completo, não São pedia os exames completos. E na clinica particular fez todos os exames possíveis. Se eu soubesse mais sobre a doença tinha corrido mais atrás, procurado logo de cara o pediatra. Outra coisa que dificultava é que cada vez era um médico, desconhecido, acho que isso atrapalha pra descobri o que a criança tem.

#### **Paciente 4**

Ele vivia doente. Sempre que levava no posto, o medico examinava, e os exames davam alterados, mas os médicos nunca desconfiaram que pudesse ser leucemia. Em fevereiro deste ano ele começou a ficar caidinho. Começou a emagrecer demais. Ele começou a se sentir cansado, abatido. Ele tinha uma dor de constante. A medica disse que era sinusite. Mas a dor de cabeça não passava. Teve sudorese, e dor de estomago muito forte. Até que o primo, que trabalhava no hospital, requisitou um exame de sangue. E então veio a suspeita de leucemia. No mesmo dia fomos transferidos pra dourados. Ficamos uma semana, refez os exames e fez o mielograma e La constou que ele estava com leucemia mieloide aguda. Encaminhou para o Regional. Ele com muita dor. E muita falta de ar. Foi atendido no PAM. Fez ultra som, fez rx refizeram os exames, e então conseguiram uma vaga para ele no Cetohi. Ele tem Leucemia Mieloide Aguda. Demorou muito pra descobrir e pra começar o tratamento. Os médicos do posto não acreditam que pode ser câncer. Eles sempre acham que é uma gripe, uma infecção, é qualquer coisa menos câncer. Independente da quantidade de retorno. Há demora no pedido de exames, e no encaminhamento pro especialista. Outra queixa é que no posto só tem clinico geral, não tem pediatra A mãe, que trabalha, no posto de saúde, diz que muitas mães e profissionais são leigos em relação aos sintomas da doença. Três meses pra descobrir e começar a tratar a doença.

#### **Paciente 5**

Primeira vez ele teve convulsão. Depois de uma febre alta. Daí ela levou ele numa clinica particular no Paraguai onde foi atendido por um pediatra.. Ele tomou o remédio pra convulsão, mas ele continuava convulsionando. Ele melhorava com os remédios, e depois piorava. No quarto retorno, a mãe pediu pra que a médica pedisse um exame de sangue. No hemograma, a ele estava com anemia. A médica passou sulfato ferroso. Repetiu o hemograma, melhorou uma pouco a anemia Então ele continuou numa piora, passou a ter febre. A medica dizia ser bronquite. E a medica passou antibiótico. Até que a mãe o levou no posto de saúde em Ponta Porã. E ela mandou fazer um remédio manipulado, sem exame nenhum, e ele não melhorou. Continuou numa piora, até que eu levei ele com dor de barriga aguda no hospital regional de Ponta Porã. O medico pediatra passou buscopan e antibiótico,

pois disse que era um problema de garganta. Mais sete dias, ele apresentou melhora, e depois piorou muito. Ele não andava, sentia pontadas de dor nas pernas, chorava de dor. Sempre era aplicado dipirona. Como ela estava mancando, começou fisioterapia. Ele sentiu tanta dor, chorando, levei de novo pro hospital regional de Ponta Porã e o médico pediu hemograma. Foi atendido por outro médico. Foi feito o hemograma e então ele foi internado, refez os exames, rx, ultrassom, Até que o Dr. passou que a alteração no hemograma poderia ser leucemia. Na mesma noite viemos para Campo Grande. Refez todos os exames e com LLA ele já começou a quimio. No mesmo dia começou a quimio, de urgência. Mesmo sendo parituclar, sendo pediatra, teve este atendimento. Eu acho que o medico não atende corretamente o paciente. Que não se pede exame de sangue. São sempre médicos diferentes. Tem muita falta de conhecimento da doença dos médicos, não só generalistas como de pediatras. Médicos despreparados. Se tem esses sintomas, já pede um exame. E falta conhecimento das mães tbm. Nunca se passa pela cabeça da mãe que pode ser câncer. não se escuta falar sobre a doença, sobre os sintomas, não sabia que leucemia era câncer. A partir da anemia até descobrir que na verdade era leucemia foram cerca de 15 dias.

### **Paciente 6**

Meu filho apresentou febre alta. Dois dias depois ele caiu e ficou mole no chão. Levei no posto, e a medica da família, examinou e disse que ele estava com virose. Deu remédio, dipirona e xarope e mandou pra casa. Como não melhorou levei no pronto socorro de Dourados e o medico que nos atendeu, que não era pediatra, disse que era verme, por isso que ele ficou fraco e caiu. E passou remédio pra verme. Dei o remédio durante três dias e ele não melhorava. Então pedi pra um amigo farmacêutico pedir um exame de sangue particular. Fui numa clinica particular e meu filho fez o exame. Duas horas depois, a medica do laboratório me ligou. Pediu pra ele refazer o exame. A médica então me ligou pedindo pra internar meu filho. Assim que foi internado, refizeram os exames. Ele ficou internado dois dias. E no terceiro dia foi feito o mielograma. E a medica disse que ele tinha leucemia linfoide aguda. Pediram a transferência pro hospital regional de Campo Grande, onde refizeram novamente os exames. E logo começou a quimioterapia. Dez dias da febre ate o tratamento. Eu acredito que só consegui descobrir cedo por ter pago pelo

exame de sangue . Se fosse pedido pelo medico demoraria cerca de oito dias, que é o tempo que demora pra um exame de sangue ficar pronto na minha cidade.

Eu jamais imaginava que isso poderia acontecer com o meu filho. Mesmo conhecendo a doença, pois minha mãe também teve leucemia. Eu acho que tinham que fazer mais propaganda, explicar o que é essa doença. Nos postos de saúdes, na televisão, pra aumentar o conhecimento das mães, das escolas, dos médicos.

### **Paciente 7**

Meu filho começou com dores nas juntas. Eu levava ao medico no hospital. Ele sempre era atendido pelo clínico geral. Primeiro o médico disse que era dor de crescimento. Por varias vezes ele foi internado. Depois disseram que era reumatismo. Foram cerca de dois meses ate ser encaminhado para o reumatologista. Que pediu todos os exames então que se descobriu a leucemia. Transferiram para Campo Grande, confirmou que era LLA e logo depois começou o tratamento. Do HU foi transferido para o Hospital Regional;

Acho que a dificuldade em descobrir que ta com câncer é a demora dos médicos. Demoraram pra encaminhar, demoraram pra atender, demoraram pra pedir exame de sangue. E também por que não tem pediatra pra atender. Eu nunca em lugar nenhum explicando o que é leucemia

### **Paciente 8**

Há três dias ele estava tendo febre e tinha um caroço na perna. Levei ao médico era clínico e que suspeitou que era toxoplasmose. E pediu exame de sangue pra comprovar. Só que o exame demora a ficar pronto. Já que moramos em um distrito. Até quinze dias para receber o resultado. Ele fez o exame mas piorou antes do exame ficar pronto. Alguns dias depois o G. estava tendo febre, passando mal, com vomito. Dei dipirona e depois levei ele no pronto socorro da cidade. Chegando lá, foi atendido pela pediatra que disse que ele não estava com febre, mandou pra casa, e deu remédio pra vomito. Só que meu filho tava mal e eu não concordei em ir pra casa. A enfermeira o colocou ele em observação, sem medicamento. No outro dia de manha, a pediatra discutiu comigo pois eu queria que ela pedisse um hemograma e ela não quis dar. Então a enfermeira chamou a assistente social. Que nos

encaminhou pro ambulatório. Lá fomos atendidos por outro médico, um clínico, que pediu os exames. Quando saiu os resultados, um pediatra olhou o resultado e já disse que poderia ser leucemia. Pediram vaga pra Campo grande e fomos no dia seguinte em estado de urgência, acompanhados pelo medico e pelo enfermeiro. Chegando aqui, repetiram os exames, foi feito o mielograma que foi dito que estava com LMA. No mesmo dia ele começou o medicamento. Nove dias do primeira febre até a quimioterapia.

Eu acredito que poderia ter sido mais rápido pra descobrir se não houvesse o descaso do plantonista do posto e o mau atendimento da pediatra. Parece que eles desconhecem os sintomas, e não sabem o que fazer quando chega uma criança com sintomas. Não pedem o hemograma, a não ser que esteja grave.

Eu não conhecia leucemia. Propaganda de cigarro e cerveja a gente vê o tempo todo. Mas eu nunca vejo na televisão falando de leucemia

### **Paciente 9**

Meu filho tem síndrome de down. Ele começou a ter febre alta. Ele tinha febre, eu levava no hospital. O médico que não era pediatra, examinava, e passava remédio. Depois a febre voltava, voltava pro hospital, davam mais remédio e depois mandava pra casa. Os médicos falavam que a imunidade estava muito baixa. E como ele só mamava desconfiavam de anemia. Ele estava pálido. Durante esse tempo disseram que ele tinha bronquite e pneumonia. No exame de sangue dava que ele tinha anemia, e a plaqueta estava baixa, deram remédio para aumentar a imunidade e mandaram pra casa. Até que um dia ele teve uma febre muito alta, viram que a febre não abaixava, e mandaram pra dourados. E somente lá descobriram que ele estava com leucemia. Ficou 19 dias em Dourados e então ele foi transferido pra Campo Grande, pois foi descoberto leucemia. Demorou quatro meses, desde a primeira febre até ele começar o tratamento. Viemos pra Campo Grande, repetimos todos os exames, fez o mielograma e ele foi diagnosticado com leucemia mieloide aguda..

Eu acredito que os médicos não pedem os exames necessários. Eles questionam como os médicos não descobriram, durante muito tempo. Só dando remédio, soro, e quando a criança ta mal, transfere pra outra cidade.

Só pede exame quando ta muito mal.

### **Paciente 10**

Primeiro a palidez, ele ficou muito pálido, muito amarelo, e muito rápido. Quando ele ficou pálido, achei que ele poderia estar com anemia. Ele parou de comer, parou de brincar, de correr, ficou cansado. Tinha febre alta no final da tarde. Muita dor na barriga. Machucados na boca, afta. A barriga cresceu Mas eu achava que tudo isso era por causa da febre;. A palidez começou em dezembro, e no fim de janeiro a levei ao médico. Levaram no hospital, o medico plantonista deu dipirona e mandou pra casa. E no outro dia marquei consulta no posto. E meu filho muito mal, vomitou, e com febre e com dor na perna. O clinico geral recebeu, e encaminhou com urgência para o pediatra.. O medico do hospital olhou e disse que pediatra só no dia seguinte, e mandou pra casa. Fui então no posto central, que tinha uma pediatra que nos atendeu, e pediu um exame de sangue. E então recebemos a noticia que havia uma alteração importante no sangue, e fomos transferidos pra dourados. No outro dia fomos para Dourados, tomou soro, e sangue e refizeram todos os exames. Colheram o mielograma. E deu o resultado Leucemia Linfoide Aguda. Então foi encaminhado pra Campo Grande, pois somente aqui é que é feito o tratamento em crianças. Chegando a campo grande, refizeram todos os exames. E então começou a quimioterapia. Do primeiro sintoma até começar a quimio foram mais de dois meses. Só que depois que eu levei no médico foi rápido. 5 dias.

E não sabia os sintomas de leucemia. Acredito que deveria ter mais campanhas informado sobre a leucemia. Pois eu não conhecia, assim como outras pessoas não sabem. Achava que era verme.

### **Paciente 11**

Primeiro sintoma foi à falta de apetite. E começou a andar tortinho. Eu achei que era garganta. E tinha glândula no pescoço e febre diária baixa. Levei no posto, o clínico examinou, disse que era caxumba. Depois, voltei lá e ele disse que era infecção de garganta e passou antibiótico. Cinco dias de antibiótico, ele não melhorou, e então resolvi voltar pro hospital. No retorno, o medico disse que eu não dei o remédio corretamente, e o médico reforçou o medicamento, uma dose mais forte de antibiótico, e disse que ele estava amarelo por estar com febre. Mas o menino piorou. Continuou com febre. E quando ele começou a vomitar, levei de novo pro

hospital. Por sorte era outro clínico atendendo. Pela palidez do M. o medico pediu exame de sangue. Com o resultado do exame, trouxeram vaga zero pra Campo Grande. Fez todos os exames, deu sangue, soro, e no outro dia fizeram o mielograma e foi comprovado que ele tinha leucemia linfoide aguda. Um mês do primeiro sintoma até o diagnóstico. Acho que o maior problema é o médico esperar a criança estar muito mal pra pedir os exames. E se eu tivesse conhecimento sobre os sintomas eu teria agido mais rápido.

### **Paciente 12**

Eu fiquei roxa, e esse roxo foi se espalhando no corpo. Eu fiquei pálida, com pinta vermelha no corpo, e roxos. Meu pescoço inchou, as juntas doíam, e eu tinha febre. Fiquei bem debilitada, e não me movimentava e fiquei deitada numa cama. Fui em vários tipos de médicos e não descobriam. Só quando eu estava mal, é que o médico descobriu.

Fui a vários tipos de clinico geral, no pronto socorro, e fui tratada como se fosse dengue. Era medicada mas só piorava Nos exames de sangue tinha alterações mas tinham certeza que era dengue. Três meses doente sem saber o que era. Fiquei doente, sem movimento, sem força, emagreci muito, fiquei muito fraca. Na décima vez o clinico geral suspeitou que pudesse ser leucemia.

Aí assim que o clínico descobriu, vim transferida pra Campo Grande, direto pro regional. No dia seguinte ela fui encaminhada para refazer os exames, e fiz o mielograma que deu LLA. Tomei sangue, plaqueta e então comecei a quimioterapia.

Em Corumbá a saúde é péssima. Tudo é difícil lá. Ninguém nunca sabe nada. Te jogam de médico em médico e ninguém descobre o que você tem. Não fui atendida por nenhum pediatra pois já tenha 16 anos . Chegou a ir à dermatologista que disse nunca ter visto nada como as minhas manchas.

### **Paciente 13**

A bebe começou a ter febre e não queria comer e às vezes até vomitava. Logo em seguida ela teve uma gripe, foi levada no médico pediatra particular. Ele examinou, não pediu nenhum exame, e passou remédio pra gripe. Ela então melhorou, uma

semana depois, ela começou a ter febre de novo. A febre era alta. E ela começou a ficar pálida, a língua ficou branca, os lábios também. Uma semana depois levei no mesmo médico, que pediu hemograma. Anteriormente ela estava fazendo tratamento de verme. Então, como deu tudo baixo no hemograma, o médico resolveu interna-la. Internou em três lagoas mesmo. A princípio, no hospital suspeitaram de dengue, depois leiximaniose, e depois anemia falciforme, aí quando descartaram todas as hipóteses resolveram fazer o mielograma pra descobrir se tinha leucemia. No quarto dia descobriu. No mielograma apontou LLA. No mesmo dia fomos transferidas para Campo Grande, e ficamos internadas no hospital regional. Refizeram outros exames, e confirmou a doença. 12 dias para descobrir. O que dificulta foi eles suspeitarem de dengue. Que era o foco no momento, já que ela já tinha febre. As suspeitas de outras doenças atrapalham pra descobrir.

#### **Paciente 14**

Começou aparecendo caroço atrás da orelha. Ela se sentia cansada, apática, com vontade de dormir. Levei ao médico que era clinica geral, no posto de saúde e ela desconfiou que fosse íngua ou caxumba. Então ela pediu exame de sangue, mas a máquina estava quebrada. Por isso ela foi transferida pra Unidade Pronto Atendimento (UPA) .

Na Upa, fez o exame de sangue de novo e raio-X. Ela disse que minha filha estava com bronquite. E o exame de sangue segundo a médica apontou anemia.

No dia seguinte os caroços desceram, e a garganta estava tapada. Fomos ao médico, passamos a noite no hospital. O médico a examinou e me avisou que ele desconfiava que minha filha estivesse com câncer. Passou dipirona, enquanto ela estava internada, e cortaram pra fazer a biopsia. E deu alta para esperar em casa até a biópsia ficar pronta. Como ela piorou ela retornou ao hospital e por estar mal, não conseguia respirar, muito fraca, foi pedida a transferência pra Campo Grande. Ficou no PAM (Pronto Atendimento Médico), depois no isolamento, e só então que você foi pro CETOHI. Chegando lá, foi feito mielograma, que apontou LLA. Do primeiro sintoma até tratar foram 18 dias.

Acho que a demora é por que a doença é na medula, fica mais difícil, a doença é escondida. E também parecia ser outra doença e isso dificulta mais ainda.

### **Paciente 15**

Ela começou a sentir dor de cabeça e na nuca. E começou a sair mancha roxa no corpo, fraqueza nas pernas. Sentia que estava muito cansada. Primeira vez foi no posto, o medico examinou, e passou ibuprofeno. Dizendo que era virose. Voltou mais três vezes no posto. O mesmo médico, dando o mesmo remédio. Minha mãe então pediu para o médico pedir um hemograma. Foram marcar no posto, mas era só pra semana seguinte. E eu fui só piorando. No domingo, fui para o hospital. O mesmo medico estava no hospital, e pediu o hemograma com urgência. Quando saiu o resultado ele disse que a anemia estava avançada. E me transferiu pra Campo Grande. Três semanas para descobrir desde o primeiro sintoma. Fiquei internada um dia no PAM, e o hemograma feito lá confirmou que era leucemia. Fez o mielograma e foi apontada LLA. Fiquei 17 dias internada bem ruim e depois melhorou. E então já começou o tratamento.

No posto eles só examinam por cima, falam que é virose, e dão qualquer remédio. Demora em ficar pronto o exame no posto. As plaquetas estavam super baixas. Não pedem exame. O paciente que tem que pedir exame. Nem a população nem ninguém no posto sabem os sintomas de leucemia.

### **Paciente 16**

Ela já tratava problema na bexiga. Mas não foi pedido nenhum exame, somente o exame da urina. Ficou seis meses tratando e não melhorava. Sentia dor na barriga.

Estava fazendo tratamento para infecção urinaria. Porém, não melhorava. E um dia ela foi brinca e desmaiou. E foi levada pro hospital, e pediram um exame de sangue particular, pra sair mais rápido. Quando saiu o exame falaram que era suspeita de leucemia e levaram pra Dourados e fizeram mais exames e continuaram com a suspeita. E mandaram pro Regional na capital. Aqui refizeram os exames e confirmou que era LLA. Eu acredito que essa dor na bexiga já era um sintoma de leucemia. Seis meses pra descobrir que ela estava com leucemia. Ela chegou aqui muito mal. Ela ficou internada dois meses internada, tomou sangue, plaqueta. Estava muito magra, não queria mais comer.

O médico deveria fazer mais exames detalhados pra descobrir.

### **Paciente 17**

Sentia dor no pescoço. Inchou o pescoço do lado esquerdo. Como se fosse uma íngua ou uma caxumba. Minha mãe me levou na farmácia e foi prescrito anti-inflamatório, xarope e antibiótico. Mesmo tomando remédio sentia fraqueza, dor no corpo e dor de garganta e febre baixa. Depois de quatro dias os sintomas persistiram e aumentaram. Me levaram no médico generalista do hospital e ele disse que era problema da garganta e por causa do medicamento prescrito pelo farmacêutico é que os sintomas aumentaram. Prescreveu novos anti-inflamatórios e antibióticos. Depois de três dias sem melhorar, fui novamente ao hospital, e fui atendida por outro médico generalista. Eu estava com a boca inchada, o céu da boca, a língua, por baixo da língua e babava muito e tinha sangramento ao escovar os dentes. A médica diagnosticou que eu tinha inflamação nas glândulas salivares e passou novos medicamento. E que só funcionaria em quatro dias. Trocando pela terceira vez minha medicação. Com nove dias do primeiro sintoma eu tive um desmaio no banho, e fui levada para o hospital e fui atendida por uma Cardio vascular que me deixou internada para observação e disse que eu teria que ser examinada por um especialista de garganta e pediu exame de sangue. Mandou colher três vezes para confirmar. E fui diagnosticada com leucemia e encaminhada para a capital.

Desde os primeiros sintomas sentidos até chegar em Campo Grande foram 18 dias.. Foi feito o mielograma que constatou Leucemia Mieloide Aguda. E imediatamente começou a quimioterapia.

Acho que o problema é que não há pedido de exame de sangue

O câncer sempre é a última opção.

### **Paciente 18**

Ela caiu e começou a reclamar de dor no joelho. Passou. Depois ela passou a apresentar roxo no local aonde bateu. E ela ficou arrastando a perna. Depois de um tempo começou a ter febre. Febre baixa. Ficou assim durante duas semanas. Levamos ao clínico que pediu encaminhamento pro pediatra. O pediatra pediu exame de sangue porém, segundo ele, estava tudo normal. Depois de dois dias de febre, fomos ao hospital. Ela tomou a medicação que o médico passou dizendo que

seria uma virose. Normalizou o estado dela, porém, ela continuou puxando a perna e passou a ficar mais abatida, pálida, e com mais manchas no corpo. Na escola a professora notou que ela estava apática, sendo que ela sempre foi de brincar e correr muito. Ela teve novamente febre e teve dor de ouvido. Foi atendida pelo clínico que passou remédio e mandou pra casa. Duas semanas depois, marcaram o ortopedista pra descobrir por que ela arrastava a perninha. No ortopedista foi feito rx e nada foi diagnosticado na perna. E ele recomendou que eu levasse minha filha ao hematologista pela quantidade de hematomas. Só que é muito difícil conseguir vaga e só tem hematologista em outra cidade. O ortopedista conseguiu um encaixe para o pediatra no dia seguinte, e a paciente com febre alta, barriga inchada, náusea, branca. A pediatra encaminhou para o hospital e pediu exames mais específicos de plaquetas, entre outros. A médica do plantão fez vários testes, coagulação entre outros. E no exame ela percebeu que havia algo de errado e que podia ser dengue hemorrágica. Então fomos encaminhadas pra hematologista em Dourados. Ela chegou com hemorragia 5000 de plaqueta e já foi internada. Lá recebeu plaquetas, refez os exames, fez o mielograma e foi diagnosticada com leucemia linfóide aguda. No outro dia foi confirmada o diagnóstico e foi encaminhada para a capital direto pro Cetoji.

A atenção das professoras ao notar que a criança não estava bem ajudou muito.

### **Paciente 19**

Sentiu dor na barriga e foi medicado em casa com dipirona. Durante duas semanas. Depois, apareceram as ínguas na garganta e na virilha. Quando isso aconteceu levamos ele ao médico na Santa Casa. O médico era generalista e falou que era uma virose sem fazer nenhum tipo de exame, somente olhou a garganta. Pediu para hidratar e passou dipirona. Três dias depois voltaram os sintomas. Levamos no médico novamente generalista que o avaliou melhor que o primeiro. Nessa fase o paciente ele estava com vômito. O médico na segunda vez só hidratou e mandou pra casa com o remédio pra vômito. Nós acreditávamos que os sintomas e a fraqueza eram pela tentativa de ser vegetariano. Por isso não demos muita atenção aos sintomas. Na terceira semana aumentou a intensidade dos vômitos e dor no abdômen e os gânglios aumentaram também. Na terceira vez com médico generalista eu (pai) pedi o exame de sangue do paciente. E então o médico

pediu o hemograma. Com o resultado pediram pra refazer o hemograma. Então foi detectada a leucemia. Fez o mielograma que apontou Leucemia Mieloide Aguda. Imediatamente ele começou o tratamento. Do primeiro sintoma até o diagnóstico foi um mês e meio;

Acredito pelo simples fato de não pedir o hemograma. .

### **Paciente 20**

Começou a trincar a boca dele. Dois dias depois ficou com sangramento labial alto. Levei no hospital e o médico de plantão disse que era infecção. Passou antibiótico e deu uma pomada. Passou mais três dias e não melhorava o sangramento. Então eu o levei a uma farmácia e o farmacêutico falou pra levar no laboratório e pedir um exame de sangue, pois suspeitou que pudesse ser anemia. No mesmo dia saiu o resultado (anemia profunda) e falou pra mãe ir pro hospital. A mãe chegou ao hospital com o exame de sangue. Foi examinado e pediram vaga pra Campo Grande para fazer exames específicos. Saiu à vaga no mesmo dia, vieram pra Campo Grande, confirmou que era LLA e no dia seguinte e se iniciaram os tratamentos necessários. Seis dias do primeiro sintoma até começar o tratamento.

Acredito que a rapidez em descobrir foi pela ideia do farmacêutico de pedir um exame de sangue. Fiz num laboratório particular por que na minha cidade o exame de sangue pelo SUS tem que ser pedido pelo médico e normalmente demora duas semanas pra ficar pronto.

### **Paciente 21**

Tinha febre constante. Toda semana tinha febre. Maioria das vezes era febre baixa. Levou no médico no posto de saúde, o médico clínico geral atendeu. Ele examinou e disse que tinha um resfriado. Passou dipirona e mandou voltar pra casa. A criança começou a reclamar de dor na perna, e a febre continua. Levou a segunda vez no médico, do convenio. Ele examinou e disse que a dor na perna era manha. E que achava que era uma virose. Passou istamina e dipirona. Desde novembro de 2014 ela apresentou os sintomas, e só foi descobri a doença em maio. Nesse período foram diversas visitas ao medico. Em marco ela ficou um mês internada sem que descobrissem o que ela tinha. Tratou como pneumonia. No exame de sangue

mostrava que estava alteado, mas não se descobria a leucemia. Falaram que ela tinha leiximiose, começou o tratamento e depois da sorologia falaram que não era mais. Começaram a tratar como dengue e não era dengue. Depois disseram que ela tinha problema renal, pois todos os órgãos incharam e o rim não desinchava. Deram o encaminhamento para o nefrologista. O nefrologista fez o exame e disse que ela não tinha nada no rim. Então ele desconfiou de lúpus, fez os exames e não era lúpus. Então ele suspeitou de leucemia. Encaminhou para o universitário para uma nova investigação. Chegando La no primeiro exame de sangue apontou leucemia. A mãe relata que não apontava no exame que poderia ser leucemia. Nefrologista suspeitou por ela ter manchas no corpo que apareceram no último mês. Parece que os médicos estão meio perdidos. Parece que eles ficam eliminando hipóteses. Em vez de fazer exame pra tudo, eles vão eliminando um a um, até descobrir que era câncer.

## **Paciente 22**

Começou com dor na perna. Elas nos pedia massagem. Começou a cair e sentia muita dor na perna. Eu achei estranho. Depois começou com inchaço na barriga. Levamos no médico no posto e saúde que era pediatra. Ele pediu exame sangue fezes e urina. Fiz em laboratório particular por que o do SUS demora mais de 15 dias pra chegar o resultado. No outro dia retornou ao médico, e ele disse que deu verme chamado giárdia. Ele receitou vermifogo, sulfato ferroso e ibuprofeno. Pediu pra dar durante dez dias e com vinte dias pediu o retorno da criança. O médico falou que tinha um pouco de anemia. Começou a tomar o vermífugo e ficou com diarreia. E a mãe achou que era normal, pois o médico alertou que ela teria isso devido ao medicamento. Depois de vinte dias persistiram os sintomas. Na terceira visita ao pediatra à mãe falou da dor da perna, pediram o raios-X e o médico no quarto retorno disse que havia uma pontinha de osso que estava machucando a bebe. E encaminhou para o ortopedista. E sobre os sintomas receitou mais remédios, da primeira consulta. Aí foi no ortopedista que olhou o raios-X e ele disse que não havia nada de errado com a perna da criança. Discordando do primeiro médico dizendo que está tudo normal. E pediu um raio-X da bacia. Retornou novamente ao ortopedista e não havia nada de errado. O ortopedista pediu pra criança sentar no chão que não conseguia mais levantar. Depois de muito tempo foi que ela

conseguiu. O médico então desconfiou que houvesse algo de errado com a criança. Então encaminhou para outro pediatra. Que ao ver os exames percebeu que havia algo de errado. Pois estava com anemia. Ao examina-la viu que ela estava com pneumonia. Aí começou a tratar a pneumonia internada. Fizeram mais exames de sangue que apontaram uma anemia grave. Chamaram a especialista para avalia-la. Foi notado que o Baco e o fígado estavam inchados. Desconfiando de leishmaniose. Foi pra investigação. Dois dias internadas e fomos transferidas pro HU em Campo Grande. Foi descartada a leishmaniose e voltaram a investigar. Então foi transferida pro hospital regional e então foi para o CETOHI com suspeita de leucemia. Mais três dias para confirmar a leucemia. Fizeram o mielograma na segunda e na quarta deu o resultado. Leucemia Linfóide Aguda. E começou o tratamento de quimioterapia.

1 mês e 15 dias do primeiro sintoma até descobrir a doença.

Falta de interesse do medico do posto. Não de todos, mas no caso, o primeiro que recebeu. Em investigar mais. Acho também que falta mais recursos na minha cidade.

### **Paciente 23**

Três dias seguidos de febre. Sem nada. Não caiu, não machucou, não ficou sem comer, garganta e ouvido normal. Eu dei novalgina . Então levamos ao hospital. O médico pediatra nos recebeu.. O medico diagnosticou laringofaringite e passou amoxicilina, novalgina e ibuprofeno. A bebe já apresentava manchinhas na pele. Porém ela teve uma reação alérgica ao uso de amoxicilina e deu brotoeja. Achávamos que as manchas eram pela alergia. Suspenderam o medicamento, só ficou o anti alérgico. Cortando a amoxicilina ela começou a ficar molinha. Três dias depois ela começou a ficar com muita dor na barriga. E com feridas na boca. Então fomos na médica na madrugada, que passou remédio e pediu raio x. E como era feriado, não deu pra fazer o raio x. Foi medicada com buscopam e novalgina. Na quinta feira retornamos ao pediatra. Pediu dois exames de sangue e raio x de abdômen. O resultado saiu no dia seguinte e o médico de dengue. Mandou de volta pra casa e dois dias depois refizeram o exame. Ela estava com a barriga muito inchado pois o baço e o fígado estava aumentado. No segundo exame de sangue já apontou leucemia. Então encaminharam pro hospital regional. Refez todos os exames e

também fez o mielo e cintilografia. Diagnosticada com LLA. Duas semanas do primeiro sintoma até a descoberta da doença. Acredito que foi rápido, mas poderia ser mais rápido se nós soubéssemos mais da doença. Não conhecíamos os sintomas. Ninguém sabe os sintomas.

#### **Paciente 24**

Há dois meses, ele estava gripado e começou a sair manchas no seu corpo. Também sentia um pouco de fraqueza. Levei no hospital, e lá ele foi atendido pelo clínico geral que disse não saber exatamente o que era e pediu exame de sangue para averiguar. Passou remédios pra dor, antibiótico, e ele melhorou. O exame de sangue na cidade é só pelo SUS e demora quinze dias pra ficar pronto. Mas espera três dias pra vaga. Demora pra fazer dependendo da fila. Na semana seguinte ele não passou bem. Com dor no peito e febre. Levamos no pronto socorro e falaram que era virose. Passou remédios para dor e xarope com inalação e não dava resultado. Continuava com dor nas costas. Internou e pediu o raio x. Que confirmou que estava com pneumonia. Pediu um exame de sangue que deu anemia. Tomou sulfato ferroso duas vezes e trocaram o antibiótico. Ficou 15 dias internado. E voltou pra casa. Ficou dez dias em casa com cansaço e dor no corpo. Depois de dez dias teria que refazer o exame de sangue. O exame de sangue deu alterado novamente. E foi pedido pra levar ele urgente em algum especialista, pois ele estava grave. Foi a primeira vez que suspeitaram de ser leucemia. O pai então levou pro Corumbá, e foi atendido pelo pediatra. Onde refez o exame de sangue saiu no mesmo dia, pois foi feito particular. E foi confirmada a leucemia. Foram encaminhados para Campo Grande. Estava com LLA. 40 dias do primeiro sintoma até a descoberta. Acredito que o que atrapalha pra descobrir a leucemia é a falta de estrutura dos hospitais de demorar muito para fazer e entregar os exames. Eles podiam ter falado de todas as suspeitas e não só anemia.

#### **Paciente 25**

Começou com roxo e a emagrecer. Falta de apetite. Depois de dez dias com esses sintomas levamos ele ao médico pediatra do posto. O paciente foi examinado, apertou as manchas, perguntou se tava doendo e como ele disse que não o médico pediu exame. Hemograma completo, urina, rx do tórax e ultrassom na barriga. No

outro dia foi feito o exame por que o xixi tinha que ser o primeiro do dia e o sangue tem que estar em jejum. Fizeram particular por que no posto demora quinze dias. Fizeram o exame cedo à tarde saiu o resultado. E eles levaram pro médico. O médico falou que tinha uma forte suspeita de ser leucemia ou anemia profunda. Foi encaminhado para o Regional. No dia seguinte refizeram todos os exames. No mesmo dia saiu o resultado confirmando leucemia linfóide aguda. Doze dias desde o primeiro sintoma, sendo que nós demoramos muito pra leva-lo ao médico.

### **Paciente 26**

Começou a ficar apático, não queria mais brincar, não queria comer, só queria ficar deitado. Teve febre alta. Mediquei ele com dipirona. E ele começou a reclamar que doía a cabeça. Levei ele no posto e o médico generalista avaliou e disse que era garganta. Medicou com amoxicilina, dipirona e ibuprofeno. Voltou para casa e dois dias depois começou aparecer hematomas pelo corpinho dele. Retornei ao posto e dessa vez ele foi atendido pelo o medico pediatra que disse que era laringite. E a eu pedi que o médico pedisse exame de sangue. Fez o exame no domingo e na segunda saiu o resultado e voltou pra passar pelo pediatra. O pediatra examinou o exame de sangue e encaminhou para o hospital regional. Chegando ao HR refez os exames. O médico falou que ele estava com leucemia e encaminhou para o Cetohi. Chegou no Cetohi e fez o mielograma que deu leucemia linfóide aguda. 4 dias para descobrir.

### **Paciente 27**

Ela sentia muita febre e dor de cabeça e cansaço. Sem fome, emagreceu dez kilos. Febre baixa e constante. Foi medicada com Dipirona. Nós achavamos que ela estava cansada por trabalhar e estudar. Ela vivia dormindo. Levamos ao posto e ela foi atendida pelo medico generalista, que pediu exame de sangue de urgência. Dois dias depois foram buscar o exame, não conseguimos retorno nem encaixe com o médico. Então marcamos no médico clinico geral particular que ao ver o exame disse que acreditava que Eça estava com leucemia aguda. Encaminhou para o posto com urgência. E de lá ela foi encaminhada para o HR, fizeram o exame da medula que diagnosticou leucemia linfóide aguda. Demoramos muito para levá-la ao

médico. Ela estava muito mal quando decidimos leva-la. Nós não achávamos que era grave. Ela ficou assim uns três meses até levamos ao médico.

### **Paciente 28**

Ela teve uma febre alta. Levamos no hospital e ela foi atendida pela pediatra que pediu exame de urina e sangue. No exame de urina apresentou uma leve infecção, foi medicada com antibiótico injetável. Tomou a primeira dose. Voltou pra casa, mas febre continuou. No dia seguinte voltamos ao hospital por que ela reclamava de dor no bumbum e febre muita alta. Ficou pronto o exame de sangue que apontou leucocitos baixos e a médica suspeitou que pudesse ser dengue e voltamos pra casa com o remédio suspenso. Porém, ela não melhorava e a cada exame de sangue os leucócitos baixavam mais. O clinico geral pediu para encaminhar para a internação. Ao fazer o exame no hospital tinha caído ainda mais os leucócitos dela. Foi encaminhada para Campo Grande com urgência. La refizeram o exame que estava mais baixo que o anterior. O primeiro medico pediu exame de urina, que apontou infecção. Tomou uma semana de bactrin. Quando acabou o medicamento, as febres voltaram. Nós então resolvemos procurar um médico pediatra particular. Que pediu o exame de sangue. Foram chamados com urgência e em dois dias estávamos no Cetohi com o diagnóstico confirmado pós mielograma de Leucemia Linfoide Aguda. Demorou cerca de 12 dias pra descobriremos.

### **Paciente 29**

Primeiro começou que ela não queria comer e só queria ficar dormindo. Como era uma criança muito ativa. Me preocupei. Notei dois carocinhos na virilha. Ela também tinha febre dia sim e dia não. Depois dos carocinhos começou com febre constante de 38, 38,5. Durante três semanas. Eu dava Dipirona e ela melhorava.

Dois dias depois ela estava com muita febre levei ao posto e fomos atendidas pelo clinico geral. O médico examinou e achou que podia ser infecção de ouvido Mas resolveu pedir exame de sangue com urgência, e no mesmo dia soube o resultado. Ele disse que acreditava ser leucemia. No mesmo dia pediu transferência com urgência para o Hospital Regional. 3 dias depois fez o mielo e começou a quimio. Foi diagnosticada com leucemia mieloide aguda.

Como O pai teve leucemia também e uma prima também eu devia ter desconfiado e não ter demorado tanto pra leva-la ao médico. Mas a gente nunca acha que pode ser câncer.

### **Paciente 30**

Duas vezes ele já tinha reclamado de dor de barriga e ficou com o estomago estufado. Na segunda vez, além disso, teve dor aguda na lombar. As duas da manha ele acordou gritando.

Fomos ao hospital e o plantonista, clinico geral, disse que não iria atender, pois estava muito cansado, e mandou tomar dorflex. Oito e meia da manha começou a ter dor de novo. Meu marido ligou para um amigo médico, que atendia no hospital regional da nossa cidade. Ele recebeu o G., internou e pediu ultrassom, hemograma e raio x. Depois do almoço ele começou a ter febre alta, e a dor centralizou na virilha. O hemograma saiu no mesmo dia, pois foi pedido com urgência. O hemograma deu plaqueta muito baixa. O médico resolveu não entrar com nenhum medicamento para não mascarar os sintomas. Fomos encaminhados para Dourados com vaga zero. Chegando em Dourados, a médica pediatra pediu novamente os exames. Com o resultado ela nos encaminhou para o Hospital Universitário de Dourados. Refez todos os exames. Encaminhou para a oncologista. No dia seguinte fez o mielograma e confirmou que era leucemia. Encaminhou direto para o CETOHI que refez os exames e confirmou. LLA. Foram cinco dias para descobrir.

### **Paciente 31**

Ela começou com dor na barriga. Não teve febre. E antes ela já apresentava dor nas perna. Começou com dor aguda e eu achei que podia ser apendicite. Formos para a Santa Casa no PAM o pediatra nos atendeu. O pediatra pediu hemograma, ultrassom e raio x. Passou a dor e nos liberaram, pois o raio x e o ultrassom não mostraram alteração. Descartaram a possibilidade deapendicite. No outro dia pediram para retornar para o hospital pois tinha dado alterado o exame de sangue. O hematologista nos chamou e falou que tinha suspeita de leucemia. Encaminhou pro regional. No mesmo dia os médicos estavam nos esperando para fazer os exames pra confirmara suspeita. Ela ficou internada. Refez os exames e fez o mielo.

Foi confirmado LLA. E já começou a quimio. Do primeiro sintoma até o descobrimento da doença foram dois dias.

Acredito que o que facilitou na rapidez para fazer o diagnóstico foi: O exame de sangue pedido na primeira consulta. O médico ter pedido todos os exames. Por estar em um grande centro, e tudo ser mais rápido.

### **Paciente 32**

Ele foi brincar e caiu da bicicleta. Foi no médico do posto que era clínico . Ele pediu o raio x e não foi visto nada. E voltou pra casa. Com medicamento pra dor - dipirona. Foi passando os dias e ele continuava mancando. Ele passou a ficar muito cansado e a dormir demais. Dez dias depois ela retornou ao posto e de lá foi encaminhado para o Centro de Especialidades Médicas( CEM). Lá foi atendido pelo pediatra que pediu a chapa novamente e não tinha nada. Então ele pediu o exame de sangue. A mãe fez particular e no mesmo dia ficou pronto. Ligaram do laboratório que pediram pra marcar consulta com o médico especialista particular. Consultou e foi encaminhado para o cetohi que repez os exames e fez o mielo que deu Leucemia linfoide aguda.

15 dias do primeiro sintoma até a descoberta.

Acho que a dificuldade é que a doença não manifesta sintomas específicos.

E a facilidade foi a rapidez que o foi feito o de exames.

### **Paciente 33**

Ele tinha muita febre. Alta e não passava. . Criança pálida. Amarela. Barriga Estufada. Criança Apática. Vivia cansado. Não tinha força nas pernas. Eu dava dipirona pra melhorar. Como depois de um tempo ele não melhorava resolvi levar no médico no posto. O médico examinou e diagnosticou como garganta inflamada. Passou medicamento Amoxilina e dipirona e mandou pra casa. Só que e ele começou a ter dor de barriga, e a febre diminuiu mas não passou de vez. A filha da minha patroa que é médica patroa achou estranho e falou pra levar novamente no posto, só que dessa vez fui no posto em que ela atendia. Ela pediu hemograma completo. Quando ficou pronto, viu o resultado e disse que havia alguma coisa alterada que precisava ser investigada. E ele foi encaminhado pro hospital dia. Lá suspeitaram de com leishmaniose, fizeram o teste do dedinho e deu negativo.. La

uma infectologista encaminhou pro cetohi. No cetohi fez mielo e foi confirmado LLA. Em quatro dias foi diagnosticado.

Facilidade – Rapidez no pedido de exame de sangue.

Atenção de uma médica da família solicitando a urgência em atendimento.

### **Paciente 34**

Levou um tombo, quis andar e não conseguiu andar. Levei na Santa Casa e foi atendido pelo pediatra. Tiraram raio x e não tinha nada. Passaram ibuprofeno e paracetamol e mandaram pra casa. No outro dia ele começou a chorar de dor. Aí levei no medico particular pediatra que pediu exame de sangue e do tórax. Peguei o exame de sangue e voltei pro pediatra particular que disse que estava anemia alta e suspeitou que fosse leucemia e fez o encaminhamento para o Hospital Regional. Foi para o pam, ficou em isolamento, refizeram todos os exames, e dois dias depois confirmaram anemia com suspeita de leucemia ou leishmaniose. Como para leishmaniose deu negativo foi encaminhado para o cetohi. Refez os exames e fez o mielograma. Leucemia linfóide aguda. Quatro dias do primeiro sintoma até a descoberta.

Facilidade – Rapidez no pedido de exame de sangue.

Atenção de uma medica particular.

### **Paciente 35**

Ela começou a ter febre constante. Todo dia, apresentava febre baixa. Eu medicava com dipirona. E a febre passava. Como isso aconteceu durante uma semana resolvi levar no médico do posto que era pediatra. Ele examinou e achou que a barriginha também estava estufada. Pediu exame de sangue. Como na minha cidade demora muito pra ficar pronto quando faz exame no posto, eu fui e fiz no laboratório particular. No outro dia me ligaram no laboratório dizendo que deu exame alterado pedindo pra procurar o médico o mais rápido possível. O médico viu o exame e nos encaminhou para o Regional. Lá refizeram os exames e desconfiaram que podia ser leucemia. Fomos encaminhados para o Cetohi e lá refizeram os exames e também fizeram o mielograma. Que apontou Leucemia Mielóide Aguda. Dez dias do primeiro sintoma até a descoberta.