

**PROJETO - QUALIDADE DE VIDA E DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA****Registro**

401800

**Revisão**

08/04/2015

**Status**

Ativo

**Título**

Qualidade de Vida e Diagnóstico Precoce do Câncer na Infância e Adolescência

**Data de início**

01/05/2013

**Previsão de término**

31/12/2015

**Data da última aprovação pelo Órgão Competente**

25/04/2014

**Órgão Competente**

Câmara Departamental

**CARACTERIZAÇÃO****Ano em que se iniciou a ação**

2013

**Unidade**

Faculdade de Medicina

**Departamento**

Depto Pediatria

**Programa vinculado**

ObservaPED - Observatório da Saúde da Criança e do Adolescente

**Principal Área Temática de Extensão**

Saúde

**Área Temática de Extensão Afim**

NÃO POSSUI

**Linha de Extensão**

Saúde Humana

**Grande Área do Conhecimento**

Ciências da Saúde

**Palavras-chave**

Câncer, diagnóstico, qualidade de vida, quimioterapia

**DESCRIÇÃO****Apresentação e justificativa**



### PROJETO - QUALIDADE DE VIDA E DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA

O câncer constitui a primeira causa de óbito por doença na infância e adolescência, tanto em países desenvolvidos como no Brasil. Embora as taxas de mortalidade tenham reduzido mundialmente, essa ainda não é uma realidade para alguns países em desenvolvimento. Infelizmente, no Brasil, o tempo que decorre entre o início dos sintomas e o diagnóstico do câncer é maior que no primeiro mundo. O diagnóstico do câncer em seu estágio inicial pode ser dificultado pelos sinais e sintomas incipientes que podem ser bastante inespecíficos e confundidos com outras doenças comuns da infância. Estudos indicam que quanto maior o tempo até o diagnóstico, maior o risco de doença metastática e de morte. Na era atual, cerca de 75% das crianças com câncer sobreviverá por no mínimo 5 anos. Com o aumento da sobrevida surgem questionamentos também com relação à qualidade de vida. Para a criança ou adolescente com câncer a qualidade de vida pode ser comprometida pela dor causada pela doença e/ou tratamento, pela falta de energia para desempenhar suas atividades diárias ou pelo medo acerca do seu futuro. A demora na procura por cuidados médicos pode ser consequência do menor acesso aos serviços de saúde ou falta de conhecimento da possibilidade de diagnóstico e de cura do câncer. Não raramente, crianças chegam aos centros de referência em oncologia com a doença em estágios avançados. Sabe-se que quando diagnosticadas tardiamente, a maioria das neoplasias requer tratamentos mais intensivos e, por vezes, mutiladores. Diante do exposto, iniciativas direcionadas para o diagnóstico precoce e cuidado integral às crianças com câncer são necessárias e urgentes. O Serviço de Hematologia e Oncologia do Hospital das Clínicas da UFMG é referência estadual no tratamento das neoplasias malignas da infância. Com o crescimento deste Serviço e admissão de casos cada vez mais complexos e graves, percebemos a necessidade de alertarmos a população e treinarmos adequadamente os alunos de graduação e profissionais de saúde para o encaminhamento rápido desses pacientes aos centros de referência em oncologia pediátrica. Também sentimos necessidade de conhecer o grau de comprometimento da qualidade de vida dos pacientes, o que poderá nos auxiliar a encontrar o equilíbrio do delicado balanço entre o tratamento agressivo que almeja a cura e seus efeitos adversos. O esclarecimento da população sobre os sinais e sintomas do câncer infantil, a orientação dos pediatras e clínicos gerais para que também reconheçam estes sinais e rapidamente encaminhem os casos suspeitos aos centros de referência podem levar à redução do tempo de diagnóstico. Vários membros desse projeto estão inseridos em ações de extensão registradas no SIEX UFMG como: 1 Projeto Hematologia e Oncologia Pediátrica: desenvolve atividades de extensão, ensino, pesquisa na área de hematologia e oncologia pediátrica, com ênfase na educação continuada para profissionais da área de saúde; 2 Programa Educação, Prevenção e Vigilância das Neoplasias: realiza a vigilância das neoplasias no Hospital das Clínicas, gerando informações que subsidiarão as políticas públicas de atenção oncológica, e promove ações educativas de prevenção e controle de fatores de risco de câncer; 3 Programa ObservaPED - Observatório da Saúde da Criança e do Adolescente: tem como objetivo a construção e manutenção de um espaço para observação e análise sistemática e permanente de fatos e evidências sobre a saúde da criança e do adolescente, o fortalecimento do intercâmbio nas áreas de pesquisa, extensão e ensino com o Sistema Único de Saúde (SUS-MG) com ênfase no caráter educativo e informativo, voltado para o profissional de saúde, pacientes, familiares e comunidade em geral. Este projeto complementar as atividades já desenvolvidas por esses grupos com ênfase no diagnóstico precoce e qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer.

#### Objetivos gerais

Promover ações para melhoria da qualidade de vida e para o diagnóstico precoce do câncer na infância e adolescência

#### Objetivos específicos

1. Promover ações de educação em saúde para:
  - 1.1. Capacitar os profissionais de saúde e alunos da graduação em medicina e áreas afim (enfermagem, terapia ocupacional, fisioterapia) para identificarem precocemente os sinais e sintomas de suspeição do câncer na infância e adolescência.
  - 1.2. Alertar a população sobre os sinais e sintomas de suspeição do câncer na infância e adolescência.
  - 1.3. Conscientizar a população da importância do diagnóstico precoce do câncer na infância e adolescência.
2. Desenvolver atividades de pesquisa visando identificar fatores que dificultam o diagnóstico precoce e o encaminhamento das crianças e adolescentes com câncer para tratamento e acompanhamento em centros de referência.
3. Desenvolver atividades de pesquisa visando a melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer

#### Metodologia


**PROJETO - QUALIDADE DE VIDA E DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA**
**1. Atividades de extensão e ensino:**

Atividades para capacitação teórica e prática dos alunos da graduação para a identificação dos sinais e sintomas de suspeição do câncer na infância e adolescência: aulas, discussão de casos clínicos, apresentação de vídeos e outros materiais multimídia que permitam ensino à distância.

Oficinas de treinamento dos alunos bolsistas para apresentação de palestras sobre o diagnóstico de câncer na infância e adolescência.

Criação de material didático (audiovisual e multimídia) alertando para o diagnóstico precoce do câncer na infância e adolescência.

Elaboração e divulgação de cartilha com orientações aos pacientes oncológicos e seus familiares para melhoria do cuidado e qualidade de vida.

Oficinas de capacitação dos profissionais de saúde que atuam no Programa de Saúde da Família para identificarem precocemente os sinais e sintomas de suspeição do câncer na infância e adolescência.

Palestras para a população em geral alertando para os sinais e sintomas mais comuns do câncer na infância e adolescência.

Essas atividades serão coordenadas por docentes envolvidos no projeto com participação alunos da graduação dos cursos de medicina e áreas afins (enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, etc.).

**Atividades de Pesquisas:**

2.1. Título do estudo: Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde dos adolescentes durante e após o tratamento oncológico no Hospital das Clínicas da UFMG.

O objetivo geral do estudo é avaliar a qualidade de vida dos adolescentes durante e após o tratamento oncológico no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. O questionário HUI 2 e 3 (Health Utilities Index), será respondido pelo paciente, seu cuidador e seu médico assistente. Os dados clínicos serão coletados a partir dos prontuários médicos. O projeto já foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa da UFMG (CAAE 02493612.0.0000.5149).

2.2 Título do estudo: Protocolo de tratamento da leucemia linfoblástica aguda da criança e do adolescente. Protocolo GBTLI2009 O Serviço de Hematologia do HC-UFMG integra o Grupo Brasileiro para Tratamento das Leucemias Infantis (GBTLI) da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. Trata-se de um estudo multicêntrico, com participação de instituições brasileiras, cujo objetivo geral é melhorar as chances de cura para as crianças portadoras LLA. O projeto já foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (CAEE 036772512.7.1001.5149)

Os dois estudos serão coordenados por pesquisadores do grupo de Hematologia e Oncologia Pediátrica. Os alunos da graduação do curso de graduação em medicina e áreas afins serão integrados a esses projetos desenvolvendo atividades de iniciação científica e auxiliando na divulgação dos resultados durante as atividades de capacitação e educação continuada.

**Forma de avaliação da ação de Extensão**

Reuniões gerais periódicas para estabelecimento de metas, avaliação e seguimento das atividades. 2. Reuniões quinzenais com os discentes para orientação, seguimento dos planos de trabalho e verificação do cumprimento de metas. 3. Elaboração de relatórios mensais pelos alunos bolsistas, avaliados pelos coordenadores das atividades 4. Monitoramento permanente dos acessos ao site do programa (número de visitantes, seções visitadas, número de participações no fórum e outros indicadores).

**Site**

[www.medicina.ufmg/observaped](http://www.medicina.ufmg/observaped)

**Origem do público-alvo**

Interno e Externo

**Caracterização do público-alvo**

Docentes e alunos da UFMG e de outras instituições, profissionais da área de saúde e áreas afins, paciente/familiares atendidos na instituição e comunidade em geral.

**Captação por edital de fomento**

Não

**Articulado com política pública**

Sim

**ESTUDANTES MEMBROS DA EQUIPE**
**Plano de atividades previstas**

**PROJETO - QUALIDADE DE VIDA E DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA****PLANO INDIVIDUAL DE TRABALHO PARA OS ALUNOS DA GRADUAÇÃO:**

- \* Realizar levantamentos bibliográficos;
- \* Fazer fichamento e resenha de materiais bibliográficos;
- \* Auxiliar na elaboração das diretrizes das oficinas de capacitação;
- \* Prestar apoio à condução das oficinas;
- \* Participar de reuniões semanais com a equipe do projeto;
- \* Auxiliar na coleta e análise dos dados dos projetos de pesquisa;
- \* Contribuir no processo de verificação dos resultados alcançados através do projeto;
- \* Trabalhar junto do orientador na produção de artigos para difusão dos resultados dos trabalhos;
- \* Apresentação de trabalho em eventos científicos, incluindo o Encontro de Extensão -Conhecimento e Cultura, realizado anualmente pela UFMG;
- \* Participar do Encontro de Extensão/UFMG com trabalho próprio.

**Plano de acompanhamento e orientação**

Ao longo da realização deste projeto, o aluno bolsista será orientado e supervisionado pela coordenação do projeto. As condições de trabalho e acesso às instalações imprescindíveis à realização das atividades do presente projeto serão asseguradas formalmente pelo coordenador. Durante a realização do projeto o aluno deverá confeccionar relatórios periódicos de trabalho (mensal) para que seja possível acompanhar o desenvolvimento dos alunos, no que diz respeito também a sua assiduidade e efetiva participação. Serão realizadas reuniões quinzenais com os discentes para orientação, seguimento dos planos de trabalho e verificação do cumprimento de metas.

**Processo de avaliação**

Os coordenadores avaliarão os alunos de acordos com os seguintes indicadores: assiduidade; frequência; iniciativa, cumprimento de metas; interesse científico; relacionamento com a equipe; análise dos relatórios mensais e semestrais dos alunos.

**INFORMAÇÕES ESPECÍFICAS****Infra-estrutura física**

Sala com mesa de reuniões; cadeiras; arquivos; computador com impressora; equipamento multimídia; artigos de papelaria. Uma sala com computadores para uso dos membros do Observatório. Essas salas localizam-se no segundo andar da Faculdade de Medicina - UFMG.

**Vínculo com Ensino**

Sim

**Vínculo com Pesquisa**

Sim

**Público estimado**

15.000

**INFORMAÇÕES ADICIONAIS****Informações adicionais**

1. A relevância deste projeto é que, por meio das atividades de pesquisa, capacitação e educação em saúde, poderá contribuir para fundamentar uma melhor abordagem diagnóstica e terapêutica, com repercussões na sobrevivência e na qualidade de vida das crianças e adolescentes com câncer. Espera-se que os temas abordados nas atividades de capacitação dos alunos da graduação sejam incorporados aos conteúdos das disciplinas regulares dos cursos de graduação em medicina e demais áreas da saúde, considerando-se a relevância do tema na formação do médico e demais profissionais da área de saúde.
2. O público estimado refere-se ao número de acessos ao site do ObservaPED em 2013. No entanto, esse número tem crescido significativamente e abrangência poderá ser maior.

**EQUIPE**

Participação	Nome	Telefone	E-mail	Unidade	Departamento/ Curso/Setor	Período
Coordenador	KARLA EMILIA DE SA RODRIGUES		karlaemilia@ufmg.br	Faculdade de Medicina	Depto Pediatria	09/03/2015 a -
Co-coordenador	BENIGNA MARIA DE OLIVEIRA		benigna@medicina.ufmg.br	Faculdade de Medicina	Depto Pediatria	13/03/2015 a 31/12/2015
Participante	RAISSA DOMINGUES DE SIMONI SILVEIRA		raissadss@ufmg.br	-	MEDICINA	06/10/2014 a 31/12/2015
Participante	FABIANA MARIA KAKEHASI		fkakehasi@ufmg.br	Faculdade de Medicina	Depto Pediatria	01/05/2013 a 31/12/2015

**PROJETO - QUALIDADE DE VIDA E DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA**

Participante	CAMILA SILVA PERES CANCELA		ccancela@ufmg.br	Faculdade de Medicina	Depto Pediatria	01/05/2013 a 31/12/2015
Participante	M A R I A APARECIDA MARTINS		mariaamartins@medicina.ufmg.br	Faculdade de Medicina	Depto Pediatria	01/05/2013 a 31/12/2015
Participante	A N D R E A CONCEICAO BRITO		andreabrito@pedia.mest.ufmg.br	Hospital das Clínicas	Diretoria Clínica	01/05/2013 a 31/12/2015
Participante	MARCOS BORATO VIANA	(31) 3409-8940	vianamb@gmail.com	Faculdade de Medicina da UFMG	-	01/05/2013 a 31/12/2015
Participante	L U C A S D E A N D R A D E S A R A I V A		lucasandrade-22@ufmg.br	-	MEDICINA	10/03/2015 a 31/12/2015
Participante	LAURA DEFENSOR RIBEIRO		lauradr@ufmg.br	-	MEDICINA	10/03/2015 a 31/12/2015
Participante	ANA CAROLINA FERREIRA ROBERTO		aninhacarol@ufmg.br	-	MEDICINA	06/10/2014 a 31/12/2015

**PARCERIAS**

CNPJ	Nome	Caracterização	Tipo
------	------	----------------	------

**ABRANGÊNCIAS**

Nome	Estado	Município	CEP	Detalhes
Hospital das Clínicas da UFMG	Minas Gerais	Belo Horizonte		
Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFMG	Minas Gerais	Belo Horizonte		

**AÇÕES VINCULADAS**

Tipo	Registro	Título da Ação de Extensão	Status da Ação
------	----------	----------------------------	----------------

**RESULTADOS ESPECÍFICOS****Público atingido**

15000

**RESULTADOS GERAIS**

Data	Resultados
21/04/2014	Material disponibilizado no site do Programa ObservaPED: artigo científico sobre o diagnóstico precoce do Câncer, material informativo produzido pelo Instituto Nacional do Câncer e Ministério da Saúde para profissionais de saúde com enfoque principal para aqueles que atuam na Atenção Primária.
21/04/2014	Foi concluída a coleta de dados do projeto de pesquisa "Autoavaliação da qualidade de vida relacionada à saúde dos adolescentes em tratamento oncológico no Hospital das Clínicas da UFMG". Os resultados estão sendo analisados para publicação em artigo científico e apresentação em eventos

**PRODUÇÕES**

Tipo	Título	Data Publicação	Identificação
Matéria jornalística	Diagnóstico do Câncer Infantil	13/12/2013	Matéria jornalística divulgada no circuito UFMG <a href="http://www.youtube.com/watch?v=ZCvVA17_sqA">http://www.youtube.com/watch?v=ZCvVA17_sqA</a>
Matéria jornalística	Diagnóstico precoce do Câncer Infantil	17/01/2014	Matéria jornalística divulgada na TV Câmara <a href="http://www.youtube.com/watch?v=b7CHz5eg5GU">http://www.youtube.com/watch?v=b7CHz5eg5GU</a>
Trabalho apresentado em evento acadêmico/científico	ANÁLISE DAS QUEIXAS INICIAIS MAIS FREQUENTES ENTRE OS PACIENTES ATENDIDOS NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA	11/10/2013	Autores: SILVEIRA, EDS ; RABELO, BS ; MORAIS, FA0 ; LEÃO, MB ; PACHECO, ACB ; TIBÚRCIO, FR ; LIMA, ER ; HYODO, LTTMM ; MONTEIRO, NML ; RODRIGUES, KES.

**PROJETO - QUALIDADE DE VIDA E DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA**

	PEDIÁTRICA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA UFMG.		Apresentado no 36o Congresso Brasileiro de Pediatria
Trabalho apresentado em evento acadêmico/científico	AValiação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde de Adolescentes Durante e Após Tratamento Antineoplásico	09/10/2013	Autores: Leão MB, Rodrigues KES, Oliveira BM Trabalho apresentado no Congresso Brasileiro de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular - Hemo 2013
Produto audiovisual	Forum virtual: Diagnóstico precoce do câncer infantil	14/05/2014	Fórum virtual disponibilizado no site do programa Observa PED: <a href="http://medicina.ufmg.br/forumcancerinfantil/">http://medicina.ufmg.br/forumcancerinfantil/</a> Autores: