

Universidade Federal de Minas Gerais
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto

Ana Izabela Moreira Kazzi

**Atenção ao adulto jovem com câncer no Brasil: realidade e proposição de
uma linha de cuidado recurso-adaptada**

Belo Horizonte/MG
2023

Ana Izabela Moreira Kazzi

Atenção ao adulto jovem com câncer no Brasil: realidade e proposição de uma linha de cuidado recurso-adaptada.

Versão final

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto, da Universidade Federal de Minas Gerais, como parte dos requisitos para o título de Mestre em Saúde do Adulto.

Orientadora: Prof^ª. Dra. Angélica Nogueira Rodrigues

Coorientador: Prof. Dr. Paulo Henrique Costa Diniz

Belo Horizonte / MG

2023

K23a Kazzi, Ana Izabela Moreira.
Atenção ao adulto jovem com câncer [recursos eletrônicos]: realidade e proposição de uma linha de cuidado recurso-adaptada. / Ana Izabela Moreira Kazzi. - Belo Horizonte: 2023.
112f.
Formato: PDF.
Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Angélica Nogueira Rodrigues.
Coorientador (a): Paulo Henrique Costa Diniz.
Área de concentração: Saúde do Adulto.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Adulto Jovem. 2. Sobreviventes de Câncer. 3. Diretrizes para o Planejamento em Saúde. 4. Disparidades em Assistência à Saúde. 5. Equipe de Assistência ao Paciente. 6. Dissertação Acadêmica. I. Rodrigues, Angélica Nogueira. II. Diniz, Paulo Henrique Costa. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: QZ 260

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO

ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO

Às 18:00 horas do dia cinco de maio de dois mil e vinte e três, sala 062, andar térreo da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizou-se a sessão pública para a defesa da Dissertação de **ANA IZABELA MOREIRA KAZZI**, número de registro 2021664915, graduada no curso de MEDICINA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO. A presidência da sessão coube à professora Angélica Nogueira Rodrigues, Orientadora. Inicialmente, a presidente fez a apresentação da Comissão Examinadora assim constituída: Angélica Nogueira Rodrigues - Orientadora (UFMG), Paulo Henrique Costa Diniz - Coorientador (UFMG), Fernando Macedo Bastos (UFMG) e Flavio Mavignier Cárcano (IOPEPMC) - participação a distância. Em seguida, a candidata fez a apresentação do trabalho que constitui sua Dissertação de Mestrado, intitulada: **ATENÇÃO AO ADULTO JOVEM COM CÂNCER NO BRASIL: REALIDADE E PROPOSIÇÃO DE UMA LINHA DE CUIDADO RECURSO-ADAPTADA**. Seguiu-se a arguição pelos examinadores e logo após, a Comissão reuniu-se, sem a presença da candidata e do público e decidiu considerar aprovada a Dissertação de Mestrado. O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a presidente encerrou a sessão e lavrou a presente ata que, depois de lida, se aprovada, será assinada pela Comissão Examinadora.

Belo Horizonte, 5 de maio de 2023.

Assinatura dos membros da banca examinadora:



Documento assinado eletronicamente por **Fernando Macedo Bastos, Professor do Magistério Superior**, em 08/05/2023, às 12:23, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Paulo Henrique Costa Diniz, Membro**, em 08/05/2023, às 14:09, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Flávio Mavignier Cárcano, Usuário Externo**, em 10/05/2023, às 14:46, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Angélica Nogueira Rodrigues, Professora do Magistério Superior**, em 29/05/2023, às 12:38, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **2262363** e o código CRC **BF9A293E**.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitora: Profa. Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor: Prof. Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitora de Pós-Graduação: Profa. Isabela Almeida Pordeus

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Mário Fernando Montenegro Campos

Diretora da Faculdade de Medicina: Profa. Alamanda Kfoury Pereira

Vice-Diretora da Faculdade de Medicina: Profa. Pereira Cristina Gonçalves Alvim

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação: Profa. Ana Cristina Simões e Silva

Chefe do Departamento de Clínica Médica: Profa. Eliane Viana Mancuzo

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto: Profa. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

Subcoordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto: Profa. Luciana Costa Faria

Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto:

Profa. Claudia Alves Couto

Profa. Gilda Aparecida Ferreira

Profa. Karina Braga Gomes Borges

Profa. Luciana Costa Faria

Profa. Luciana Diniz Silva

Profa. Melissa Orlandin Premaor

Profa. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

AGRADECIMENTOS

Aos adultos jovens com câncer que lidaram com o inesperado. Que não estavam prontos para adoecer. Receberam uma notícia ruim e, não raro, da pior forma possível. Foram diagnosticados tardiamente. Não foram amplamente acolhidos. Tiveram demandas não atendidas. Privados de constituir suas famílias. Frustrados com a sua imagem, sexualidade e carreira profissional. Interromperam planos. E, principalmente, àqueles que nos guiaram para mudar essa realidade. Utilizo o tempo verbal no passado, alinhado com o compromisso de uma transformação imediata desse cenário. É imprescindível que, em um futuro breve, todo adulto jovem com câncer seja genuinamente tratado como um adulto jovem.

Philippa Perry diz que o hábito de otimismo em relação aos filhos é uma necessidade. “Quando alguém que eu admiro acredita em mim, eu também acredito em mim. E isso muda tudo”. Ao meu pai, o meu fiel e incansável incentivador.

À professora Angélica, minha inspiração em como gerenciar com primazia o nosso tempo. Uma habilidade apreciável em se dedicar, transbordando competência e comprometimento em tudo aquilo que se propõe a fazer.

Ao professor Paulo Henrique, um destaque da nova geração. Acendendo luzes e caminhando ao meu lado. Trazendo-me ensinamentos que não estão em livros. Dividindo comigo uma característica que sempre admirei: a de ser leve. Encontrar uma forma de colocar amor e tornar prazeroso até as atividades mais desafiadoras.

Me atrevi a entrar na Medicina sem nenhuma referência ou indicação. E inusitadamente, fui sendo acolhida por grandes mestres. E como todos foram providenciais! Olyntho, meu treinador de Voleibol, que aos dez anos de idade já me ensinava valores como disciplina, pontualidade, respeito e trabalho em equipe. Dr. Enaldo, um oncologista com uma multidão de pacientes apaixonados. Dr. Bruno Ferrari, por me reconhecer e pelas oportunidades que me destinou. Meu mentor de todas as áreas da vida, Dr. Max Mano. Que antes de perguntar sobre a minha formação, se interessou pelo meu entretenimento, ensinando que a vida exige equilíbrio. De tamanha sabedoria que me concedeu, não somente sua mentoria, mas me apresentou a outros mentores. Oportunidades inusitadas em cascatas.

Corrigindo minhas palavras, não há o inusitado. Sempre foi Ele. Meu Deus bondoso e generoso. Que mesmo com toda a minha pequenez, me concede o grandioso. E à Ele atribuo todos os meus parágrafos anteriores.

Finalizo meus agradecimentos com uma frase de Nelson Rodrigues que eu gosto muito e representa sublimemente essa etapa acadêmica: “Aprendi a ser o máximo possível de mim mesma.”

“Nossa linda juventude, página de um livro bom” (Flávio Venturini).

RESUMO

Introdução: O aumento na incidência do câncer em adultos jovens, associado a ganhos em sobrevida aquém daqueles observados em crianças e adultos mais velhos e, principalmente, a recente constatação de disparidades na assistência ofertada a essa população têm alarmado a comunidade oncológica. O reconhecimento de que os adultos jovens com câncer constituem uma população singular, fundamentado pelo seu comportamento biológico tumoral distinto e demandas específicas, corroboram que a assistência convencional seja insuficiente. O estudo atual tem como objetivo mapear o cenário assistencial dos adultos jovens com câncer em todo território nacional, na perspectiva dos médicos envolvidos no cuidado oncológico; e sequencialmente, desenvolver uma linha de cuidado recurso-adaptada exclusiva a essa população.

Métodos: De janeiro a novembro de 2022, foi conduzido, entre oncologistas e outras especialidades médicas envolvidas no cuidado do paciente oncológico, uma pesquisa *online* de abrangência nacional, baseada em perguntas direcionadas, objetivando a coleta de dados referente ao cuidado do adulto jovem com câncer no Brasil. O questionário abordou desde características sociodemográficas dos participantes, até a disponibilidade de serviços especializados no tratamento dos adultos jovens com câncer, assim como o acesso a especialistas de fertilidade, oncogeneticistas, programas de seguimento, dentre outros. Os profissionais eram convidados a participar da pesquisa por meio de um e-mail com detalhes do projeto e *link* para termo de consentimento informado, que o respondente necessitava preencher antes de iniciar o questionário. Os dados foram analisados por meio de descrição comparativa, utilizando testes de comparação de proporções como o Teste Exato de Fisher e χ^2 , quando apropriado, e estratificados de acordo com a região demográfica e perfil do serviço (público versus privado). Após esta etapa, evidências e diretrizes internacionais sobre a assistência ao adulto jovem com câncer foram analisadas para proposição de uma linha de cuidados recurso-adaptada.

Resultados: Dos profissionais que participaram da pesquisa (n=249), 90% relataram a indisponibilidade de centros especializados no atendimento de adultos jovens com câncer. Apenas 20% possuíam acesso a fertilidade e 30% a programas de seguimento oncológico dentro da sua instituição. Um total de 43% dos entrevistados desconheciam a potencial cardiotoxicidade relacionada ao tratamento e não solicitavam avaliação cardio-oncológica de rotina. Além disso, 36% dos médicos nunca consideraram incluir seus pacientes adultos jovens com câncer em ensaios clínicos e 42% nunca solicitaram um painel germinativo. A falta de

recursos humanos especializados foi particularmente evidente na região Norte do Brasil. Adicionalmente, quando analisado perfil público e privado, não houve diferença estatística em relação à disponibilidade de serviços especializados.

Conclusão: Primeiro a mapear o panorama do cuidado com os adultos jovens com câncer no Brasil, o presente estudo identificou objetivamente fragilidades na assistência oncológica a este perfil de pacientes, revelando disparidades locorregionais e contribuindo com informações que servirão como estratégias para melhorias assistenciais a essa população.

Palavras-chave: Adulto Joven. Sobreviventes de Câncer. Diretrizes para o Planejamento em Saúde. Disparidades em Assistência em Saúde. Equipe de Assistência ao Paciente.

ABSTRACT

Introduction: The increase in the incidence of cancer in young adults associated with gains in survival rates below those observed in children and older adults and, mainly, the recent findings of disparities in the care offered to this population have alarmed the oncology community. The recognition that young adults with cancer constitute a unique population, based on their distinct tumor biological behavior and specific demands, corroborate that conventional assistance is insufficient. The current study aims to map the panorama of the care system for young adults with cancer, throughout the national territory, from the perspective of physicians involved in oncological care; and sequentially, develop a unique resource-adapted line of care for this population.

Methods: From January to November 2022, an online nationwide survey was conducted among oncologists and other medical specialties involved in the care of cancer patients, based on targeted questions, with the aim of collecting data regarding the care of young adults with cancer in Brazil. The questionnaire addressed multiple concerns, from sociodemographic characteristics of the participants to the availability of specialized services in the treatment of young adults with cancer, as well as access to fertility specialists, oncogeneticists, follow-up programs, among others. Participants were invited to take part in the survey via email, containing project details and a link to the informed consent form, which the respondent needed to complete before starting the questionnaire. Data were analyzed through comparative description, using comparison tests of proportions such as Fisher's Exact Test and X², when appropriate, and stratified according to demographic region and service profile (public versus private). After this step, international evidence and guidelines on assistance to young adults with cancer were analyzed to propose a resource-adapted line of care.

Results: From all of the professionals who took part in the survey (n=249), 90% reported the unavailability of specialized centers for young adults with cancer. Only 20% had access to fertility drugs and 30% to oncological follow-up programs within their institution. A total of 43% of the respondents were unaware of potential treatment-related cardiotoxicity and did not request routine cardio-oncologic evaluation. Furthermore, 36% of physicians have never considered enrolling their young adult cancer patients in clinical trials and 42% have never ordered a germ panel. The lack of specialized human resources was particularly evident in the North region of Brazil. Additionally, when analyzing the public and private profiles, there was no statistical difference regarding the availability of specialized services.

Conclusion: The present study is the first one to map the panorama of the care system for young adults with cancer in Brazil. It objectively identified weaknesses in oncological care for this profile of patients, revealing locoregional disparities and contributing with information that will serve as strategies for improving care for this population.

Keywords: Young Adult. Cancer Care Facilities. Healthcare Disparities.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Sobrevida em 5 anos estratificada por idade e ano, 1975-2008	21
Quadro 1 - Distinções moleculares nos tumores dos adultos com jovens câncer	23
Quadro 2 - Risco genético e síndromes hereditárias nos adultos jovens com câncer	25
Figura 2 – Porcentagem de médicos especialistas em relação à população brasileira estratificados por região demográfica conforme censo médico 2023	28
Quadro 3 - Requisitos mínimos para um Programa Dedicado ao Adulto Jovem com Câncer de Acordo com a Sociedade Europeia de Oncologia (ESMO)	31

LISTA DE ABREVIATURAS

		EORTC	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i>
AACR	<i>American Association for Cancer Research</i>	ESMO	<i>European Society for Medical Oncology</i>
ACS	<i>American Cancer Society</i>	FAP	<i>Familial Adenomatous Polyposis / Polipose Adenomatose Familiar</i>
AMB	Associação Médica Brasileira		
AMH	<i>Anti-Mullerian Hormone</i>	FSH	<i>Follicle-stimulating Hormone / Hormônio Foliculo Estimulante</i>
ANV	<i>Anticipatory nausea and vomiting</i>		
APC	<i>Adenomatous Polyposis Coli</i>	GBD	<i>Global Burden of Disease, Injuries and Risk Factors Study</i>
ATM	Ataxia-telangiectasia	GISTs	<i>Gastrointestinal Stromal Tumors / Tumores estromais do estômago</i>
AYA	<i>Adolescent and Young Adult</i>		
BHGI	<i>Breast Health Global Initiative</i>	GRADE	<i>Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation</i>
BI	<i>Brief Interventions</i>	GP	<i>General Practitioner</i>
BRCA 1/2	<i>Breast Cancer Gene 1 and 2</i>	HICs	<i>High Income Countries</i>
CEP	Conselho de Ética em Pesquisa	HIV	<i>Human Immunodeficiency Virus / Vírus da imunodeficiência humana</i>
CFM	Conselho Federal de Medicina	HSCT	<i>Haematopoietic Stem-cell Transplantation / Transplante de células-tronco hematopoéticas</i>
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa	IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
DALYs	<i>Disability Adjusted Life Years</i>	IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
DFCI	<i>Dana Farber Cancer Institute</i>	INCA	Instituto Nacional do Câncer
DNA	<i>Deoxyribonucleic Acid / Ácido Desoxirribonucleico</i>	IQR	Intervalo Interquartilico
		IUDs	<i>Intrauterine devices</i>
ENTYAC	<i>European Network for Teenagers and Young Adults with Cancer</i>	LH	Linfoma de Hodgkin
		LLA	Leucemia Linfóide Aguda
		LMICs	<i>Low-Middle Income Countries</i>

LNH	Linfoma não Hodgkin	RT	<i>Radiotherapy / Radioterapia</i>
MDT	<i>Multidisciplinary Team</i>	SBCO	Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica
MRI	<i>Magnetic Resonance Imaging / Imagem por ressonância magnética</i>	SBGM	Sociedade Brasileira de Genética Médica
N-RAS	<i>Neuroblastoma Rat sarcoma vírus</i>	SBOC	Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica
		SBRA	Sociedade Brasileira de Reprodução Assistida
NCCN	<i>National Comprehensive Cancer Network</i>	SBRT	Sociedade Brasileira de Radioterapia
NCI	<i>National Cancer Institute</i>	SDH	Succinato desidrogenase
NEM 1/2	Neoplasia neuroendócrina múltipla tipos 1 e 2	SEER	<i>National Cancer Institute Surveillance, Epidemiology and End Results</i>
NF 1/2	Neurofibromatose tipos 1 e 2	SIOPE	<i>European Society for Paediatric Oncology</i>
NICE	<i>National Institute for Health and Care Excellence</i>	SNC	Sistema Nervoso Central
		SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
ONU / UN	<i>Organização das Nações Unidas / United Nations</i>	SPECTA	<i>Screening Cancer Patients for Efficient Clinical Trial Access</i>
PARP	<i>Enzyme poly ADP ribose polymerase</i>	TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
PIB	Produto Interno Bruto	TCT	<i>Teenage Cancer Trust</i>
PIN	<i>Pediatric Initiative Network</i>	TP53	Proteína Tumoral p53
PRG	<i>Progress Review Group</i>	UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
PTEN	Proteína homóloga da fosfatase e tensina	USPSTF	<i>United States Preventive Service Task Force</i>
QT	<i>Chemotherapy / Quimioterapia</i>		
RECs	<i>Research Ethics Committee</i>		
RNA	<i>Ribonucleic acid/ Ácido Ribonucleico</i>		

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	16
1.1 INTRODUÇÃO	17
1.2 ANTECEDENTES CIENTÍFICOS	19
1.2.1 Divergências na definição do adulto jovem e seu impacto nos dados estatísticos	19
1.2.2 Especificidades epidemiológicas, moleculares e clínicas do câncer em adultos jovens	21
1.2.3 Demografia médica no Brasil: desigualdade na distribuição, fixação e acesso aos profissionais	27
1.2.4 Necessidade não atendida: como aumentar o acesso dos adultos jovens com câncer em estudos clínicos	31
1.2.5 Disparidades no cuidado com o adulto jovem com câncer	31
1.2.6 Como implementar uma linha de cuidado dedicada aos adultos jovens com câncer: compartilhando histórias de sucesso e desafios	33
1.3 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	34
2 OBJETIVOS GERAL E ESPECÍFICOS	43
3 METODOLOGIA	43
3.1 POPULAÇÃO DO ESTUDO	44
3.2 TAMANHO AMOSTRAL	44
3.3 RECRUTAMENTO	44
3.4 INSTRUMENTO DE PESQUISA	45
3.5 ASPECTOS ÉTICOS	45
3.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA	46
4 ARTIGO 1	47
5 ARTIGO 2.....	64
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	92
APÊNDICE A - MODELO DO CONVITE PARA PARTICIPAR DA PESQUISA	94
APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO DE PESQUISA	95

APÊNDICE C - VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE PESQUISA	101
APÊNDICE D - TCLE	102
ANEXO I - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	104
ANEXO II - CARTA DE PARECER DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO	106
ANEXO III CARTA DE PARECER DA CAMARA DEPARTAMENTAL DE CLÍNICA MÉDICA	109
ANEXO IV – ARTIGO ACEITO PARA PUBLICAÇÃO	111

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O diagnóstico de câncer, independente da fase da vida do paciente, tem potencial transformador, desencadeando tanto um sofrimento psicológico quanto um processo de ressignificação. Atualmente, uma parcela significativa dos pacientes oncológicos consegue sobreviver à doença e, ainda que com restrições, dar continuidade à sua vida. A despeito disso, como bem observa Carvalho (2002), o câncer ainda é visto por muitos como uma inapelável sentença de morte, representando popularmente, o “mais cruel dos vaticínios”¹. Para os adultos jovens, a confirmação de um diagnóstico oncológico vai além do inesperado: é uma ruptura forçada de planos e expectativas numa idade nem sempre contemplada pelas estatísticas.

Dentre os vários aspectos desafiadores, Ferrari *et. al* (2010) classifica o cenário do adulto jovem com câncer como uma “terra de ninguém”². Esses pacientes são considerados uma população órfã de profissionais responsáveis por sua assistência oncológica, pois frequentemente transitam entre oncopediatras e oncologistas adultos; além de sofrerem com a carência de centros de tratamentos especializados, baixo recrutamento em estudos clínicos e falta de visibilidade perante os órgãos públicos.

Conceitua-se como problema de saúde pública³ uma condição que afeta o indivíduo em termos de anos potenciais de vida perdidos, extensão de incapacidade, dor e sofrimento; além do impacto econômico que pode causar na sociedade. As ações de saúde pública têm como objetivo reduzir as mortes prematuras, o desconforto e as incapacidades produzidas por doenças. Tal definição pode ajudar a sociedade na priorização de interesses, uma vez que enfatiza os aspectos preventivos inerentes à saúde pública, bem como direciona ações para o controle de mortes precoces e sequelas evitáveis⁴.

O câncer em adultos jovens ocupa a décima posição no ranking de doenças responsáveis por anos de vida perdidos globalmente, de acordo com o *The Global Burden of Disease, Injuries and Risk Factors Study* (GBD). Esse resultado classifica o câncer em adultos jovens como um problema de saúde pública, com mortalidade global absoluta, inclusive, maior que a causada pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV), doença notoriamente mais atendida pelos órgãos governamentais. No ano de 2019, foram registrados 396.000 óbitos por câncer na população de 15 a 39 anos versus 357.000 óbitos por HIV para a mesma faixa etária. Conseqüentemente, a

população de adultos jovens com câncer demanda atenção prioritária e emergencial, principalmente nos países com Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) baixo, principais contribuintes globais em mortes prematuras nessa população⁵.

Assim como em outros países não desenvolvidos, pouco se sabe sobre o panorama assistencial do adulto jovem com câncer no Brasil. O estudo atual tem como objetivo avaliar esse contexto desafiador, sob a perspectiva dos médicos que prestam assistência aos pacientes oncológicos, abordando aspectos relevantes como a disponibilidade de recursos humanos especializados de acordo com o tipo de serviço (público versus privado) e região demográfica brasileira. O mapeamento do cenário assistencial em todo território nacional é primordial para embasar as ações prioritárias, dentre elas, a elaboração da primeira linha de cuidados recurso-adaptada dedicada ao adulto jovem com câncer.

1.1 INTRODUÇÃO

O adulto jovem representa uma subpopulação única, que transita entre as categorias infantis e de adultos mais velhos, entretanto, sem se encaixar integralmente em nenhuma delas⁶⁻¹⁰. Há evidências de que o câncer em adultos jovens possua uma biologia molecular intrínseca e esteja relacionado a fatores etiológicos distintos daqueles identificados em outras idades^{11,12}.

Não há uma concordância na literatura que estabeleça a faixa etária do adulto jovem, tendo em vista que a idade é um processo contínuo e fluido. Entretanto, para fins de comparações estatísticas, a padronização dessa faixa etária se faz necessária⁶. Consequentemente, durante o consenso do *National Cancer Institute (NCI) Progress Review Group (PRG)* em 2013, o adulto jovem com câncer foi definido como aquele diagnosticado entre 15 e 39 anos^{6,7}. No Brasil, a faixa etária adotada pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) é de 15 a 29 anos, divergindo da recomendação internacional¹³.

Segundo estimativas do *National Cancer Institute Surveillance, Epidemiology and End Results (SEER)*, o câncer em adultos jovens representa cerca de 5% de todas as malignidades, com uma estimativa mundial de um milhão de casos novos ao ano¹⁴. Fato preocupante é que tem sido observado um aumento na incidência desses tumores, com incremento de até 15% nos últimos cinco anos, a depender do sítio primário^{6,14}. Apesar de raro, é a principal causa de morte nessa

população quando excluídos os óbitos por causas externas¹⁵. Em virtude da singularidade e heterogeneidade apresentada pela faixa etária, o grupo pode abranger um amplo espectro de tumores¹⁶⁻¹⁹.

Um estudo publicado na *Lancet Oncology* em 2019 avaliou o impacto do diagnóstico de câncer em adultos jovens em relação à morbidade e anos de vida perdidos prematuramente somados aos anos vividos com incapacidade (DALYs) através do GDB. O GBD é uma ferramenta global de saúde validada para prever o impacto de uma doença através das estimativas de DALYs. Dessa forma, é possível trazer aos órgãos governamentais informações complementares aos dados de incidência e mortalidade, oportunizando ações prioritárias de melhorias²⁰.

De forma desproporcional, o estudo demonstrou que apesar dos países com alto IDH estarem associados a maiores taxas de incidência de câncer em adultos jovens (59,6 casos novos para cada 100.000 habitantes) quando comparados aos países com IDH baixo (25 casos novos/100.000 habitantes), eles possuem menores taxas de mortalidade (33,4/100.000/ano versus 53,5/100.000/ano)⁵.

Toda essa relevância epidemiológica somada ao reconhecimento de estarmos diante de um subgrupo peculiar de pacientes têm despertado um crescente interesse dos pesquisadores e das sociedades médicas, com a observação de um aumento significativo no número de publicações relacionadas ao tema nos últimos sete anos.

Em 2013, os Estados Unidos organizaram um encontro estipulando ações prioritárias para indivíduos com diagnóstico de câncer na faixa etária de 15 a 39 anos⁶. Em outubro de 2017, a *European Society for Medical Oncology* (ESMO) e a *European Society for Paediatric Oncology* (SIOPE), realizaram uma pesquisa com os seus membros para avaliar o panorama assistencial do adulto jovem com câncer em toda Europa e os resultados foram alarmantes. Essa pesquisa desencadeou uma série de iniciativas voltadas para o cuidado com os adultos jovens com câncer¹⁰. A primeira delas aconteceu em março de 2021, por meio da divulgação pela ESMO de um comunicado emergencial apontando as disparidades encontradas na assistência dessa população, com proposições de melhorias. Foram definidos os requisitos mínimos essenciais para a implementação de centros especializados no atendimento do adulto jovem com câncer, sendo fortemente encorajada uma adequação na prática vigente²¹. Entretanto,

apesar da formação de grupos colaborativos focados em melhorias assistenciais, essas iniciativas estão restritas aos países desenvolvidos. É imprescindível que esses esforços sejam também estendidos aos países com baixo IDH⁵, como o Brasil.

1.2 ANTECEDENTES CIENTÍFICOS

1.2.1 Divergências na definição do adulto jovem e seu impacto nos dados estatísticos

A estratificação da idade em faixas etárias é uma ferramenta amplamente utilizada na estatística para divulgação de dados demográficos, epidemiológicos e econômicos. Tradicionalmente, de acordo com a Organização das Nações Unidas (ONU) existem três grandes grupos etários: jovem (do nascimento até 15 anos); adultos (15-64 anos) e idosos (65 anos ou mais)²². A finalidade da categorização é agrupar indivíduos que possuam características semelhantes entre si. O desafio é que a idade corresponde a uma evolução contínua, transitória e sofre influências de fatores externos e individuais. O conceito “adulto jovem” espelha exatamente esse desafio, uma subpopulação que transita entre a infância e o adulto mais velho^{10,18,23,24}.

A padronização da faixa etária dos adultos jovens com câncer é fundamental para uniformizar as informações estatísticas permitindo uma comparação mais precisa dos dados. Esse foi o ponto chave de discussão abordado durante o encontro realizado pelo NCI PRG em 2013, sendo o adulto jovem com câncer definido como aquele diagnosticado entre 15 e 39 anos^{6,7}. Entretanto, a recomendação é de que esse conceito seja aplicado com flexibilidade de acordo com a área de interesse. Por exemplo, levar em consideração a influência do desenvolvimento nos estudos psicossociais, assim como as características biológicas, para os estudos clínicos e epidemiológicos⁶.

No Brasil, o INCA, quando da sua primeira publicação, em 2008, agrupou todos os pacientes com menos de 19 anos dentro de uma mesma categoria²⁵. Apenas em 2016 foi reconhecida a necessidade de estratificar os adultos jovens. Entretanto, foi adotada a faixa etária de 15 a 29 anos, diferente da padronizada pelo NCI¹³ (15 a 39 anos), dificultando comparações com as estatísticas internacionais.

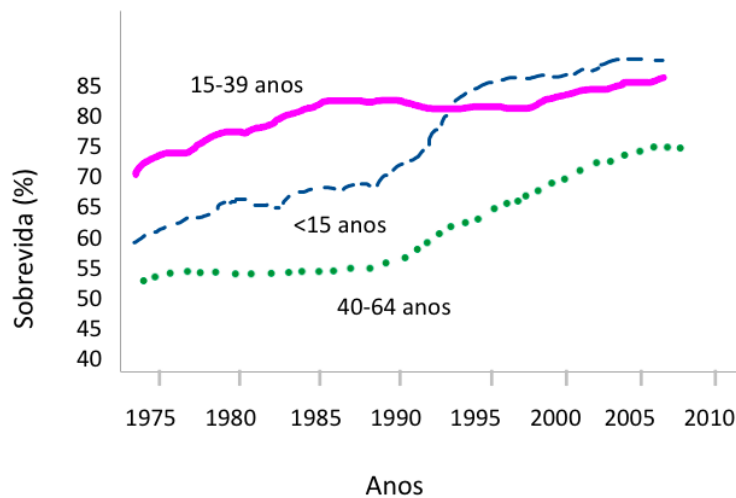
Conforme observado, a definição da faixa etária do adulto jovem difere entre os próprios órgãos responsáveis pelas estimativas estatísticas. Quando é adotado um limite superior restrito (29 anos) há uma seleção de um grupo mais homogêneo nas características psicossociais como imaturidade, dependência financeira e inserção recente no mercado de trabalho⁷. Ao passo que um limite superior mais amplo (39 anos) permite a inclusão de tumores epiteliais sabidamente mais frequentes em adultos mais velhos, porém com comportamento biológico tumoral semelhante aos jovens^{26,27}, além de não excluir pacientes ainda considerados em idade fértil e que poderiam se beneficiar da avaliação de especialistas em preservação de fertilidade. Diante do exposto, a padronização adotada pelo NCI para os adultos jovens (15 a 39 anos) é mais pertinente que a preconizada pelo INCA (15 a 29 anos).

No que diz respeito à estatística mundial, na última década, houve um aumento na incidência do câncer do adulto jovem quando considerados todos os tumores de faixa etária até 39 anos^{6,15,28-31}, com destaque especial para o tumor colorretal, que teve um salto na incidência de 15% entre os anos de 2000-2002 e 2014-2016³², resultando em mudanças nas recomendações de rastreamento, como a antecipação da primeira colonoscopia para a idade de 45 anos³³⁻³⁵. Os tumores renais, de tireoide, corpo de útero e testículo também tiveram aumento significativo; enquanto a incidência diminuiu para os sarcomas de Kaposi, tumores de canal anal, bexiga, colo do útero, melanoma e pulmão²⁸⁻³¹.

Considerando a faixa etária de 15 a 29 anos, conforme padronização do INCA^{6,7,13}, as maiores frequências observadas foram para os carcinomas (com exceção de pele), que representaram 38,4% dos casos, seguidos por linfomas, com 18,3%, e leucemias, com 10,9%. Juntas, essas três neoplasias somaram 67,6% do total de casos de câncer nos adolescentes e adultos jovens. A mediana das taxas médias de incidência, ajustadas por idade, foi de 236,16 por milhão, sendo de 241,74 por milhão para o sexo feminino e de 212,71 para o sexo masculino. A taxa média de mortalidade ajustada por idade foi de 66,97 por milhão. Destaca-se a relevância do câncer do colo do útero na faixa de 25 a 29 anos no sexo feminino correspondendo à principal causa de mortalidade por câncer neste grupo etário no Brasil¹³.

Nos últimos 20 anos, os avanços no tratamento oncológico melhoraram de forma significativa a sobrevida global de crianças e de adultos mais velhos. Entretanto, esses ganhos não se replicaram aos adultos jovens com câncer, conforme ilustrado na Figura 1 a seguir.

Figura 1: Sobrevida relativa em 5 anos estratificada por idade e ano nos Estados Unidos, 1975-2008



Fonte: Adaptado de JAMA Pediatrics, 2016.

Na figura 1, a curva em rosa representa a população entre 15 e 39 anos; a curva azul, menores de 15 anos; e a verde representa a população entre 40 e 64 anos. A sobrevida em indivíduos menores de 15 anos alcança e ultrapassa os adultos jovens (15-39 anos) a partir de 1992.

As justificativas para essa disparidade têm sido o baixo recrutamento desses pacientes nos estudos clínicos (com taxas inferiores a 10%^{6,36-45}), diferenças na genética e biologia molecular^{6,11,31,46-54}, baixa aderência e menor tolerância terapêutica⁵⁵⁻⁵⁸, falta de acesso à saúde suplementar^{7,59-63}, atraso diagnóstico^{35,64} e inequidades assistenciais^{5,10}.

1.2.2 Especificidades epidemiológicas, moleculares e clínicas do câncer em adultos jovens

O câncer do adulto jovem não deve ser classificado em uma única entidade patológica, mas como um grupo composto por diferentes espectros de neoplasias que variam de acordo com o tipo histológico, sítio primário, idade, sexo e raça⁸. Toda essa heterogeneidade os diferencia em relação ao câncer infantil e dos adultos mais velhos, com peculiaridades epidemiológicas, moleculares, genéticas, psicossociais e assistenciais^{11,12}.

A frequência dos sítios primários sofre variação conforme a faixa etária. Entre 15 e 19 anos são mais frequentes o linfoma de Hodgkin (LH) e outros tipos de câncer do sistema nervoso central

(SNC); entre 20 e 29 anos os tumores de tireoide e células germinativas testiculares e, entre 30 e 39 anos, os tumores de tireoide, mama e melanoma^{11,29,65}.

Quando comparado às crianças com menos de 15 anos, a sobrevida global em cinco anos dos adultos jovens é inferior nos casos de leucemia linfóide aguda (LLA), LH, linfoma não Hodgkin (LNH), astrocitomas, sarcoma de Ewing, rhabdomyosarcoma e osteosarcoma^{12,66}. Por outro lado, a sobrevida em cinco anos é superior nos meduloblastomas e tumores de células germinativas. Já em relação aos pacientes com mais de 40 anos, os adultos jovens tendem a apresentar melhores curvas de sobrevida, exceto para os tumores de mama e colorretal⁶⁷.

Evidências atuais indicam que o câncer do adulto jovem tem características moleculares distintas dos tumores infantis e dos adultos mais velhos, e essa diferenciação se torna mais relevante a depender do sítio primário (Quadro 1). Os adultos jovens com câncer colorretal apresentam um fenótipo mais agressivo da doença, sendo identificado com maior frequência a histologia mucinosa, células em anel de sinete, instabilidade de microssatélites e mutações em genes de reparo de DNA^{11,68-72}. O câncer de mama é o tipo mais frequente em mulheres jovens e, nessa faixa etária, apresenta um pior prognóstico com uma maior proporção de doença metastática. Nesse caso, a idade ao diagnóstico é um fator independente de risco, quanto menor a idade maior a chance de tumores maiores, de alto grau e com perfil hormonal triplo negativo^{11,73-76}. Entretanto, apesar dos avanços na compreensão da biologia molecular, esse conhecimento ainda não veio acompanhado de significativas mudanças na prática clínica no que se refere a modificações dos regimes terapêuticos.

Sítio Primário	Características moleculares
Colorretal	Maior proporção de histologia mucinosa, tumores indiferenciados, instabilidade de microssatélites, células em anel de sinete e defeito nos genes de reparo do DNA .
Mama	Maior proporção de tumores grandes, linfonodos positivos, alto grau, triplos negativos, HER positivo e alterações na via de PI3K e MYC.
LLA	Maior predisposição a características biológicas adversas: translocação do BCR-ABL, imunogenótipo pro-células T, morfologia L2 e metilação do gene p57.
LNH	15% dos adultos jovens com linfoma difuso de grandes células B possuem translocação t(14;18) envolvendo o gene BCL2.
Sarcoma de Ewing	Maior frequência de ganho de 1q e perda de 16q.
GIST	Menor frequência de mutações de KIT e PDGFRB.
Hepatocarcinoma	Maior expressão de B-catenina.
Ovário	Maior proporção de tumores boderline.
Lipossarcoma	Maior frequência de translocações nos cromossomos 2, 16 e 22.
Melanoma	Raramente associado à exposição solar, maior proporção de lesões superficiais, localizadas e com histologia favorável.
Carcinoma de nasofaringe	Maior frequência de tumores indiferenciados.

Fonte: produzido pela autora

Essas particularidades observadas na biologia molecular dos tumores diagnosticados em adultos jovens podem ter como base uma alteração genética. Apesar das síndromes hereditárias familiares serem responsáveis por uma minoria dos casos, elas aumentam a chance de um diagnóstico oncológico durante a adolescência e fase adulta⁶⁶. Uma revisão recentemente publicada pela *American Association for Cancer Research (AACR)* demonstrou que adultos jovens com câncer apresentam uma alta prevalência de mutações na linhagem germinativa em relação aos adultos mais velhos (21% versus 13%), com predomínio das variantes patogênicas de penetrância intermediária e alta⁷⁷. Outro estudo de Knaple e colaboradores identificou que um em cada quatro adultos jovens com diagnóstico oncológico possui uma predisposição hereditária ao câncer e, portanto, poderia se beneficiar potencialmente de avaliação oncogenética e medidas redutoras de risco³⁸.

Mulheres jovens com mutações nos genes *breast cancer* 1 ou 2 (*BRC*A 1/2) estão predispostas à síndrome hereditária de câncer de mama e ovário⁴⁶⁻⁴⁸, enquanto aquelas com mutações nos genes *TP53*, *PTEN*, *ATM* estão mais suscetíveis a desenvolver câncer de mama em idade mais precoce^{49,50}. A síndrome de Lynch ou síndrome não polipoide hereditária colorretal é uma doença autossômica dominante causada por mutações nos genes de deficiência de reparo do DNA e está associada ao câncer colorretal de início precoce^{6,48}. A polipose adenomatose familiar (FAP) é outra doença autossômica dominante causada por uma alteração germinativa do gene polipose adenomatose colônica (APC), podendo originar centenas de pólipos colônicos e o desenvolvimento de câncer de cólon em pacientes por volta dos 40 anos⁷⁸. Os adultos jovens com síndrome de Li-Fraumeni (gene *TP53*) possuem maior risco de desenvolver uma variedade de malignidades, incluindo osteossarcoma, rabdomiossarcoma, leucemia, tumores do SNC, mama e carcinoma adrenocortical antes da idade de 40 anos^{50,51}. Pacientes com mutações em *SDH* apresentam maior risco de paragangliomas, feocromocitomas, tumores estromais do estômago (GISTs), carcinoma renal e papilífero da tireóide⁵². Alterações germinativas no gene da neurofibromatose tipo 1 (*NF1*) carregam um risco aumentado para tumores da bainha nervosa, GISTs e câncer de mama precoce. A síndrome de neoplasia neuroendócrina múltipla (NEM) se caracteriza pelo desenvolvimento de tumores neuroendócrinos, sendo a NEM tipo 1 associada a tumor pituitário, paratireoide e pancreático neuroendócrino. A NEM tipo 2 se associa aos carcinoma medular da tireóide, ganglioneuroma e feocromocitoma^{53,54}, conforme ilustrado no Quadro 2 a seguir.

Alterações genéticas	Síndromes hereditárias
BRCA1/BRCA2	Síndrome hereditária de câncer de mama e ovário.
TP53, PTEN, ATM	Câncer de mama.
Genes de deficiência do DNA (MLH1, MSH2, MSH6, PMS2 e EPCAM)	Síndrome não polipoide hereditária colorretal (Lynch).
APC	Polipose adenomatosa familiar.
TP53	Síndrome de Li-Fraumeni
SDH	Paragangliomas, feocromocitomas, GISTs, carcinoma renal, carcinoma papilífero da tireoide.
NF1	Tumores de bainha nervosa, GIST, câncer de mama
NEM 1	Neoplasia neuroendócrina múltipla 1 (NEM1): Tumor pituitário, paratireoide e pancreático neuroendócrino.
RET	Neoplasia neuroendócrina múltipla 2 (NEM2): Carcinoma medular da tireoide, ganglioneuroma e feocromocitoma.

Fonte: produzido pela autora

O impacto na fertilidade, tanto em mulheres quanto em homens, tem relação direta com a idade ao tratamento oncológico, dose, duração, intensidade e tipo de tratamento. Os maiores fatores de risco são os protocolos de quimioterapia baseados em agentes alquilantes, altas doses de radioterapia no SNC, que podem comprometer a função hipotalâmica, e radiação dirigida ao útero, ovário ou testículos. Nos pacientes que utilizam quimioterapia com base em alquilantes, o risco de infertilidade é de 60%, comparado com menos de 10% nas classes de quimioterápicos classificadas como baixo potencial de risco. Azoospermia tem sido reportada em mais de 90% dos homens que receberam protocolo de tratamento para neoplasias hematológicas^{66,79-82}.

A população dos adultos jovens sobreviventes ao câncer cresceu para mais de 500.000 indivíduos no ano de 2020 nos Estados Unidos, sendo que 1 em cada 3 desses sobreviventes desenvolvem um evento grave ou ameaçador à vida cerca de 20 anos após o diagnóstico oncológico. Dessa forma, é imprescindível personalizar os protocolos de seguimento

oncológico atualmente vigentes, para que possibilitem uma identificação precoce e um manejo otimizado desses eventos. Isto se torna de extrema relevância considerando tratar-se de um grupo economicamente ativo, em fase reprodutiva, com uma expectativa de vida longa e grande potencial de morbidade^{66,2}.

Atualmente, a assistência aos adultos jovens com câncer é realizada sem distinção em relação aos adultos mais velhos, apesar de apresentarem demandas distintas. Nesse sentido, uma assistência personalizada através de uma equipe multidisciplinar capacitada no atendimento do adulto jovem com câncer proporciona melhorias na qualidade assistencial com alguns estudos evidenciando, inclusive, melhores desfechos oncológicos².

Diferenças na farmacocinética do indivíduo podem impactar na eficácia, aderência, tolerabilidade e perfil de toxicidades imediatas relacionadas ao tratamento. São descritos nessa população uma maior incidência de náuseas antecipatórias, devido à utilização de protocolos mais agressivos e um menor uso de pré-medicações antieméticas^{83,84}. Apesar de dados limitados, revisões sistemáticas evidenciam que os adultos jovens também apresentam maior incidência de fadiga relacionada ao tratamento, sendo a toxicidade de maior graduação identificada nesse subgrupo⁸⁵.

Os efeitos a longo prazo são os mais preocupantes, uma vez que estão associados a maior morbidade⁸⁶⁻⁸⁸. Dentre os adultos jovens acompanhados 30 anos após o término do tratamento oncológico, Oeffinger e colaboradores reportaram uma incidência cumulativa de doenças crônicas de 73% , sendo 42% ameaçadoras à vida⁸⁹. Estudos recentes documentam maior taxa de hospitalizações nos adultos jovens que apresentaram toxicidades tardias ao tratamento, particularmente para os tumores gastrointestinais, leucemia, genitorurinários, SNC e LH⁹⁰⁻⁹².

Um estudo que comparou as comorbidades do adulto jovem sobrevivente ao câncer com a população geral⁹¹ evidenciou uma superioridade na prevalência de tabagismo (26% versus 18%), doença cardiovascular (14% versus 7%), hipertensão (35% versus 29%), asma (15% versus 8%) e doenças mentais (20% versus 10%) nos adultos jovens com câncer. Conseqüentemente, foi comprovado um maior número de hospitalizações (50,4% versus 37,9%) e detrimento de dois pontos em questionários de qualidade de vida dos adultos jovens com câncer em relação ao grupo controle⁹³.

As complicações cardiovasculares (insuficiência cardíaca congestiva, infarto do miocárdio, doença pericárdica e alterações valvares) estão entre as principais causas de morte não-oncológicas entre os adultos jovens sobreviventes ao câncer. Um estudo retrospectivo avaliou aproximadamente 6.000 adultos jovens após dois anos do término do tratamento oncológico demonstrando que o risco de doença cardiovascular nessa população é 2,37 vezes maior que no grupo controle⁹⁴.

Os adultos jovens com câncer apresentam um risco seis vezes maior de segundas neoplasias em relação à população geral, sendo os tumores gastrointestinais, mama e ginecológicos os mais frequentemente diagnosticados. Dentre os fatores de risco para o desenvolvimento de segundas neoplasias estão o sítio primário (mama, melanoma e testículo), o sexo feminino, a raça branca, o estadió avançado ao diagnóstico e o tratamento com radioterapia^{95,96}.

Além das toxicidades relacionadas ao tratamento, esse subgrupo possui demandas psicossociais específicas. Sobretudo, são pacientes que estão iniciando sua carreira profissional, constituindo família e definindo sua identidade; sendo o diagnóstico oncológico disruptivo nesse processo de formação⁹⁷. Dentre as peculiaridades observadas nesse subgrupo podemos citar: desconforto com a aparência física⁹⁷⁻¹⁰¹, impacto na função sexual⁷⁹⁻⁸², estresse psicológico^{102,103}, necessidade de reinserção no mercado de trabalho^{60,97}, menor acesso a planos de saúde privados⁶¹, maior risco de abuso de álcool, tabaco e outras drogas ilícitas¹⁰⁴.

1.2.3 Demografia médica no Brasil: desigualdade na distribuição, fixação e acesso aos profissionais

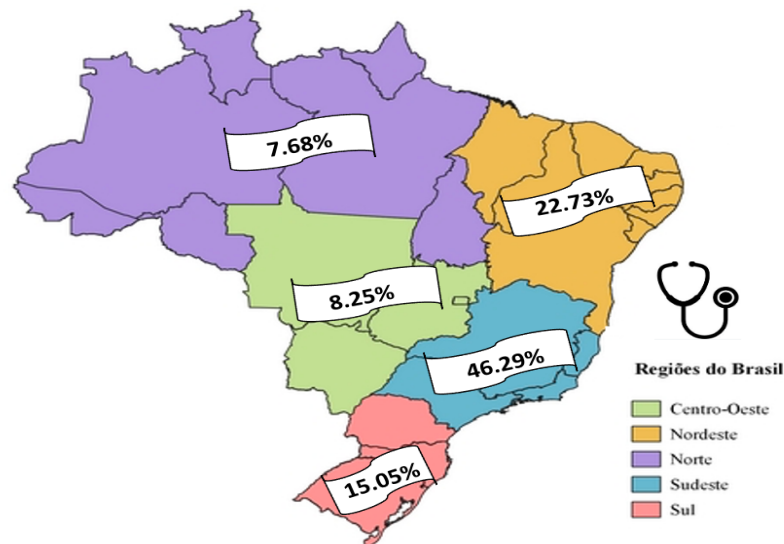
A ONU elenca o Brasil entre os dez países mais desiguais do mundo em condições socioeconômicas. Enquanto há regiões altamente desenvolvidas, como Sul e Sudeste (IDH 0,798 e 0,794, respectivamente), outras concentram os piores índices de educação, saúde e expectativa de vida, como Norte e Nordeste (0,730 e 0,715)³³.

Essa desigualdade também é observada através da distribuição dos recursos humanos. De acordo com os dados da demografia médica de 2023¹⁰⁵, divulgados pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), o Brasil possui médicos em número absoluto suficiente para atender às

necessidades da população (2,56 médicos/mil habitantes). O atual índice brasileiro já é compatível com os de países como Estados Unidos (2,6), Canadá (2,7) e Chile (2,2) e está bem próximo dos valores do Japão (2,5) e Coreia do Sul (2,5). O percentual brasileiro é maior do que o registrado, por exemplo, na China (2), na África do Sul (0,8) e na Índia (0,8). Entretanto, apesar de dispor de um dos maiores contingentes médicos no mundo, há um cenário de desigualdade na distribuição, fixação e acesso a esses profissionais.

A maioria dos médicos brasileiros¹⁰⁵ permanece concentrada nas regiões Sul e Sudeste, nas capitais e nos grandes municípios. Nas 49 cidades com mais de 500 mil habitantes, que juntas concentram 32% da população brasileira, estão 62% dos médicos do país. Já nos 4.890 municípios com até 50 mil habitantes, onde moram 65,8 milhões de pessoas, estão 8% dos profissionais, ou seja, em torno de 42 mil médicos. Mais notavelmente, a mesma desproporção ocorre entre a disponibilidade de médicos especialistas nas regiões brasileiras. Enquanto a região Sudeste concentra 46,27% de médicos especialistas/população brasileira, essa proporção cai para 8,25% e 7,68% para as regiões Centro-Oeste e Norte, respectivamente (Figura 2).

Figura 2: Porcentagem de médicos especialistas em relação à população brasileira estratificados por região demográfica conforme censo médico 2023.



Fonte: Conselho Federal de Medicina, 2023 (adaptado)

Analisando especificamente a proporção de médicos oncologistas por regiões brasileiras, a região Sudeste concentra a maior proporção (48,2%), seguido pela região Sul (20,4%), Nordeste (17,8%), Centro-Oeste (9,4%) e Norte (4,2%).

Como esperado, os setores de saúde públicos e privados também enfrentam disparidades. Atualmente, o Brasil investe cerca de 9% de seu Produto Interno Bruto (PIB) em saúde. No entanto, há uma distribuição desproporcional de recursos entre os setores. Enquanto 52% do PIB cobrem 50 milhões de brasileiros no serviço privado, menos da metade do PIB é alocado para os outros 214 milhões de pacientes no setor público de saúde³⁴.

Neste país vasto e heterogêneo, marcado por desigualdades socioeconômicas e regionais, esforços maiores se fazem necessários para mapear e entender a assistência prestada aos adultos jovens com câncer levando em consideração todas as particularidades que impactam o setor de saúde no Brasil.

1.2.4 Disparidades no cuidado com o adulto jovem com câncer

Algumas barreiras identificadas na assistência aos adultos jovens com câncer incluem o atraso no diagnóstico - devido à baixa suspeição de câncer nessa faixa etária -, menor aderência terapêutica, dependência financeira, necessidade de reabilitação física, problemas com a sexualidade e imagem corporal, perda da capacidade reprodutiva e maior dificuldade da equipe médica em favorecer cuidados com ênfase em conforto no final de vida⁶⁶. A maioria dos adultos jovens com câncer relatam que a comunicação com o profissional de saúde é inefetiva, que suas demandas não são satisfatoriamente atendidas e descrevem um sentimento de “não pertencer” ao serviço que os assistem².

Dessa forma, levando em consideração toda a complexidade envolvida na assistência do adulto jovem com câncer, é pouco provável que os modelos convencionais de assistência vigentes sejam suficientes para atender as demandas dessa população. Essa suspeita foi corroborada através de uma pesquisa conduzida pela ESMO, em ação colaborativa com a SIOPE, em 2016. Um questionário com perguntas relacionadas à assistência aos adultos jovens com câncer foi respondido por 266 médicos oncologistas com atuação na Europa. Primeiramente, foi identificada uma discordância significativa entre os médicos na definição da faixa etária adotada para o adulto jovem com câncer. No entanto, a evidência mais relevante foi a constatação de inúmeras inadequações no cuidado. Mais de dois terços dos médicos (67%) relataram a indisponibilidade de centros especializados no atendimento dos adultos jovens com

câncer, 69% referiram nunca ter encaminhado esses pacientes para estudos clínicos, 67% e 38% não tinham acesso a programas de seguimento oncológico e a fertilizantes, respectivamente¹⁰.

Fato preocupante é que uma proporção considerável dos adultos jovens com câncer, especialmente as mulheres, não recebem informações adequadas sobre preservação da fertilidade. Um estudo publicado em 2015 pela *American Cancer Society* (ACS), observou que 18% dos homens e 38% das mulheres recrutados em sete bancos de dados populacionais americanos entre 2007 e 2008 não haviam adotado medidas de preservação da fertilidade porque simplesmente não haviam sido informados sobre essas opções¹⁰⁶.

Subsequentemente, a ESMO publicou, em 2021, os requisitos mínimos para a implantação de um programa dedicado aos adultos jovens com câncer (Quadro 3). São eles: uma estrutura multidisciplinar capacitada, acesso a estudos clínicos, flexibilidade na faixa etária de atendimento, um corpo clínico diversificado e especializado em atender os principais tipos de tumores frequentes nessa faixa etária, suporte psicossocial, programas de fertilidade, aconselhamento genético, programas de seguimento oncológico e equipe de cuidados paliativos²¹. Em 2018, o *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) lançou a primeira versão do “*Guideline for adolescents and young adults with cancer*”, recomendando intervenções exclusivas para esses pacientes, como uma avaliação inicial abrangente, manejo de toxicidades relacionadas ao tratamento, orientações quanto a preservação de fertilidade e suporte psicossocial²¹. Seguindo a mesma linha, em 2022 a ESMO divulgou o primeiro “*Handbook of cancer in adolescents and young adults*”.

Quadro 3: Requisitos mínimos para um Programa Dedicado ao Adulto Jovem com Câncer preconizado pela ESMO.

Categoria	Requisitos
Infraestrutura	Flexibilidade no limite inferior de idade atendido no serviço. Espaço dedicado ao adulto jovem (sala de espera, medicação e área de lazer). Recursos eletrônicos para divulgar informações e comunicados (email, website e biblioteca). Fluxo de transição do cuidado bem estabelecidos: pediatria para oncologia adulta, oncologia adulta para survivorship e oncologia adulta para cuidados paliativos.
Cuidado	Equipe multidisciplinar treinada. Suporte psicológico e social. Acesso a Fertiluoco. Acesso a Oncogenética. Avaliação e seguimento com Cardioncologia antes, durante e após o início do tratamento sistêmico. Manejo dos efeitos colaterais imediatos e tardios. Survivorship. Cuidados paliativos. Equipe de navegação. Grupo de pesquisa clínica.
Capacitação	Treinamento em comunicação de más notícias. Capacitação do corpo clínico e equipe multidisciplinar. Grupos de apoio aos pacientes e familiares. Atualizações em conferências e congressos. Troca de experiências com outros serviços. Divulgação de dados estatísticos. Envolvimento com outras especialidades que participam ativamente no tratamento dos adultos jovens com câncer.

Fonte: Ferrari, Stark, Peccatori, 2021. (adaptado)

1.2.5 Necessidade não atendida: o acesso dos adultos jovens com câncer em estudos clínicos

Uma das principais razões pelas quais o benefício dos avanços terapêuticos na sobrevivência global dos pacientes oncológicos não ser observado em adultos jovens é a baixa participação desses pacientes em estudos clínicos, documentada como inferior a 10%. Assim, diversos países têm estimulado estratégias para que haja um maior recrutamento desses pacientes em estudos clínicos de fase III.

Na Europa, por exemplo, o *European Network for Teenagers and Young Adults with Cancer* (ENTYAC) promove a criação de programas nacionais nos centros especializados ao atendimento dos adultos jovens com câncer de forma a aumentar e facilitar o encaminhamento desses pacientes para estudos clínicos. Este grupo também tem defendido a abolição do critério de elegibilidade de 18 anos, comumente preconizado em grande parte dos estudos clínicos. A

argumentação é de que esse critério além de, principalmente comprometer os princípios éticos, é irracional, uma vez que muitos dos estudos com terapias-alvos são agnósticos e desvinculados de influências etárias.

A inclusão de adolescentes e adultos jovens em estudos clínicos é considerada segura desde que sejam seguidos os seguintes princípios: racional científico (doenças que fazem interface entre diferentes idades e com comportamento biológico similar ou doenças com histologias diferentes mas que possuem um alvo terapêutico que independe da faixa etária); cálculo de dose baseado na superfície corpórea; o desenho do estudo tenha colaboração entre oncologistas pediátricos e adultos; as toxicidades farmacocinéticas sejam monitoradas e o paciente seja atendido em um serviço especializado para a sua faixa etária.

Nas últimas décadas, observamos a introdução de inúmeras terapias-alvos na Oncologia com comprovação de eficácia, altas taxas de resposta e uma mudança na história natural da doença, entretanto, crianças e adolescentes foram excluídos desses estudos pivotais. Consequentemente, esses pacientes são privados dessas opções terapêuticas ou a utilizam de forma *off-label*. Uma das iniciativas do grupo colaborativo ENTYAC é a criação de biobancos em todos os serviços especializados no atendimento dos adultos jovens com câncer. Já o programa “*Screening Cancer Patients for Efficient Clinical Trial Access*” (SPECTA) patrocinado pela *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC), realiza painéis moleculares completos nos pacientes com idade igual ou superior a 12 anos diagnosticados com tumores com histologias mais frequentemente observadas na população adulta. Os painéis moleculares também são úteis para detecção de mutações germinativas associadas à síndrome de predisposição ao câncer que podem proporcionar o uso de terapias-dirigidas (ex. inibidores de PARP).

Ao contrário das crianças com diagnóstico oncológico que são tratadas em serviços pediátricos especializados, os adultos jovens com câncer estão dispersos, transitando entre centros para adultos ou crianças e até mesmo centros não especializados. Este fato dificulta o encaminhamento desses pacientes para estudos clínicos fase I/II que geralmente são abertos em um número limitado de centros e raramente chegam ao conhecimento do médico assistente. Dessa forma, esforços governamentais devem ser realizados na ampla divulgação dos estudos clínicos, assim como em políticas que facilitem os recrutamentos.

1.2.6 Princípios e desafios para implementação de uma linha de cuidado dedicada aos adultos jovens com câncer

Uma assistência de qualidade aos adultos jovens com câncer envolve um diagnóstico rápido, início de tratamento precoce e acesso a um time multidisciplinar de profissionais capacitados em atender as demandas específicas dessa população. Conforme recomendação da ESMO, deve dispor de avaliação da fertilidade, serviços especializados em preservação, manejo de efeitos colaterais imediatos e de longo prazo, avaliação oncogenética, suporte psicossocial, socioeconômico e seguimento oncológico. Alguns estudos apontam ganhos em sobrevida quando o cuidado desses pacientes é realizado em centros especializados. Dessa forma, o encaminhamento a centros especializados tem sido fortemente recomendado².

É crescente o número de serviços dedicados aos adultos jovens com câncer que estão sendo implantados em várias partes do mundo. O pioneirismo veio do Reino Unido, em 1990, com a criação filantrópica do *Teenage Cancer Trust* (TCT), inaugurando o primeiro centro especializado no atendimento dos adultos jovens com câncer no Hospital Middlesex em Londres. Atualmente, o Reino Unido conta com oito centros especializados no atendimento dessa população¹⁰⁷⁻¹¹⁰. Na América do Norte, a atenção aos adultos jovens com câncer despertou interesse não apenas regional, mas em âmbito nacional. O NCI, fundado pelo *Children's Oncology Group*, criou o Comitê de Adultos Jovens em 2000, que busca proporcionar melhorias nos desfechos oncológicos, garantir acessibilidade ao cuidado e aumentar o recrutamento desses pacientes em estudos clínicos⁷. No *M. D. Anderson Cancer Center*, em Houston (EUA), um programa de adultos jovens com câncer se iniciou em 1999. Originado do departamento de Pediatria, o programa tem como prioridade o suporte psicossocial. O *Dana Farber Cancer Institute* (DFCI) implementou o “*Adolescent and Young Adult Program*” em 2004, disponibilizando serviços de preservação de fertilidade e suporte psicossocial². Já na Europa, a implementação do programa foi irrisória. A Itália, por exemplo, teve a proposta de criação de um centro especializado no atendimento de adultos jovens com câncer, que nunca foi concretizado².

A Austrália identificou que 90% dos pacientes entre 15 e 25 anos eram tratados em instituições não especializadas e desenvolveu o “*Trac@PeterMac Program*” para atender de forma integral

o adulto jovem com câncer. Com registros de já ter admitido mais de 500 jovens desde 2004, o programa atende tanto crianças quanto adultos, promovendo um suporte no cuidado e no recrutamento para pesquisas clínicas, entretanto, sem oferecer tratamento oncológico².

Iniciar um programa dedicado ao adulto jovem com câncer não é uma tarefa fácil. A maioria dos centros relatam encontrar mais barreiras que incentivos. Esses obstáculos usualmente envolvem uma forte oposição administrativa, cultural, logística e financeira. Os países de baixa e média renda estão em maior desvantagem considerando a carência de investimentos, de recursos físicos e humanos. Não há na literatura nenhum relato quanto à disponibilidade de centros especializados no atendimento dos adultos jovens com câncer no Brasil, seja na iniciativa privada ou no setor público.

1.3 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. CARVALHO, Maria Margarida. Psico-oncologia: história, características e desafios. **Psicologia Usp**, v. 13, p. 151-166, 2002.
2. FERRARI, Andrea et al. Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 32, p. 4850-4857, 2010.
3. DETELS, Roger et al. **Oxford textbook of public health**. Oxford University Press, 2011.
4. DALY, Blánaid et al. **Essential dental public health**. Oxford university press, 2013.
5. ALVAREZ, Elysia M. et al. The global burden of adolescent and young adult cancer in 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. **The Lancet Oncology**, v. 23, n. 1, p. 27-52, 2022.
6. SMITH, Ashley Wilder et al. Next steps for adolescent and young adult oncology workshop: an update on progress and recommendations for the future. **Cancer**, v. 122, n. 7, p. 988-999, 2016.
7. ADOLESCENT AND YOUNG ADULT ONCOLOGY PROGRESS REVIEW GROUP et al. Closing the Gap: Research and Care Imperatives for Adolescents and Young Adults With Cancer: Report of the Adolescent and Young Adult Oncology Progress Review Group. **National Cancer Institute**, 2006.
8. SENDER, Leonard; ZABOKRTSKY, Keri B. Adolescent and young adult patients with cancer: a milieu of unique features. **Nature reviews Clinical oncology**, v. 12, n. 8, p. 465-480, 2015.

9. FARDELL, Joanna E. et al. A narrative review of models of care for adolescents and young adults with cancer: barriers and recommendations. **Journal of adolescent and young adult oncology**, v. 7, n. 2, p. 148-152, 2018.
10. SALOUSTROS, Emmanouil et al. The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey. **ESMO open**, v. 2, n. 4, p. e000252, 2017.
11. BLEYER, Archie et al. The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. **Nature Reviews Cancer**, v. 8, n. 4, p. 288-298, 2008. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18354417>. Acesso em: 27 de nov. 2022
12. TRICOLI, James V. et al. Biologic and clinical characteristics of adolescent and young adult cancers: acute lymphoblastic leukemia, colorectal cancer, breast cancer, melanoma, and sarcoma. **Cancer**, v. 122, n. 7, p. 1017-1028, 2016.
13. DE OLIVEIRA SANTOS, Marcell. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 3, p. 439-440, 2018.
14. MCCANN, Lisa et al. Digital interventions to support adolescents and young adults with cancer: systematic review. **JMIR cancer**, v. 5, n. 2, p. e12071, 2019.
15. BIRCH, Jillian M. et al. Classification and incidence of cancers in adolescents and young adults in England 1979–1997. **British journal of cancer**, v. 87, n. 11, p. 1267-1274, 2002.
16. VIALE, Pamela Hallquist. The American Cancer Society's facts & figures: 2020 edition. **Journal of the Advanced Practitioner in Oncology**, v. 11, n. 2, p. 135, 2020.
17. WARD, Elizabeth et al. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 64, n. 2, p. 83-103, 2014.
18. BARR, Ronald D. Common cancers in adolescents. **Cancer treatment reviews**, v. 33, n. 7, p. 597-602, 2007.
19. AUBIN, Sylvie et al. What should the age range be for AYA oncology?. **Journal of adolescent and young adult oncology**, v. 1, n. 1, p. 3-10, 2011.
20. VOS, Theo et al. Global burden of 369 diseases and injuries in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. **The Lancet**, v. 396, n. 10258, p. 1204-1222, 2020.
21. FERRARI, A. et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). **ESMO open**, v. 6, n. 2, p. 100096, 2021.
22. **Principles and Recommendations for Population and Housing Censuses, Revision 3**. UN, 2017.

23. SERIES, M. et al. Provisional Guidelines on Standard International Age Classifications: Statistical Papers. **WHO, United Nations, New York**, v. 74, p. 4-11, 1982.
24. STELIAROVA-FOUCHER, Eva et al. International classification of childhood cancer. **Cancer**, v. 103, n. 7, p. 1457-1467, 2005.
25. CAMARGO, Beatriz de et al. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. **Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva / Ministério da Saúde**, 2008.
26. DESANDES, Emmanuel; STARK, Daniel P. Epidemiology of adolescents and young adults with cancer in Europe. **Tumors in adolescents and young adults**, v. 43, p. 1-15, 2016.
27. BARR, Ronald D.; HOLOWATY, Eric J.; BIRCH, Jillian M. Classification schemes for tumors diagnosed in adolescents and young adults. **Cancer**, v. 106, n. 7, p. 1425-1430, 2006.
28. SUNG, Hyuna et al. Emerging cancer trends among young adults in the USA: analysis of a population-based cancer registry. **The Lancet Public Health**, v. 4, n. 3, p. e137-e147, 2019.
29. BLEYER, A. O. L. M. et al. Cancer epidemiology in older adolescents and young adults 15 to 29 years of age, including SEER incidence and survival: 1975-2000. **Cancer epidemiology in older adolescents and young adults 15 to 29 years of age, including SEER incidence and survival: 1975-2000.**, 2006.
30. BIRCH, Jillian M. et al. Classification and incidence of cancers in adolescents and young adults in England 1979–1997. **British journal of cancer**, v. 87, n. 11, p. 1267-1274, 2002.
31. NATIONAL CANCER INSTITUTE. Adolescents and Young Adults with Cancer. 2019. Disponível em: <https://www.cancer.gov/types/aya>. Acesso em: 27 de nov. 2022
32. WEINBERG, Benjamin A.; MARSHALL, John L.; SALEM, Mohamed E. The growing challenge of young adults with colorectal cancer. **Oncology (Williston Park, NY)**, v. 31, n. 5, p. 381-389, 2017.
33. SIEGEL, Rebecca L. et al. Colorectal cancer statistics, 2017. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 67, n. 3, p. 177-193, 2017.
34. BIBBINS-DOMINGO, Kirsten et al. Screening for colorectal cancer: US Preventive Services Task Force recommendation statement. **Jama**, v. 315, n. 23, p. 2564-2575, 2016.
35. HUBBARD, Joleen M.; GROTHEY, Axel. Adolescent and young adult colorectal cancer. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, v. 11, n. 10, p. 1219-1225, 2013.
36. WOLFSON, Julie A. et al. Causes of inferior outcome in adolescents and young adults with acute lymphoblastic leukemia: across oncology services and regardless of clinical trial enrollment. **Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention**, v. 27, n. 10, p. 1133-1141, 2018.

37. BLEYER, Archie; TAI, Eric; SIEGEL, Stuart. Role of clinical trials in survival progress of American adolescents and young adults with cancer—and lack thereof. **Pediatric blood & cancer**, v. 65, n. 8, p. e27074, 2018.
38. FERRARI, Andrea et al. Adolescents with cancer in Italy: entry into the national cooperative paediatric oncology group AIEOP trials. **European journal of cancer**, v. 45, n. 3, p. 328-334, 2009.
39. BLEYER, Archie; BUDD, Troy; MONTELLO, Michael. Adolescents and young adults with cancer: the scope of the problem and criticality of clinical trials. **Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society**, v. 107, n. S7, p. 1645-1655, 2006.
40. FERRARI, Andrea; BLEYER, Archie. Participation of adolescents with cancer in clinical trials. **Cancer treatment reviews**, v. 33, n. 7, p. 603-608, 2007.
41. BURKE, Megan E.; ALBRITTON, Karen; MARINA, Neyssa. Challenges in the recruitment of adolescents and young adults to cancer clinical trials. **Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society**, v. 110, n. 11, p. 2385-2393, 2007.
42. FERRARI, Andrea et al. The challenges of clinical trials for adolescents and young adults with cancer. **Pediatric blood & cancer**, v. 50, n. S5, p. 1101-1104, 2008.
43. BLEYER, Archie et al. National survival trends of young adults with sarcoma: lack of progress is associated with lack of clinical trial participation. **Cancer**, v. 103, n. 9, p. 1891-1897, 2005.
44. ALBRITTON, Karen H. et al. Site of oncologic specialty care for older adolescents in Utah. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 29, p. 4616-4621, 2007.
45. BLEYER, Archie; MORGAN, Sue; BARR, Ronald. Proceedings of a workshop: bridging the gap in care and addressing participation in clinical trials. **Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society**, v. 107, n. S7, p. 1656-1658, 2006.
46. DALY, Mary B. et al. Genetic/familial high-risk assessment: breast, ovarian, and pancreatic, version 2.2021, NCCN clinical practice guidelines in oncology. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, v. 19, n. 1, p. 77-102, 2021.
47. SAMADDER, N. Jewel et al. Hereditary cancer syndromes—A primer on diagnosis and management: Part 1: Breast-ovarian cancer syndromes. In: **Mayo Clinic Proceedings**. Elsevier, 2019. p. 1084-1098.
48. TRICOLI, James V. et al. A mutational comparison of adult and adolescent and young adult (AYA) colon cancer. **Cancer**, v. 124, n. 5, p. 1070-1082, 2018.
49. MAI, Phuong L. et al. Risks of first and subsequent cancers among TP53 mutation carriers in the National Cancer Institute Li-Fraumeni syndrome cohort. **Cancer**, v. 122, n. 23, p. 3673-3681, 2016.

50. OGNJANOVIC, Simona et al. Sarcomas in TP53 germline mutation carriers: a review of the IARC TP53 database. **Cancer**, v. 118, n. 5, p. 1387-1396, 2012.
51. KAMIHARA, Junne et al. Retinoblastoma and neuroblastoma predisposition and surveillance. **Clinical Cancer Research**, v. 23, n. 13, p. e98-e106, 2017.
52. JANEWAY, Katherine A. et al. Defects in succinate dehydrogenase in gastrointestinal stromal tumors lacking KIT and PDGFRA mutations. **Proceedings of the National Academy of Sciences**, v. 108, n. 1, p. 314-318, 2011.
53. FRIEDMAN, JM. Neurofibromatosis 1. In: Pagon RA, Bird TD, Dolan CR, Stephens K, eds. **GeneReviews** [Internet]. Seattle, WA.; 2009: Initial Posting: October 2, 1998; Last Update: June 1992, 2009.
54. MOLINE, Jessica; ENG, Charis. Multiple endocrine neoplasia type 2: an overview. **Genetics in Medicine**, v. 13, n. 9, p. 755-764, 2011.
55. COCCIA, Peter F. Don't give up—They eventually grow up: Issues in AYA medicine. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, v. 10, n. 9, p. 1059-1060, 2012.
56. KONDRYN, Helena J. et al. Treatment non-adherence in teenage and young adult patients with cancer. **The lancet oncology**, v. 12, n. 1, p. 100-108, 2011.
57. BUTOW, Phyllis et al. Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 32, p. 4800-4809, 2010.
58. KAUL, Sapna et al. Cost-related medication nonadherence among adolescent and young adult cancer survivors. **Cancer**, v. 123, n. 14, p. 2726-2734, 2017.
59. WINDEBANK, Kevin P.; SPINETTA, John J. Do as I say or die: compliance in adolescents with cancer. **Pediatric blood & cancer**, v. 50, n. S5, p. 1099-1100, 2008.
60. PARSONS, Helen M. et al. Early impact of the Patient Protection and Affordable Care Act on insurance among young adults with cancer: analysis of the dependent insurance provision. **Cancer**, v. 122, n. 11, p. 1766-1773, 2016.
61. KIRCHHOFF, Anne C. et al. Unemployment among adult survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. **Medical care**, p. 1015-1025, 2010.
62. SMITH, Ashley Wilder et al. Health-related quality of life of adolescent and young adult patients with cancer in the United States: the Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience study. **Journal of clinical oncology**, v. 31, n. 17, p. 2136, 2013.
63. ZELTZER, Lonnie K. et al. Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. **Journal of clinical oncology**, v. 27, n. 14, p. 2396, 2009.
64. STEELE, Scott R. et al. The impact of age on colorectal cancer incidence, treatment, and outcomes in an equal-access health care system. **Diseases of the colon & rectum**, v. 57, n. 3, p. 303-310, 2014.

65. BARR, Ronald D. et al. Cancer in adolescents and young adults: a narrative review of the current status and a view of the future. **JAMA pediatrics**, v. 170, n. 5, p. 495-501, 2016.
66. NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK et al. Clinical Practice Guidelines in Oncology: Adolescent and Young Adult (AYA) Oncology, Version 1; 2021. September 10, 2020
67. TRAMA, Annalisa et al. Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2000–07: population-based data from EUROCARE-5. **The Lancet Oncology**, v. 17, n. 7, p. 896-906, 2016.
68. POPAT, S.; HUBNER, R.; HOULSTON, R. S. Systematic review of microsatellite instability and colorectal cancer prognosis. **Journal of clinical oncology**, v. 23, n. 3, p. 609-618, 2005.
69. RAJAGOPALAN, Harith et al. The significance of unstable chromosomes in colorectal cancer. **Nature reviews cancer**, v. 3, n. 9, p. 695-701, 2003.
70. DATTA, Rajiv V.; LAQUAGLIA, Michael P.; PATY, Philip B. Genetic and phenotypic correlates of colorectal cancer in young patients. **New England Journal of Medicine**, v. 342, n. 2, p. 137-138, 2000.
71. KAM, M. H. et al. Colorectal cancer in the young: a 12-year review of patients 30 years or less. **Colorectal disease**, v. 6, n. 3, p. 191-194, 2004.
72. HILL, D. Ashley et al. Colorectal carcinoma in childhood and adolescence: a clinicopathologic review. **Journal of clinical oncology**, v. 25, n. 36, p. 5808-5814, 2007.
73. ANDERS, C. K. et al. Molecular signatures characterize early stage breast cancer arising in young women and have prognostic and therapeutic implications independent of ER status. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 18_suppl, p. 522-522, 2007.
74. CLEATOR, Susan; HELLER, Wolfgang; COOMBES, R. Charles. Triple-negative breast cancer: therapeutic options. **The lancet oncology**, v. 8, n. 3, p. 235-244, 2007.
75. ANTONIOU, Anthony et al. Average risks of breast and ovarian cancer associated with BRCA1 or BRCA2 mutations detected in case series unselected for family history: a combined analysis of 22 studies. **The American Journal of Human Genetics**, v. 72, n. 5, p. 1117-1130, 2003.
76. ANDERSON, W. F. et al. Qualitative age interactions (or effect modification) suggest divergent pathways for early-onset and late-onset breast cancers. **Journal of Clinical Oncology**, v. 25, n. 18_suppl, p. 21036-21036, 2007.
77. STADLER, Zsafia K. et al. Germline mutation prevalence in young adults with cancer. **Cancer Research**, v. 80, n. 16_Supplement, p. 1122-1122, 2020.
78. KOSKENVUO, Laura et al. Desmoid tumor patients carry an elevated risk of familial adenomatous polyposis. **Journal of Surgical Oncology**, v. 113, n. 2, p. 209-212, 2016.

79. GUNNES, Maria Winther et al. Reproduction and marriage among male survivors of cancer in childhood, adolescence and young adulthood: a national cohort study. **British journal of cancer**, v. 114, n. 3, p. 348-356, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26794280>. Acesso em: 27 de nov. 2022
80. KENNEY, Lisa B. et al. Male reproductive health after childhood, adolescent, and young adult cancers: a report from the Children's Oncology Group. **Journal of Clinical Oncology**, v. 30, n. 27, p. 3408, 2012.
81. CHOW, Eric J. et al. Pregnancy after chemotherapy in male and female survivors of childhood cancer treated between 1970 and 1999: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. **The Lancet Oncology**, v. 17, n. 5, p. 567-576, 2016.
82. METZGER, Monika L. et al. Female reproductive health after childhood, adolescent, and young adult cancers: guidelines for the assessment and management of female reproductive complications. **Journal of Clinical Oncology**, v. 31, n. 9, p. 1239, 2013.
83. ROSCOE, Joseph A. et al. Anticipatory nausea and vomiting. **Supportive Care in Cancer**, v. 19, p. 1533-1538, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20803345>. Acesso em: 27 de nov. 2022
84. FIGUEROA-MOSELEY, Colmar et al. Behavioral interventions in treating anticipatory nausea and vomiting. **Journal of the National Comprehensive Cancer Network**, v. 5, n. 1, p. 44-50, 2007.
85. SPATHIS, Anna et al. Teenage and young adult cancer-related fatigue is prevalent, distressing, and neglected: it is time to intervene. A systematic literature review and narrative synthesis. **Journal of adolescent and young adult oncology**, v. 4, n. 1, p. 3-17, 2015.
86. SOLIMAN, Hatem; AGRESTA, Samuel V. Current issues in adolescent and young adult cancer survivorship. **Cancer control**, v. 15, n. 1, p. 55-62, 2008.
87. WOODWARD, E. et al. Late effects in survivors of teenage and young adult cancer: does age matter?. **Annals of Oncology**, v. 22, n. 12, p. 2561-2568, 2011.
88. OEFFINGER, Kevin C.; TONOREZOS, Emily S. The cancer is over, now what? Understanding risk, changing outcomes. **Cancer**, v. 117, n. S10, p. 2250-2257, 2011.
89. OEFFINGER, Kevin C. et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. **New England journal of medicine**, v. 355, n. 15, p. 1572-1582, 2006.
90. KIRCHHOFF, Anne C. et al. Sociodemographic disparities in quality of life for survivors of adolescent and young adult cancers in the behavioral risk factor surveillance system. **Journal of adolescent and young adult oncology**, v. 3, n. 2, p. 66-74, 2014.
91. TAI, Eric et al. Health status of adolescent and young adult cancer survivors. **Cancer**, v. 118, n. 19, p. 4884-4891, 2012.
92. ZHANG, Yang et al. Late morbidity leading to hospitalization among 5-year survivors of young adult cancer: a report of the childhood, adolescent and young adult cancer survivors research program. **International journal of cancer**, v. 134, n. 5, p. 1174-1182, 2014.

93. HUDSON, Melissa M. et al. Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. **Jama**, v. 309, n. 22, p. 2371-2381, 2013.
94. CHAO, Chun et al. Cardiovascular disease risk profiles in survivors of adolescent and young adult (AYA) cancer: the Kaiser Permanente AYA Cancer Survivors Study. **Journal of Clinical Oncology**, v. 34, n. 14, p. 1626-1633, 2016.
95. TURCOTTE, Lucie M. et al. Risk of subsequent neoplasms during the fifth and sixth decades of life in the childhood cancer survivor study cohort. **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 31, p. 3568, 2015.
96. BRIGHT, Chloe J. et al. Risk of subsequent primary neoplasms in survivors of adolescent and young adult cancer (Teenage and Young Adult Cancer Survivor Study): a population-based, cohort study. **The Lancet Oncology**, v. 20, n. 4, p. 531-545, 2019.
97. ZEBRACK, Brad; ISAACSON, Sinéad. Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. **Journal of Clinical Oncology**, v. 30, n. 11, p. 1221-1226, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22412147>.
98. KWAK, Minyoung et al. Trajectories of psychological distress in adolescent and young adult patients with cancer: a 1-year longitudinal study. **Journal of clinical oncology**, v. 31, n. 17, p. 2160-2166, 2013.
99. KWAK, Minyoung et al. Prevalence and predictors of post-traumatic stress symptoms in adolescent and young adult cancer survivors: a 1-year follow-up study. **Psycho-Oncology**, v. 22, n. 8, p. 1798-1806, 2013.
100. ZEBRACK, Brad J. et al. Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. **Psycho-Oncology**, v. 23, n. 11, p. 1267-1275, 2014.
101. BURGOYNE, Mary Jo et al. Cancer-related distress in young adults compared to middle-aged and senior adults. **Journal of Adolescent and Young Adult Oncology**, v. 4, n. 2, p. 56-63, 2015.
102. KAZAK, Anne E. et al. Psychological outcomes and health beliefs in adolescent and young adult survivors of childhood cancer and controls. **Journal of clinical oncology**, v. 28, n. 12, p. 2002, 2010.
103. KAUL, Sapna et al. Mental distress and health care use among survivors of adolescent and young adult cancer: a cross-sectional analysis of the National Health Interview Survey. **Cancer**, v. 123, n. 5, p. 869-878, 2017.
104. EMMONS, Karen et al. Predictors of smoking initiation and cessation among childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. **Journal of Clinical Oncology**, v. 20, n. 6, p. 1608-1616, 2002.
105. SCHEFFER, Mário et al. Demografia médica no Brasil 2023. 2023. ISBN: 978-65-00-60986-8.

106. SHNORHAVORIAN, Margaret et al. Fertility preservation knowledge, counseling, and actions among adolescent and young adult patients with cancer: a population-based study. **Cancer**, v. 121, n. 19, p. 3499-3506, 2015.
107. EDEN, Tim. Keynote comment: challenges of teenage and young-adult oncology. **The Lancet Oncology**, v. 7, n. 8, p. 612-613, 2006.
108. SENIOR, Kathryn. Teenagers with cancer: an improving picture. **The Lancet Oncology**, v. 7, n. 5, p. 366, 2006.
109. LEWIS, Ian J. et al. Cancer and the adolescent: the second teenage cancer trust international conference, royal college of physicians, London, England, March 2001. **Medical and Pediatric Oncology: The Official Journal of SIOP—International Society of Pediatric Oncology (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique)**, v. 39, n. 3, p. 198-201, 2002.
110. WHITESON, Myrna. The Teenage Cancer Trust—advocating a model for teenage cancer services. **European Journal of Cancer**, v. 39, n. 18, p. 2688-2693, 2003.

2 OBJETIVOS GERAL E ESPECÍFICO

Este trabalho tem como objetivo geral mapear o cenário da assistência aos adultos jovens com câncer em todo território nacional, estratificando de acordo com a região geográfica e setores (público e privado) para, a partir dos dados coletados, elaborar uma linha de cuidados recurso-adaptada aos adultos jovens com câncer.

Para tanto, alguns objetivos específicos foram definidos:

- Investigar a disponibilidade de serviços especializados no atendimento dos adultos jovens com câncer em todo território brasileiro
- Identificar as características demográficas dos médicos envolvidos no cuidado com os adultos jovem com câncer.
- Determinar a porcentagem de médicos com acesso aos seguintes recursos (dentro e/ou fora da sua instituição de trabalho): equipe multidisciplinar capacitada na assistência dos adultos jovens com câncer; serviços especializados em aconselhamento genético e preservação de fertilidade; suporte psicossocial capacitado na assistência de adultos jovens com câncer; programas de seguimento e de cuidados paliativos.
- Determinar a porcentagem de médicos que: encaminha os adultos jovens com câncer para o cardio-oncologista antes, durante e/ou após o tratamento sistêmico; coleta dados referentes à história familiar de neoplasias dos adultos jovens com câncer; considera incluir seus pacientes adultos jovens em estudos clínicos.
- Propor um modelo de linha de cuidado ao adulto jovem com câncer.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional, transversal, desenhado como uma pesquisa de levantamento realizada através de um questionário estruturado *online*.

3.1 POPULAÇÃO DO ESTUDO

O estudo teve como foco médicos que exercem atividades assistenciais envolvendo pacientes oncológicos, com atuação no território brasileiro em serviços públicos e/ou privados; e que aceitaram preencher voluntariamente o questionário estruturado da pesquisa de forma *online*.

3.2 TAMANHO AMOSTRAL

Segundo dados da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) no primeiro semestre de 2021, um total de 2.500 médicos oncologistas titulados possuíam inscrição em atividade. Sendo assim, considerando uma população total de 2.500 médicos, para que o estudo alcançasse um poder de 95%, com uma margem de erro de 5% e considerando uma diferença de 20% entre aqueles que fazem parte de um serviço especializado no atendimento de adultos jovens com câncer e aqueles que não fazem, o tamanho amostral calculado foi de 224 participantes.

3.3 RECRUTAMENTO

Entre os meses de janeiro e novembro de 2022, convites que continham instruções e informações sobre a relevância do câncer em adultos jovens foram encaminhados para os contatos eletrônicos (endereço eletrônico e mensagens instantâneas) de médicos membros da SBOC e sociedades afins (Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular, Grupo Brasileiro de Tumores Ginecológicos, Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica, Sociedade Brasileira de Pediatria e Sociedade Brasileira de Radioterapia). Uma amostra do convite pode ser encontrada no Apêndice A deste volume.

O convite também foi enviado para representantes regionais da SBOC e outros grupos de oncologistas, de forma a obter abrangência nacional. A pesquisa foi divulgada em congressos, como o “XXIII Congresso da SBOC” e o “10º Simpósio Internacional Grupo Oncoclínicas”.

3.4 INSTRUMENTO DA PESQUISA

O instrumento da pesquisa foi o questionário estruturado *online* (Apêndice B), elaborado e validado (Apêndice C) em fases. A primeira fase se baseou na fundamentação teórica para definição do constructo e de sua dimensionalidade. A segunda fase contemplou a elaboração do conteúdo, realizado através de itens fechados com opções em múltipla escolha. A terceira fase envolveu a seleção e organização dos itens visando a objetividade, simplicidade, clareza, precisão, relevância e interpretabilidade. A quarta fase foi a do “pré-teste”, na qual se aplicou o questionário de forma individual e presencial a vinte participantes buscando avaliar a clareza, pertinência, relevância e dimensão.

O questionário direcionado aos profissionais envolvidos no atendimento do paciente oncológico (Apêndice B) abordava os seguintes domínios: características demográficas dos participantes, disponibilidade de serviços especializados ao atendimento do adulto jovem com câncer, acesso para encaminhamento interno e externo à oncogenética, cardioncologia, especialistas em fertilidade; equipe multidisciplinar e cuidados paliativos; tempo e fluxo do encaminhamento externo; idade mínima dos pacientes atendidos na instituição, número de consultas de pacientes adultos jovens com câncer por mês, proporção estimada de pacientes que realizaram preservação de fertilidade, porcentagem de recrutamento para pesquisas clínicas, porcentagem de testes genéticos solicitados e transição de cuidados.

3.5 ASPECTOS ÉTICOS

Os dados foram coletados somente após parecer favorável do Programa de Pós Graduação de Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto e da Câmara Departamental de Clínica Médica da Universidade Federal de Medicina e aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CAAE: 51540321.0.0000.5149).

Os participantes da pesquisa apenas teriam acesso às perguntas do questionário após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice D). Em conformidade com a regulação para pesquisas em ambiente virtual, Carta Circular número 1/2021 CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa), foi realizado o envio da cópia assinada pelos pesquisadores do TCLE aos profissionais envolvidos no atendimento ao paciente oncológico através do endereço eletrônico cadastrado.

Os pesquisadores envolvidos no projeto se comprometeram a manter a confidencialidade sobre os dados coletados, bem como a privacidade de seus conteúdos, como preconiza a Resolução 466/12, e suas complementares, do Conselho Nacional de Saúde. A integridade das informações e a garantia da confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que tiveram suas informações acessadas estão sob a responsabilidade dos pesquisadores. Os dados obtidos na pesquisa somente foram utilizados para este projeto. Todo e qualquer outro uso que venha a ser planejado, será objeto de novo projeto de pesquisa, que será submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (CEP - UFMG).

3.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Estatísticas descritivas foram usadas para sumarizar os dados. O teste de normalidade Shapiro-Wilk foi utilizado para cada variável contínua. Os dados categóricos foram apresentados como frequência e porcentagem, e os dados contínuos expressos como mediana e intervalo interquartil (IQR) ou média e desvio padrão, conforme apropriado. Para comparação entre os grupos de serviços especializados na atenção oncológica e aquele que não especializados, foram utilizados os testes Qui-quadrado (ajustado pela Simulação de Monte Carlo de acordo com frequências de pequenas proporções) ou os testes exatos de Fisher, se variáveis categóricas; e o teste U de Mann Whitney ou o teste de Kruskal-Wallis, se dados contínuos. Nas comparações múltiplas, foi aplicada a correção de Bonferroni. A significância estatística foi assumida em $p < 0,05$. A análise estatística foi realizada usando o software SPSS, versão 25 (SPSS, Chicago, IL). As regiões brasileiras foram definidas de acordo com a distribuição especificada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

4 ARTIGO 1

THE CHALLENGING OUTLOOK OF CARING FOR ADOLESCENT AND YOUNG ADULTS WITH CANCER IN BRAZIL: RESULTS OF A NATIONWIDE SURVEY

Authors: Ana I. M. Kazzi, Paulo H. C. Diniz, Max Mano , Angélica Nogueira-Rodrigues

Abstract

Purpose: The global burden of cancer in adolescents and young adults (AYA) emerges as a major public health issue, in which remarkable challenges and unmet needs are evident. Due to sociodemographic inequalities, initiatives to change this scenario need to be expanded globally, particularly to low-middle income countries (LMICs). This study aimed to gain information about the standards of AYA cancer care in Brazil from the physician's perspective. **Methods:** Physicians involved in AYA cancer care were invited to answer a national online survey. The questions covered several aspects from healthcare's demographics to specialised services availability, such as fertility and genetic counseling. The availability of a specialised AYA cancer care facility was the primary study endpoint, and the findings were stratified by region and treatment setting (public versus private). **Results:** Among the physicians who responded (n=249), 90% reported no access to a specialised AYA service. Only 20% had access to a fertility specialist, and 30% to a survivorship program in their institutions. Even external referrals to medical specialities were challenging, with 24% of the physicians reporting challenges. Despite the potential cardiotoxicity related to treatments, 43% of the respondents reported to refer patients for cardio-oncologists hardly ever. Furthermore, 36% of physicians had never enrolled AYA patients into clinical trials, and 42% had never ordered a genetic test. Lack of specialised human resources was particularly evident in Northern Brazil, and delays in cancer diagnoses were frequent. **Conclusion:** This was the first study addressing standards of AYA cancer care across Brazil. Importantly, the data discloses significant infrastructural gaps, implying that major investments in training and infrastructure are urgently needed. This data may mirror other LMICs reality.

Keywords: AYA, cancer, inequalities, care.

INTRODUCTION

Although cancer in adolescents and young adults (AYA) corresponds to only 2 to 4% of all malignancies, it represents the leading cause of death among this population, excluding external causes, and its incidence rate has been rising⁽¹⁻⁷⁾. There are several particularities in AYA

cancer, beginning from the definition of the group itself. Even after the NCI Progress Review Group recommendations which define the age frame from 15 and 39 years old as AYA, it usually differs according to the country^(8,9). In Brazil, for instance, the INCA adopted a distinct age range, 15 to 29 years, impairing statistical comparisons with international data¹⁰.

Access to an age-specific care service is globally limited, even in high-income countries (HICs). According to a survey conducted by ESMO among their members, over two-thirds of physicians did not have access to centers specialized in AYA patients¹¹. An increase in the effort to improve AYA cancer care has been observed recently, albeit it has been concentrated in HICs¹². These initiatives need to be expanded globally, particularly to LMICs, which harbors disproportionate AYA premature deaths¹³.

As in most LMICs, little is known about the scenario of AYA cancer in Brazil. This study aimed to gain information about the standards of AYA cancer care in Brazil from the perspective of the physicians, addressing aspects such as access to specialized facilities and other specialists, sources of support to transitional care, patient journey, among others, across different treatment setting (i.e., public versus private) and geographic regions.

METHODS

From January to November 2022, an online survey was sent to members of the Brazilian Society of Medical Oncology (SBOC) and other partner societies. The survey was also promoted at national conferences, such as the “XXIII Brazilian Oncology Congress” and the “10th Oncoclínicas Symposium”. Therefore, participation was not restricted to oncologists, but reached out to different medical specialities involved in cancer care. After instructions, the participant was invited to answer the online questionnaire.

The primary endpoint of the study was the availability of a specialised AYA cancer care facility. Further information was collected for exploratory analyses such as sources of support to transitional care, patient journey, demographic characteristics of the respondents, AYA patient’s epidemiological profile, multidisciplinary team composition, referral pathways, access to and time spent in fertility preservation procedures, access to genetic testing and clinical trials. Informed consent was obtained from all the participants.

The physician's work institution was stratified according to geographic region¹⁴ and treatment setting (public versus private). Regarding the private setting, it was further classified as a large network cancer group (i.e., a healthcare company that aggregates several treatment units) or an independent clinic.

The study sample was calculated based on the SBOC database, in which a total of 2,500 clinical oncologists had active registration in the year of 2021¹⁵. Thus, for a statistical power of 95%, assuming a significance level of 0.05, and considering a difference of 20% between those who are part of a dedicated-AYA cancer care and those who are not, 224 responses would be required.

Descriptive statistics were used to summarize the data. A normality test (Shapiro-Wilk) was performed for each continuous variable. Categorical data are presented as frequency and percentages, and continuous data are expressed as medians and interquartile range (IQR) or mean and standard deviation, as appropriate. For comparison between groups, the Chi-square (adjusted by the Monte Carlo Simulation according to small proportion frequencies) or the Fisher's exact tests was applied as appropriate, if categorical variables; Mann Whitney U test or Kruskal-Wallis test, if continuous data. In multiple comparisons, Bonferroni correction was applied. Statistical analysis was carried out using SPSS software, version 25 (SPSS, Chicago, IL), and significance was assumed at $p < 0.05$.

RESULTS

Characteristics of respondents

The questionnaire was completely responded to by 249 physicians. Of them, 51% were men, and 48.8% were in the 31-40 age group. Among the respondents, 73% were medical oncologists, followed by other professionals, as detailed in Table 1.

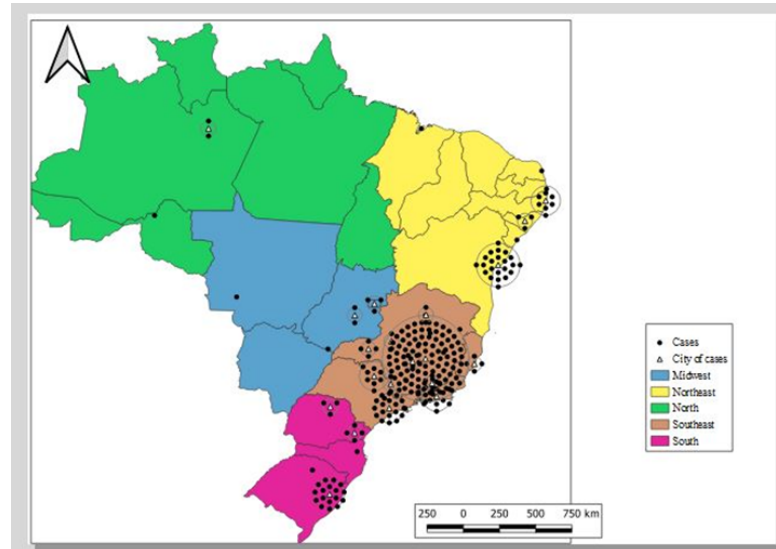
Table 1. Survey respondent's baseline characteristics.

Characteristics	Variables									
Age Years (%)	Age group									
	31-40 (48.8)									
	41-50 (28.6)									
	51-60 (12.3)									
	61-70 (3.6)									
>70 (1.6)										
Gender N(%)	Male					Female				
	127(51)					122(49)				
Service setting N(%)	Private					Public		Both (Public and Private)		
	122(49)					15(6)		112(45)		
	Large network cancer group			Independent groups						
93(76)			29(24)							
★ AYA-dedicated service N(%)	No					Yes				
	224(90%)					25(10%)				
Region N(%)	North		Northeast		Midwest		Southeast		South	
	7(2.8)		34(13.7)		9(3.6)		173(69.5)		26(10.4)	
Speciality N(%)	Oncol	Hematol	Surgeon	Urol	RT	Mastologist	Gynecol	Palliative	Others	
	182(73)	15(5.6)	15(5.6)	9(4)	9(3.6)	7(2.8)	2(1.2)	2 (0.8)	8(3.4)	
Subspeciality N(%)	None	Breast	GI	GU	Gynecol	Chest	Hematol	HNC	Sarcoma/Skin	Others
	82(33.2)	65(25.6)	22(8.8)	17(6.8)	12(5.2)	12(4.8)	12(4.8)	10(4)	10(3.6)	7(3.2)

Abbreviations: Oncol, Oncologist; Hematol, Hematologist; Urol, Urologist; RT, Radiation oncologist; Gynecol, Gynecologist; GI, Gastrointestinal; GU, Genitourinary; HNC, Head and neck cancer.

Almost half (49%) worked exclusively in the private setting, and 76% were affiliated to a large network cancer group. One third of the participants reported practicing general oncology and, among those who considered themselves as specialists, breast cancer was the predominant specialty (25.6%). The survey had a nationwide representation as depicted on Figure 1.

Figure 1: Brazilian survey respondents by region.



Region respondents, n(%): North 7 (2.8%), Northeast 34 (13.7%), Midwest 9 (3.6%), Southeast 173(69.5%), South 26 (10.4%), TT 249 (100%).

Dedicated-AYA cancer care according to Brazilian regions and treatment settings (private vs public)

Regarding the primary study endpoint, 90% of the respondents informed that their services did not have a dedicated-AYA cancer care. Among Brazilian geographic regions, there was a significant difference concerning the composition of the institutional body of specialists, as summarized in Table 2.

TABLE 2. Characteristics of support for AYA patients according to Brazilian regions.

Variable	BRAZILIAN REGIONS					p ^a
	North (n=7) n (%)	Northeast (n=34) n (%)	Midwest (n=9) n (%)	Southeast (n=173) n (%)	South (n=26) n (%)	
Institutional clinical staff						
Fertility specialist	0 (0.0)	1 (2.9)	1 (11.1)	39 (22.5)	9 (34.6)	0.018*
Oncogeneticist	2 (28.6)	27 (79.4)	8 (88.9)	109 (63.0)	21 (80.7)	0.012*
Cardio-oncologist	2 (28.6)	19 (55.9)	1 (11.1)	87 (50.3)	7 (26.9)	0.017*
Palliative care	7 (100.0)	33 (97.0)	9 (100.0)	156 (90.1)	21 (80.8)	0.150
Survivorship	1 (14.3)	17 (50.0)	2 (22.2)	58 (33.5)	5 (19.2)	0.077
Psychologist	7 (100.0)	32 (94.1)	8 (88.9)	162 (93.6)	23 (88.5)	0.800
Social worker	4 (57.1)	13 (32.2)	4 (44.4)	121 (69.9)	13 (50.0)	0.003*
External specialists availability						
Fertility specialist	5 (71.4)	28 (82.3)	9 (100.0)	109 (63.0)	22 (84.6)	0.012*
Oncogeneticist	4 (55.1)	15 (44.1)	5 (55.6)	94 (54.3)	18 (69.2)	0.453
Cardio-oncologist	4 (57.1)	18 (52.9)	5 (55.6)	75 (43.3)	18 (61.5)	0.392
Palliative care	3 (42.9)	9 (26.5)	2 (22.2)	84 (48.5)	12 (46.1)	0.111
Psychologist	1 (14.3)	10 (29.4)	4 (44.4)	95 (54.9)	18 (61.5)	0.012*
Social worker	1 (14.3)	9 (26.5)	3 (33.3)	71 (41.0)	10 (38.5)	0.368
External referral pathways						
Easy (physician and patient)	3 (42.8)	3 (8.8)	4 (44.4)	42 (24.3)	6 (23.1)	
Difficult (physician)	0 (0.0)	2 (5.9)	0 (0.0)	2 (1.2)	1 (3.8)	
Difficult (patient)	3 (42.8)	10 (29.4)	4 (44.4)	38 (22.0)	4 (15.4)	0.045*
Difficult (physician and patient)	0 (0.0)	19 (55.9)	1 (11.1)	70 (40.4)	14 (53.8)	
Absent	1 (14.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	21 (12.1)	1 (3.8)	
Average time for first evaluation with external specialists						
< 10 days	0 (0.0)	23 (67.6)	2 (22.2)	70 (40.7)	18 (61.5)	
10 to 15 days	0 (0.0)	6 (17.7)	3 (33.3)	37 (21.5)	5 (19.2)	
15 to 30 days	5 (71.4)	1 (2.9)	2 (22.2)	22 (12.8)	3 (11.5)	0.035*
> 30 days	1 (14.3)	4 (11.8)	2 (22.2)	22 (12.8)	0 (0.0)	
Absent	1 (14.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	21 (12.2)	2 (7.7)	
Specialists that take longer to schedule a first assessment						
Fertility specialist	2 (33.3)	14 (51.8)	3 (33.3)	46 (34.3)	4 (19.0)	
Oncogeneticist	4 (66.7)	8 (29.6)	3 (33.3)	64 (47.7)	12 (57.1)	
Cardio-oncologist	0 (0.0)	3 (11.1)	2 (22.2)	12 (8.9)	2 (9.5)	0.469
Palliative care	0 (0.0)	1 (3.7)	0 (0.0)	5 (3.7)	2 (9.5)	
Psychologist	0 (0.0)	1 (3.7)	0 (0.0)	5 (3.7)	1 (4.7)	
Social worker	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (11.1)	2 (1.5)	0 (0.0)	

^aMonte Carlo Simulation, *Significant p value.

The availability of fertility specialists was higher in the Southeast (34.6%) and South (22.5%); medical geneticists in the Midwest (88.9%), South (80.7%) and Northeast (79.4%); cardio-oncologists in the Northeast (55.9%) and Southeast (50.3%); and of social workers in the Southeast (69.9%).

A lack of human resources was observed in the Northern region, where 100% of physicians reported no fertility preservation specialist as part of their clinical staff, and only 28% reported cardio-oncologist or a medical geneticist in their institutions. When comparing the private and public settings (Table 3), the availability of specialists did not differ significantly.

TABLE 3. Characteristics of support for AYA patients according to treatment settings

Variables	Treatment settings			P
	Public (n=17) n (%)	Private (n=123) n (%)	Public and private (n=108) n (%)	
Clinical staff				
Fertility specialist	3 (17.6)	30 (24.4)	17 (15.7)	0.254 ^a
Oncogeneticist	11 (64.7)	80 (65.0)	78 (70.4)	0.670 ^b
Cardio-oncologist	9 (52.9)	54 (43.9)	53 (49.0)	0.639 ^b
Palliative care	14 (82.3)	112 (91.1)	99 (91.7)	0.462 ^b
Suivorship	2 (11.8)	38 (30.9)	43 (39.8)	0.052 ^b
Psychologist	17 (100.0)	117 (95.1)	97 (89.9)	0.144 ^b
Social worker	12 (70.6)	74 (60.1)	68 (62.9)	0.687 ^b
External specialists availability				
Fertility specialist	12 (70.6)	82 (66.6)	79 (73.1)	0.562 ^a
Oncogeneticist	9 (52.9)	69 (56.1)	58 (53.7)	0.923 ^a
Cardio-oncologist	9 (52.9)	65 (52.8)	44 (40.7)	0.166 ^a
Palliative Care	5 (29.4)	61 (49.8)	44 (40.7)	0.176 ^a
Psychology	7 (41.2)	73 (59.3)	46 (42.6)	0.028 ^{**}
Social worker	4 (23.5)	56 (45.5)	34 (31.5)	0.040 ^{**}
External referral pathways				
Easy (physician and patient)	4 (23.5)	58 (47.1)	42 (38.9)	0.035 ^{ba}
Difficult (physician)	0 (0.0)	0 (0.0)	5 (4.6)	
Difficult (patient)	7 (41.1)	23 (18.7)	29 (26.8)	
Difficult (physician and patient)	3 (17.7)	28 (22.7)	26 (24.1)	
Absent	3 (17.7)	14 (11.5)	6 (5.6)	
Average time for first evaluation with external specialists				
< 10 days	5 (29.5)	60 (49.2)	46 (42.6)	0.617 ^a
10 to 15 days	5 (29.5)	24 (19.7)	22 (20.4)	
15 to 30 days	2 (11.7)	12 (9.8)	19 (17.6)	
> 30 days	2 (11.7)	13 (10.7)	13 (12.0)	
Absent	3 (17.6)	13 (10.7)	8 (7.4)	
Specialists that take longer to schedule a first assessment				
Fertility speacialist	3 (23.1)	35 (35.0)	30 (36.1)	0.834 ^b
Oncogeneticist	6 (46.1)	47 (47.0)	38 (45.8)	
Cardio-oncologist	1 (7.7)	10 (10.0)	8 (9.6)	
Palliative Care	2 (15.4)	4 (4.0)	2 (2.4)	
Psychologist	1 (7.7)	3 (3.0)	3 (3.6)	
Social worker	0 (0.0)	1 (1.0)	2 (2.4)	

^aChi-squared test, *Monte Carlo Simulation*, ^{*}Significant p value.

Concerning the feasibility of external referral to specialists, there was a higher proportion of the category “easy for physician and patients” (i.e., referral without major barriers) in the North (42.8%) and Midwest (44.4%), especially in the private setting (47.1%). Answers such as “difficult for the physician and patient” were more frequent in the regions Northeast (55.9%), South (53.8%) and Southeast (40.4%), and in the public setting (41.1%). All of these comparisons reached statistical significance ($p < 0.05$). Among the external specialties, only psychology and social workers were more easily available in the private than in the public setting.

The average waiting time for a first consultation with external specialists was different according to geographic regions ($p=0.035$). The proportion of patients who spent “less than 10 days” were higher in the Northeast (67.6%) and South (61.5%), while a waiting time of “more than 15 days” was more common in the North (85.7%). Considering the specialty which the patients take longer to obtain a first appointment, the medical geneticist ranks first (37.7%). Nevertheless, when stratified by region ($p = 0.469$) and treatment setting ($p= 0.617$), there were no significant differences.

Fifty-one percent of physicians reported that the time spent for fertility preservation was superior to 15 days. However, the average time between egg/sperm collection and the beginning of cancer treatment did not show statistically significant differences between the macro-regions ($p=0.108$) or treatment setting ($p= 0.054$) as demonstrated in Figures 2A and 2B below. Although many physicians reported patients under fertility preservation, less than 30% of these patients were able to use their preserved eggs or sperm.

Figure 2A - Time spent for fertility preservation according to region

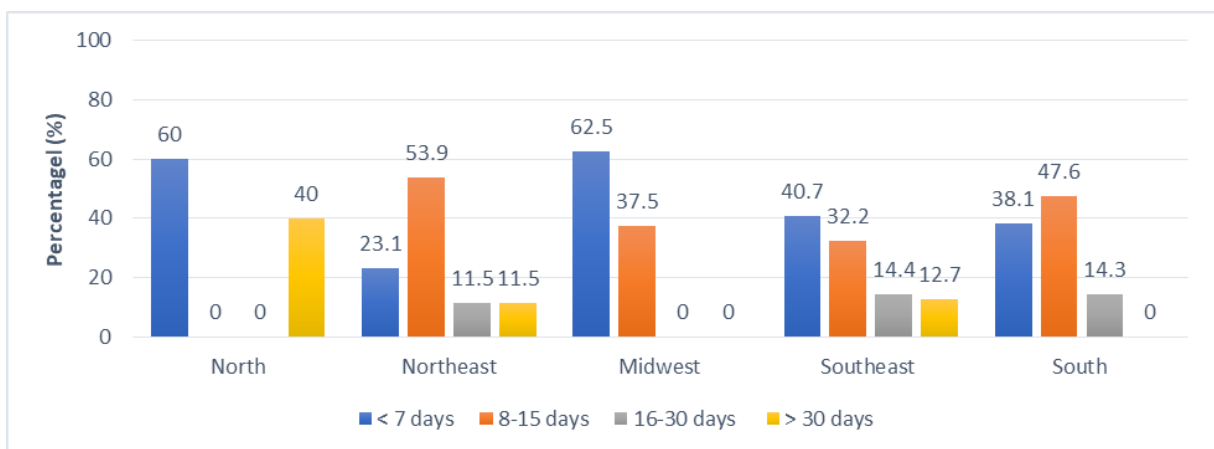
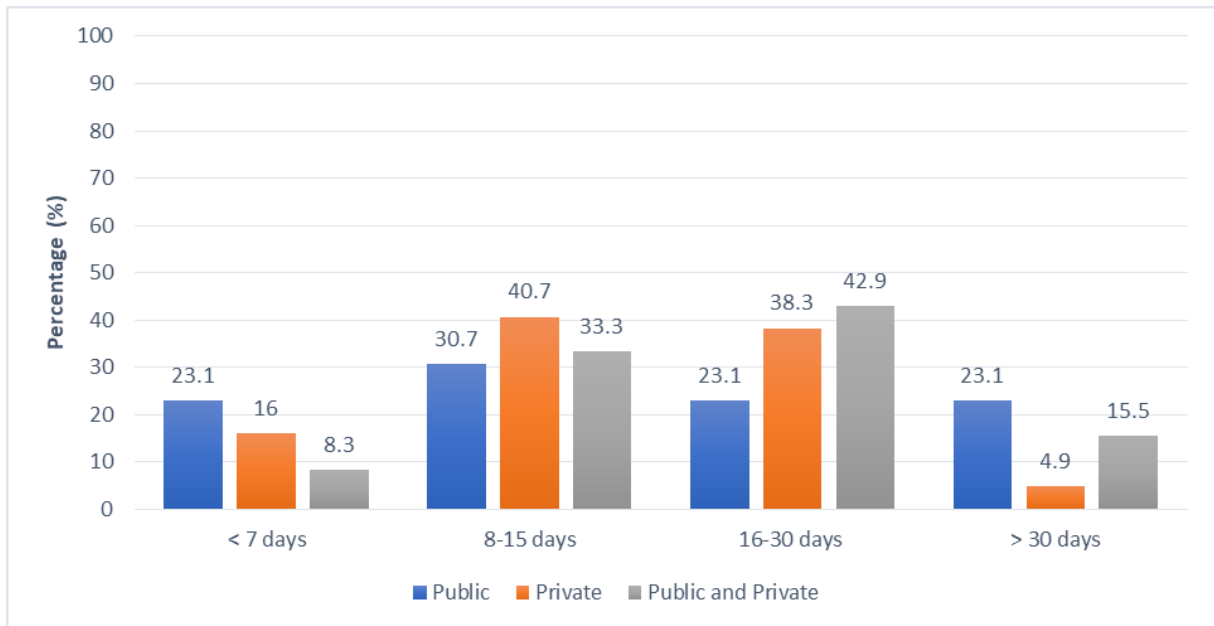
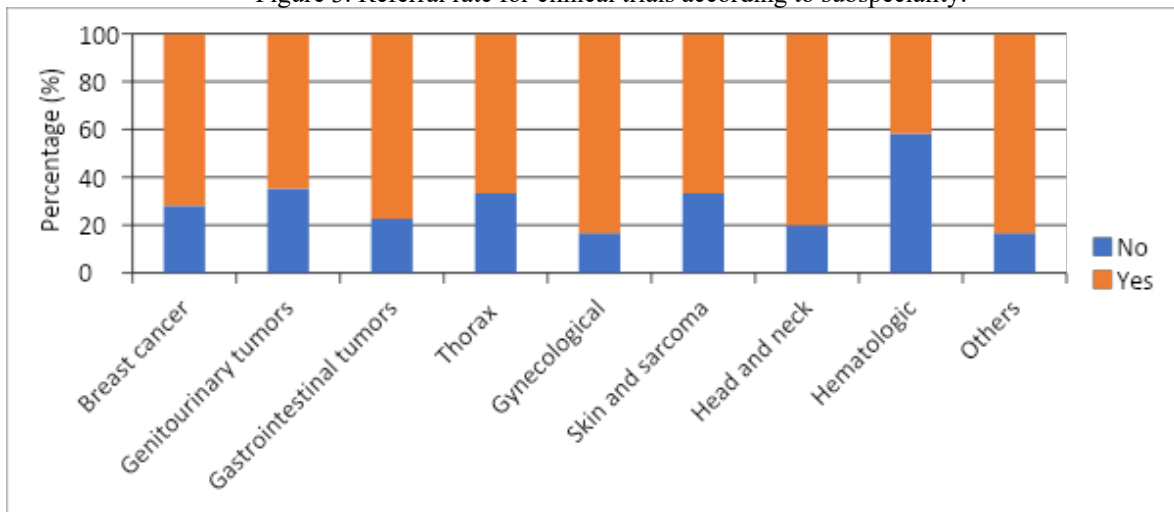


Figure 2B - Time spent for fertility preservation according to treatment setting.



Regarding patient's referral to clinical trials, 40%, 23% and 36% of the physicians reported that routinely, occasionally and never considered it, respectively. When stratified by subspecialty, oncologists dedicated to the treatment of gynecological (83.3%) and head and neck (80%) cancers were the top referrers ($p=0.038$). Figure 3 below shows the rates of referral.

Figure 3. Referral rate for clinical trials according to subspecialty.



Among the respondents, 91% reported routinely asking patients about their cancer family history, and 58% had already ordered a germline genetic panel to screen hereditary syndromes. The rates of genetic test ordering were higher among clinical oncologists (91.2%) and mastologists (85.7%) compared to other specialists ($p=0.019$). Physicians dedicated to the treatment of breast (95.3%) and gastrointestinal (90.9%) cancers were the most likely to order a germline panel ($p<0.001$). These data can be seen on Tables 4 and 5 below.

Table 4. Stratification of variables according to physician specialty.

	PHYSICIAN SPECIALTY									p*
	Oncol (n=182) n (%)	Hematol (n=14) n (%)	RT (n=9) n (%)	Surg (n=14) n (%)	Mastol (n=7) n (%)	Gynecol (n=3) n (%)	Urol (n=10) n (%)	Palliative (n=2) n (%)	Other (n=8) n (%)	
Clinical trial referral										
No	53 (29.1)	8 (57.1)	4 (44.4)	3 (21.4)	5 (71.4)	2 (66.7)	5 (50.0)	2 (100.0)	6 (85.7)	0.020*
Yes	129 (70.9)	6 (42.9)	5 (55.6)	11 (78.6)	2 (28.6)	1 (33.3)	5 (50.0)	0 (0.0)	1 (14.3)	
Late diagnosis										
<10%	30 (1.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (7.1)	0 (0.0)	3 (100.0)	5 (50.0)	0 (0.0)	2 (28.6)	0.032*
10-50%	107 (59.1)	14 (100.0)	7 (77.8)	10 (71.4)	5 (71.4)	0 (0.0)	4 (40.0)	2 (100.0)	1 (14.3)	
51-90%	39 (2.5)	0 (0.0)	2 (22.2)	1 (7.1)	2 (28.6)	0 (0.0)	1 (10.0)	0 (0.0)	4 (57.1)	
>90%	5 (2.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (14.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Care transition										
Pediatric to Adult Oncol	24 (13.2)	5 (35.7)	3 (33.3)	3 (21.4)	0 (0.0)	1 (33.3)	3 (30.0)	1 (50.0)	2 (25.0)	0.137
Palliative	84 (46.2)	1 (7.4)	4 (44.4)	4 (28.6)	1 (14.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (100.0)	0 (0.0)	<0.001*
Survivorship	44 (24.2)	2 (14.3)	3 (33.3)	3 (21.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	5 (50.0)	0 (0.0)	1 (12.5)	0.300
Cardio-oncology referral										
Before, during and after	30 (16.6)	1 (7.1)	2 (22.2)	2 (14.3)	1 (14.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0.265
Before	42 (23.2)	4 (28.6)	1 (11.1)	4 (28.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (12.5)	
During	43 (23.8)	0 (0.0)	1 (11.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (20.0)	1 (50.0)	0 (0.0)	
After	6 (3.3)	0 (0.0)	1 (11.1)	1 (7.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
No routine	60 (33.1)	9 (64.3)	4 (44.4)	7 (50.0)	6 (85.7)	3 (100.0)	8 (80.0)	1 (50.0)	7 (87.5)	
Germline genetic panel request										
No	16 (8.8)	6 (42.9)	4 (44.4)	7 (50.0)	1 (14.3)	2 (66.7)	3 (30.0)	2 (100.0)	8 (100.0)	0.019*
Yes	165 (91.2)	8 (57.1)	5 (55.6)	7 (50.0)	6 (85.7)	1 (33.3)	7 (70.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	

Abbreviations: Oncol, Oncologist; Hemato, Hematologist; RT, Radio-oncologist; Surg, Surgeon; Mastol, Mastologist; Gynecol, Gynecologist; Urol, Urologist.

Table 5. Stratification of variables according to physician subspecialty.

	Breast (n=64) n (%)	GU (n=17) n (%)	GI (n=22) n (%)	Lung (n=12) n (%)	Ginecol (n=12) n (%)	Skin and Sarcoma (n=9) n (%)	HNC (n=10) n (%)	Hematol (n=12) n (%)	Other (n=7) n (%)	p*
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Clinical trial referral										
No	18 (28.1)	6 (35.3)	5 (22.7)	4 (33.3)	2 (16.7)	3 (33.3)	2 (20.0)	7 (58.3)	1 (16.7)	0.058*
Yes	46 (71.9)	11 (64.7)	17 (77.3)	8 (66.7)	10 (83.3)	6 (66.7)	8 (80.0)	5 (41.7)	5 (83.3)	
Late diagnosis										
<10%	8 (12.7)	6 (35.3)	5 (22.7)	0 (0.0)	2 (16.7)	0 (0.0)	3 (30.0)	0 (0.0)	1 (16.7)	0.065
10-50%	46 (73.0)	8 (47.1)	11 (50.0)	6 (50.0)	7 (58.3)	7 (77.8)	4 (40.0)	12 (100.0)	4 (66.7)	
51-90%	8 (12.7)	3 (17.7)	4 (18.2)	5 (41.7)	3 (25.0)	1 (11.1)	3 (30.0)	0 (0.0)	1 (16.7)	
>90%	1 (1.6)	0 (0.0)	2 (9.1)	1 (8.3)	0 (0.0)	1 (11.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
Care transition										
Pediatric to adult oncol	4 (6.2)	3 (17.6)	3 (13.6)	2 (16.7)	2 (16.7)	3 (33.3)	2 (20.0)	5 (41.7)	1 (14.3)	0.100
Palliative	18 (28.1)	6 (35.3)	13 (59.1)	4 (41.7)	3 (25.0)	5 (55.6)	6 (60.0)	1 (8.3)	4 (42.9)	0.292
Survivorship	18 (28.1)	7 (41.2)	2 (9.1)	1 (8.3)	0 (0.0)	4 (44.4)	2 (20.0)	2 (16.7)	2 (28.6)	0.334
Cardio-oncology referral										
Before, during and after	10 (15.6)	3 (17.6)	5 (22.7)	1 (8.3)	2 (16.7)	4 (44.4)	0 (0.0)	1 (8.3)	1 (16.7)	0.149
Before	12 (18.7)	3 (17.6)	4 (18.2)	2 (16.7)	0 (0.0)	2 (22.2)	3 (30.0)	3 (25.0)	1 (16.7)	
During	13 (20.3)	1 (5.9)	3 (13.6)	2 (16.7)	3 (25.0)	0 (0.0)	1 (10.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
After	3 (4.7)	1 (5.9)	1 (4.6)	1 (8.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (10.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
No routine	26 (40.6)	8 (47.1)	5 (22.7)	5 (41.7)	7 (58.3)	3 (33.3)	5 (50.0)	8 (66.7)	4 (66.7)	
Germline genetic panel request										
No	3 (4.7)	4 (23.5)	2 (9.1)	3 (25.0)	2 (16.7)	4 (44.4)	2 (20.0)	5 (41.7)	2 (33.3)	<0.001*
Yes	61 (95.3)	13 (76.5)	20 (90.9)	9 (75.0)	10 (83.3)	5 (55.6)	8 (80.0)	7 (58.3)	4 (66.7)	

*Simulação de Monte Carlo, *Valores significativos de p.

Abbreviations: GU, Genitourinary; GI, Gastrointestinal; HNC, Head and neck cancers; Hemato, Hematologist.

Another important aspect in AYA cancer care is the possibility of delays in the diagnosis of the malignancy. Nationwide, from the perspective of the physicians, 60% and 35% admitted the existence of delays in 10-50% and over 50% of the patients, respectively.

Forty-three percent of physicians were not aware of the potential cardiotoxicity of the interventions and did not routinely refer their patients for a cardio-oncologist. Among those who indeed refer, only 20% do so in the pretreatment phase. Additionally, only 30% had access to a cancer survivorship program in their institution. No statistically significant differences were observed between subspecialties ($p>0.05$).

In 59% of the cases, AYA patients underwent any form of transitional care, which may be to palliative care, survivorship programs and from pediatric to adult oncology. In this process, 40% of the physicians reported an active role, whereas 60% reported engagement of the institution.

DISCUSSION

In the present study, in which the status of AYA cancer care across Brazil was mapped out, we identified fragilities concerning the support in different geographic Brazilian regions and treatment setting. This survey demonstrated that 90% of the participating physicians did not have access to a specialized AYA center. As a result, one expects harmful consequences to patient care, such as delays in diagnoses of cancer and barriers to a comprehensive multidisciplinary approach, potentially impacting AYA morbidity and mortality.

It is known, from retrospective studies, that AYA cancer care conducted from age-specific reference centers is associated with better clinical outcomes, and survival rates are directly correlated with the number of AYA seen annually in each center. Thus, it is strongly recommended that AYA cancer patients be treated by skilled personnel under an appropriate infrastructure¹⁶. Based on that, efforts are required to tailor the care of AYA cancer patients, with the immediate unmet need of implementing specialized AYA cancer care in Brazil.

Moreover, the study revealed geographical and socioeconomic inequalities, which should be urgently addressed by health authorities. The United Nations (UN) ranks Brazil among the ten

most unequal countries regarding socioeconomic conditions. Another important aspect is the infrastructure heterogeneity within the country. While the South and Southeast regions are better developed (Socio-demographic Index 0.798 and 0.794, respectively), other regions continue to experience worse quality of education, health, and life expectancy, such as the North and Northeast (0.730 and 0.715, respectively)¹⁷. As a result, the unequal distribution of health professionals across the country is also considered an issue. While the specialist physicians/Brazilian population ratio in Southeast region is 46.27%, in the Midwest and North regions this index is worse as 8.25% and 7.68%, respectively¹⁸. In this regard, our study showed that the North region has a lack of human resources, such as specialists in fertility, genetics, and cardio-oncology and a longer time to appointments with medical specialties is the rule – in both the private and public settings.

Among the most critical data raised by this study, fertility preservation stands out. Although many physicians had patients under fertility preservation procedures, the preserved eggs or sperm were not often used. ACS suggested that 18% of men and 38% of women recruited through U.S. population-based cancer registries between 2007-2008 had not undergone fertility preservation because they had not been informed about these options¹⁹. Additionally, specialists in this field are not commonly available in LMICs. We advocate systematic referral of AYAs patients for oncofertility counselling or, when a specialist is not immediately available, that the counselling be carried out but the treating physician himself.

Another important issue for AYA cancer patients is their representation in clinical trials. As detected in this survey, as many as 36% of the physicians have never referred these patients to specific studies. Increasing access to clinical trials – for instance by breaking the “18 years of age” dogmatic inclusion criteria of many studies and further promoting the development of innovative therapies – are crucial steps towards tackling underrepresentation⁽²⁰⁻²³⁾. The limited number of clinical trials for this age group, especially in LMICs, is another barrier to be overcome.

A study by Knaple *et al* reported that over 25% AYA cancers have a genetic predisposing condition. Therefore, these patients are likely to benefit from further evaluation²⁴. However, our study showed that only 58% of physicians have already ordered a genetic germline panel. Barriers in testing access are probably a major issue, but lack of physician’s information also

may occur. Reassuringly, more than 90% of physicians in this survey reported that AYA's family cancer history evaluation is a routine for them – a first and important step to improve this reality. Despite a trend in oncology towards subspecialty, one third of Brazilian oncologists were not dedicated to a specific area of care. Analyzing the statistics related to subspecialties, physicians dedicated to the treatment of breast and GI cancers were the most likely to order a genetic panel, what may have been impacted by the growing number of molecularly targeted treatments available to these tumors. Moreover, those dedicated to gynecological and head and neck cancers were the most inclined to refer patients to clinical trials, presumably because of more limited therapeutic options.

Another important concern raised by the present study is diagnostic delays – with some physicians in this survey estimating that this problem might affect at least 60% of their patients. As already known, the onset of new symptoms in AYA patients may not immediately trigger evaluation for malignancy, due to the low incidence of cancer in this age group and low healthcare professional suspicion²⁵. To modify this scenario, primary care practitioners must be trained to recognize cancer risks and early symptoms of cancer in AYA patients. However, the reality is that oncology teaching to medical students remains challenging in Brazil – with as many as 77 of 110 medical schools reportedly having no oncology teaching in their curriculum²⁶. Since the production of this work, leaders of the SBOC in partnership with the Associação Médica Brasileira (AMB) have been discussing strategies to include clinical oncology in the mandatory medical curriculum.

The AYA cancer survivor population has grown to over 500,000 individuals in the U.S. by the year 2020, with nearly 1 in 3 survivors reporting a severe or life-threatening condition 20 years after diagnosis and a sixfold increase in the risk of developing second malignances⁽²⁷⁻³⁰⁾. Considering the long-life expectancy of AYA patients and their active workforce quote contribution, these findings are disturbing and require continued efforts from all parts. Cardiovascular complications are the leading non-malignant cause of death among AYA cancer survivors, which supports the NCCN AYA guideline recommendation of cardio-oncology evaluation before commencement of an oncology treatment²⁵. Despite that, 43% of the physicians in our study do not routinely refer their patients to a cardio-oncology team, and yet fewer refer in the pretreatment phase. These data suggest that physicians are either unaware of the cardiovascular risks and/or experience restricted access to such evaluations.

According to the GBD Study 2019, AYA cancers contributed with 23.5 million disability-adjusted life years, of which 97.3% came from years of life lost¹³. Thus, cancer remains an important contributor to premature death in AYA globally, so that an optimal follow-up after treatment must be ensured. Despite that, only 33% of the respondents reported having access to a survivorship program.

An often-overlooked particularity of the AYA population is the transitional care of childhood cancer survivors, defined by the European PanCareFollowUp Recommendations as an “active, planned, coordinated, multidisciplinary process to enable AYA survivors to effectively and harmoniously transfer from child-centered to adult-oriented healthcare systems”³¹. In the present study, 40% of physicians reported having never transitioned patients according to these recommendations. Even when this transition occurred, 40% of the respondents reported having done it themselves – with limited or no institutional support.

As limitations of the current study, we highlight potential selection bias - almost half (49%) of the respondents worked exclusively in the private setting, and 76% were affiliated to a large network cancer group, possibly due to the fact that physicians who work in places dedicated to research are more likely to undertake the questionnaire; the number of responses was not homogeneously distributed across Brazil; socioeconomically more vulnerable geographic regions did not have a high number of responses. As access to timely diagnosis and proper cancer treatment and support tends to be better in the private setting in Brazil, expanding the number of doctors from the public health system would probably worsen the results. Moreover, data from other specialties apart from medical oncology is limited to 27% of the participants and might not be informative at statistical level. As strengths of the study, we highlight the robust sample size, the willingness of other specialists to participate in a survey focused on cancer care – implying commitment to the cause of multidisciplinary in AYA cancer care, and the contribution of many professionals dedicated to the cancer management even across the most remote regions of the country.

In conclusion, this first survey study addressing standards of AYA cancer care across Brazil reveals significant infrastructural gaps, implying that major investments in training and

infrastructure are urgently needed. As an immediate measure, the authors propose the development and implementation of a nationwide AYA cancer care guideline.

Compliance with ethical standards

Conflict of interest: All authors declare that there are no financial conflicts associated with this study.

REFERENCES

1. McCann L, McMillan KA, Pugh G. Digital Interventions to Support Adolescents and Young Adults With Cancer: Systematic Review. *JMIR Cancer* 5(2):e12071, 2019
2. Sung H, Siegel RL, Rosenberg PS, et al. Emerging cancer trends among young adults in the USA: analysis of a population-based cancer registry. *Lancet Public Health* 4(3):e137-e147, 2019
3. Barr RD, Ferrari A, Ries L, et al. Cancer in Adolescents and Young Adults: A Narrative Review of the Current Status and a View of the Future. *JAMA Pediatr* 1;170(5):495-501, 2016
4. Bleyer WA. Cancer in older adolescents and young adults: epidemiology, diagnosis, treatment, survival, and importance of clinical trials. *Med Pediatr Oncol* 38(1):1-10, 2002
5. Birch JM, Alston RD, Kelsey AM, et al. Classification and incidence of cancers in adolescents and young adults in England 1979-1997. *Br J Cancer* 18;87(11):1267-74, 2002
6. Bleyer A, O'Leary M, Barr R, et al: Cancer Epidemiology in Older Adolescents and Young Adults 15 to 29 Years of Age, Including SEER Incidence and Survival: 1975-2000. National Cancer Institute, NIH Pub. No. 06-5767. Bethesda, MD 2006
7. Desandes E, Stark DP. Epidemiology of Adolescents and Young Adults with Cancer in Europe. *Prog Tumor Res* 43:1-15, 2016
8. Smith AW, Seibel NL, Lewis DR, et al. Next steps for adolescent and young adult oncology workshop: An update on progress and recommendations for the future. *Cancer* 122(7):988-99, 2016
9. Closing the gap: Research and care imperatives for adolescents and young adults with cancer: Report of the adolescent and young adult oncology progress review group: U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Cancer Institute, Livestrong™ Young Adult Alliance 2006.
<https://www.cancer.gov/types/aya/research/ayao-august-2006.pdf>

10. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil : informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade / Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA); Rio de Janeiro, RJ : INCA, 2016
11. Saloustros E, Stark DP, Michailidou K, et al. The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/SIOPE survey. *ESMO Open* 8;2(4):e000252, 2017
12. McGoldrick D, Gordon P, Whiteson M, et al. Awareness and advocacy for adolescents and young adults with cancer. *Cancer* 117(10 Suppl):2311-5, 2011
13. GBD 2019 Adolescent Young Adult Cancer Collaborators. The global burden of adolescent and young adult cancer in 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Oncol* 23(1):27-52, 2022
14. Divisão regional do Brasil em regiões geográficas imediatas e regiões geográficas intermediárias: 2017. IBGE. Coordenação de Geografia. Gerência de Biblioteca e Acervos Especiais. CDU. 35.071.55(88).RJ/IBGE, 2017
15. Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. Conheça a SBOC. <https://sboc.org.br/associe-se>. Accessed Jan 5, 2021
16. Wein S, Pery S, Zer A. Role of palliative care in adolescent and young adult oncology. *J Clin Oncol* 28(32):4819-24, 2010
17. Human Development Report 2019: Beyond income, beyond averages, beyond today: Inequalities in human development in the 21st century. <https://hdr.undp.org/content/human-development-report-2019>
18. Demografia médica 2023. Associação Médica Brasileira. <https://amb.org.br/noticias/lancada-a-demografia-medica-no-brasil-2023>.
19. Shnorhavorian M, Harlan LC, Smith AW, et al. Fertility preservation knowledge, counseling, and actions among adolescent and young adult patients with cancer: a population-based study. *Cancer* 121:3499-3506, 2015
20. Chuk MK, Mulugeta Y, Roth-Cline M et al. Enrolling Adolescents in Disease/Target-Appropriate Adult Oncology Clinical Trials of Investigational Agents. *Clin Cancer Res* 23(1):9-12, 2017
21. Buzyn A, Blay JY, Hoog-Labouret N, et al. Equal access to innovative therapies and precision cancer care. *Nat Rev Clin Oncol* 13(6):385-93, 2016
22. Giannis M, Stefan S, Niven M. ESMO handbook of cancer in adolescents and young adults. *Eur Soc Clin Oncol Ed Book* 1-246, 2022

23. Bozovic-Spasojevic I, Balsat M, Blondeel A, et al. A European Network for Teenagers and Young Adults with Cancer. *J Adolesc Young Adult Oncol* 10(2):117-119, 2021
24. Knapke S, Zelle K, Nichols KE, et al. Identification, management, and evaluation of children with cancer-predisposition syndromes. *Am Soc Clin Oncol Ed Book* 576-84, 2012
25. Coccia PF, Pappo AS, Beaupin L, et al. Adolescent and Young Adult Oncology, Version 2.2018, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw* 16(1):66-97, 2018
26. Wainstein AJ, Azevedo AJ, Azevedo SJ, et al. **Oncology teaching in undergraduate medical school – Proposed discipline.** *Braz J Oncol* 10.5935/2526-8732.20200033
27. Phillips SM, Padgett LS, Leisenring WM, et al. Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 24(4):653-663, 2015
28. Robison LL, Hudson MM. Survivors of childhood and adolescent cancer: life-long risks and responsibilities. *Nat Rev Cancer* 14(1):61-70, 2014
29. Gibson TM, Mostoufi-Moab S, Stratton KL, et al. Temporal patterns in the risk of chronic health conditions in survivors of childhood cancer diagnosed 1970-99: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Lancet Oncol* 19(12): 1590-1601, 2018
30. Yeh JM, Nekhlyudov L, Goldie SJ, et al. A model-based estimate of cumulative excess mortality in survivors of childhood cancer. *Ann Intern Med* 152(7):409-417, 2010
31. van Kalsbeek RJ, van der Pal HJH, Kremer LCM, et al. European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. *Eur J Cancer* 154:316-328, 2021

5 ARTIGO 2

ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS (AYA) ONCOLOGY SOURCED-BASED GUIDELINE

Authors: Ana I. M. Kazzi, Paulo H. C. Diniz, Flávia A. Duarte, Angélica Nogueira-Rodrigues

ABSTRACT

Background and purpose: The impressive statistics and particularities surrounding adolescents and young adults (AYA) with cancer also reveal fragilities and sociodemographic inequalities. Despite the attempts to change this scenario, the evidence for the management of this specific population is scarce. Additionally, many guidelines and other scientific publications come from European and U.S., whose resource availability and health systems infrastructure are not a global reality. Thus, this study aims to evaluate the AYA's cancer care evidence-based recommendations, to define the minimal essential requirements according to resource availability in Brazil, which allows expansion to other low-and-middle-income countries (LMICs). **Methods:** After carrying out a nationwide online survey mapping out gaps and fragilities of the AYA cancer care in Brazil, PubMed and Cochrane Systematic Reviews databases were searched for literature review and selection of AYA cancer care publications. It was considered those developed by multidisciplinary experts as part of a recognized organization effort and published between 2012 and 2022. GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development, and Evaluation) was adopted to assess the quality of a body of evidence. Each global recommendation of the comprehensive international guidelines was adjusted based on resource level, considering the characteristics and limitations of the Brazilian health system, according to intense debate among experienced oncologists involved in AYA cancer care. **Recommendations:** Among 60 publications assessed in the literature review, only one guideline was truly designed for the comprehensive management of AYA cancer patients. Based on the resource-setting approach developed and defined by Breast Health Global Initiative (BHGI), it was presented the basic, limited, and enhanced setting for each recommendation for AYA cancer care. The topics included physical space; human resources; diagnosis; risk factors assessment; treatment strategies; adherence assessment; infertility risk assessment; fertility preservation; contraception; management of cancer during

pregnancy; psychosocial issues; communication skills; socioeconomic issues; survivorship; palliative care; the transition of care; and collaborations and survivorship. This guideline lacks a validation phase, but the authors intend to submit it to leading medical societies involved in AYA cancer care. **Conclusion:** While the necessary structural change of the health system does not come, some actions, as recommended in this guideline, may optimize AYA cancer care, considering all limitations of different settings, which potentially translates into an improvement in clinical outcomes. This guideline focused on the particularities of the Brazilian public health system. However, several aspects may be common to other LMICs.

Keywords: AYA, cancer, inequalities, disparities, care, guideline.

INTRODUCTION

Adolescents and young adults (AYA) correspond to 40% of the global population, considering the most accepted age range of 15-39 years. Among these group of three billion people worldwide, around one million will manifest some form of cancer yearly.¹ In fact, malignancies at this age are considered rare, since represents 2%-4% of all malignant neoplasias.² Nevertheless, the magnitude increases, because the survival rate is more than 80%. Thus, there will be ever more AYAs cancer survivors, who potentially will live for many decades. Additionally, AYA cancer survivors are also at increased risk of secondary neoplasia and treatment-related long term and late effects.³

All of this data strengthens the rationale for a focus on AYA cancer care, which nowadays is an unmet need. Some recent studies have identified age-appropriate care as a predictive factor for overall survival.⁴⁻⁵ Thus, AYA cancer patients must be treated by skilled professionals, under an adequate infrastructure. Unfortunately, the largest proportion of specialized services is restricted to developed countries, despite the higher mortality rate and premature deaths correlated to low-and-middle income countries (LMICs).⁶ A recent study conducted in Brazil by our group mapped out the landscape of AYAs cancer in Brazil, a LMIC. The alarming results revealed fragilities and inequity of the care directed to this population.⁷

Improvement of this dismal landscape is necessary and urgent. In this scenario, the standardization throughout guidelines adjusted to available resources emerges as an important

strategy. Most LMICs lack the resources and infrastructure to adopt U.S or European guidelines developed for AYA’s cancer care. Resourced-stratified guidelines provide evidence-based recommendations that can be tailored to the level of resource availability and health systems infrastructure within a specific country or region.⁸ This study aims to evaluate AYA’s cancer care evidence-based recommendations, to define the minimal essential requirements accordingly to resource availability, and to expand its application to other LMICs.

METHODS

Aiming to comprehend better the challenging landscape of AYA cancer care in Brazil, an online nationwide survey was conducted among physicians involved in cancer treatment. The questions covered several aspects of health assistance, from the availability of specialized services, such as access to a multidisciplinary team, to the external referral pathway facilities. These data revealed significant infrastructure gaps, which motivated a structured literature review and the resource-adapted AYA cancer care guideline proposal.

PubMed and Cochrane Systematic Review databases were searched for literature review and selection of AYA cancer care publications. Inclusion criteria identified publications that were (1) on the AYA cancer care and, if guidelines, (2) developed by multidisciplinary experts as part of a recognized organization effort and, (3) published between 2012 and 2022. Publications were excluded from this comprehensive review if they were (1) abstracts only or (2) editorials, commentaries, letters, case reports, or narrative reviews. The Table A1 shows the Query Box for the research.

TABLE A1. Query box

Search	Actions	Details	Query	Results	Time
#26	...	>	Search: (((adolescent and young adult cancer) AND (adolescent and young adult oncology)) AND (guideline)) AND (recommendations) AND (("2012/01/01"[Date - Publication] : "2022/12/31"[Date - Publication])) - Schema: all	60	12:31:42

A total of 60 publications were found in the literature search, and their content and methodology were reviewed, as shown on Table A2.

TABLE A2. Characteristics of the 60 eligible studies.

1	Author, year	Type of presentation	Design	Objective
1	Mulder RL et al, 2021	Article	Review	Fertility preservation guideline
2	Van Iessel L et al, 2022	Article	Retrospective, multicentric	Endocrine surveillance among cancer survivors
3	Rudà R et al, 2021	Article	Retrospective, multicentric	CS N diagnostic and treatment
4	Marchak JG, 2022	Article	Review	Mental health survivorship
5	Devine et al, 2022	Article	Review	Late effects survivorship guideline
6	Mulder RL et al, 2020	Article	Review	Late effects survivorship guideline
7	Christen S et al, 2020	Article	Review	Late effects survivorship guideline
8	Mulder RL et al, 2021	Article	Review	Fertility preservation guideline
9	Bardi E et al, 2021	Article	Review	Late effects survivorship guideline
10	Clemens E et al, 2019	Article	Review	Bone mineral density surveillance
11	Sjåvåg R et al, 2019	Article	Review	Ototoxicity surveillance
12	Sjåvåg R et al, 2017	Article	Review	Gonadotoxicity surveillance
13	Clement SC et al, 2018	Article	Review	Thyroid cancer surveillance
14	Van Dorp et al, 2016	Article	Review	Premature ovarian insufficiency surveillance
15	Adams SC et al, 2020	Article	Review	Exercise therapy
16	Van Kalsbeek RJ et al, 2021	Article	Review	Survivorship
17	Vena JA et al, 2021	Article	Review	Survivorship
18	Bowers DC et al, 2021	Article	Review	Secondary neoplasia surveillance
19	Van Dalen EC et al, 2020	Article	Systematic review	Cardiovascular surveillance
20	Van der ALF et al, 2020	Article	Retrospective, multicentric	Obstetrical risk surveillance
21	Mulder RL et al, 2020	Article	Retrospective, multicentric	Breast cancer surveillance
22	Suzuki N, 2019	Article	Review	Fertility preservation guideline
23	Effinger KE et al, 2014	Article	Review	Oral and dental late effects
24	Follows GA et al, 2022	Article	Review	Hodgkin lymphoma treatment guideline
25	Metzger ML et al, 2013	Article	Review	Female reproductive complications
26	Michel G et al, 2019	Article	Review	Long-term follow up recommendations
27	Mulder RL et al, 2013	Article	Retrospective, multicentric	Breast cancer surveillance
28	Tonorezós ES et al, 2014	Article	Review	Survivorship clinical guideline
29	Andersen BL, 2014	Article	Review	Case of anxiety and depressive symptoms
30	Haada M, 2022	Article	Retrospective, multicentric	Fertility preservation guideline
31	Tozawa A et al, 2017	Article	Review	Clinical practice guideline in Oncology
32	Coccia PF et al, 2012	Article	Review	Clinical practice guideline in Oncology
33	Van Kalsbeek et al, 2021	Article	Review	Late effects survivorship recommendations
34	Daw S, 2020	Article	Review	Hodgkin lymphoma treatment guideline
35	Chow EJ et al, 2016	Article	Review	Late effects survivorship recommendations
36	Veibjuggen LC et al, 2020	Article	Review	Late effects survivorship recommendations
37	Lopez V et al, 2017	Article	Review	Physical activity recommendations
38	Hol JA et al, 2020	Article	Review	Mutation carriers in renal cell carcinoma
39	Kemey LB et al, 2012	Article	Retrospective, unicentric	Male reproductive health
40	Snowden JA et al, 2017	Article	Review	Hematological cancer improving outcomes
41	Szychoł E et al, 2020	Article	Review	Meningioma management
42	Pereira M et al, 2020	Article	Review	Thyroid guideline recommendations
43	Gonzalez A et al, 2016	Article	Review	Fertility preservation guideline
44	Divakaruni A et al, 2018	Article	Review	Adherence for oral anticancer medications
45	Meijer L et al, 2021	Article	Review	Carcinoma of unknown primary work-up
46	Van der Berg et al, 2019	Article	Review	Female oncofertility strategies for improvement
47	Hobden B et al, 2021	Article	Cross sectional study	Patient-centered follow-up
48	O'Sullivan CC et al, 2018	Article	Review	Antiemetic prescribing in highly emetogenic
49	Dempster K et al, 2020	Article	Review	Cervical intraepithelial management
50	Gavin A et al, 2015	Article	Review	Hematological malignances management
51	Rohrer SI et al, 2017	Article	Review	Fertility preservation discussion
52	Weeks L et al, 2021	Article	Retrospective, unicentric	Surgical care from gynecologic oncologist
53	Dineen S et al, 2015	Article	Clinical trial	Genetic syndrome screening
54	Collins GP et al, 2018	Article	Review	Hodgkin lymphoma treatment guideline
55	Bergqvist et al, 2017	Article	Review	Intracranial tumor treatment
56	Bonschein et al, 2021	Article	Review	Biopsy sampling
57	Landier W et al, 2012	Article	Review	Late effects survivorship recommendations
58	Lamarina L et al, 2017	Article	Prospective, unicentric	Thyroid guideline recommendations
59	Lin MH et al, 2015	Article	Review	Cardiovascular survivorship recommendations
60	Kreyer J et al, 2018	Article	Review	Impact of interdisciplinary tumor board

Based on the content review, the authors selected three publications with evidence-based recommendations endorsed by reputable public health authorities/guideline developers. These publications were chosen as primary references. Table A3 lists the link to the guidelines.

TABLE A3. Adapted Guidelines, strength of recommendation and access links

Guideline	Levels of evidence; Grade Recommendation	Link
National Comprehensive Cancer Network	[IV;D]	https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/aya.pdf
European Society for Medical Oncology	[IV;D]	https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8103533/
American Society of Clinical Oncology	[IV;D]	https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2010.30.5417

The authors advocated that there are required facilities and some specific criteria that a center must fulfill in order to treat cancer in AYA, stated according to the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Pediatric Oncology (SIOPE)⁹, as summarized in Table 1.

TABLE 1. Minimal essential requirements for AYA Centers according to ESMO/SIOPE WG.

A sufficient MDT to hold routine and structured cases discussion meetings.
Clinical trial availability in AYA cancers.
Flexibility in terms of age eligibility for access to treatment and care.
Disease expertise resources for the whole variety of tumour types seen in the AYA population.
Age-appropriate psychosocial support and an age-specific environment designed around AYA needs.
Fertility preservation programs.
Late effect/survivorship clinics and primary health care engagement.
Transition programs (from childhood to AYA or adult services)
Genetic counselling and access to genetic testing for hereditary cancer syndromes.

Each global recommendation of the comprehensive international guidelines was adjusted based on resource level, considering the characteristics and limitations of the Brazilian health system. For this resource-stratified guideline, authors have adopted its framework from the four-tier resource-setting approach developed and defined by BHGI¹⁰, as detailed in Table 2. As this guideline focuses on countries with limited resources, such as Brazil, the “maximal” setting will not be included in the recommendations. For global recommendations in which precise stratification of resource scenarios is not possible, basic and limited settings have been grouped together. All recommendations were elaborated after careful discussions among the authors, who are experienced oncologists committed to AYA cancer care both in the public and private settings in Brazil.

TABLE 2. Breast Health Global Initiative Resource Stratification Framework

Setting	Description
Basic	Fundamental services that are necessary for any cancer system to function.
Limited	Resources or services that produce major improvements in outcomes and are achievable with little financial means and modest infrastructure.
Enhanced	Resources or services that are optional in a resource-constrained setting but are important and should produce further improvements in outcome.
Maximal	Services that might be used in settings where there are no resource constraints.

GRADE¹¹ was adopted to assess the quality of a body of evidence and determine the direction and strength of the resulting recommendations. The classes of recommendation and levels of evidence used in this guideline are detailed in Table 3. Unless otherwise indicated, all recommendations are category IIA and level C of evidence.

TABLE 3. Classes of recommendation and levels of evidence

Classes of recommendation
I there is conclusive evidence, or, failing that, a consensus that the procedure is safe and useful/effective.
II there is conflicting evidence and/or divergent opinions on the safety and utility/effectiveness of the procedure:
IIA weight of the evidence/opinion is in favor of the procedure. Most experts approve;
IIB safety and utility/effectiveness are less well established, with no predominance of opinions in favor.
III there is evidence and/or expert consensus that the procedure is not useful/effective and, in some cases, can even be harmful.
Levels of Evidence
A data obtained from multiple, large, concordant randomized studies and/or robust meta-analyses of randomized clinical studies.
B data obtained from a less robust meta-analysis, based on a single randomized trial or on non-randomized (observational) studies.
C data obtained from consensus expert opinions.

In order to validate the recommendations, authors plan to subsequently schedule a voting session with the leading medical societies involved in AYA cancer care (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica - SOBOPE, Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica - SBOC, Sociedade Brasileira de Cirurgia Oncológica - SBCO, Associação Brasileira de Reprodução

Assistida - SBRA, Sociedade Brasileira de Genética Médica - SBGM e Sociedade Brasileira de Radioterapia - SBRT), aiming to provide a guideline endorsed by experts. After this step conclusion, the authors will proceed with the publication.

AYA ONCOLOGY RESOURCE-BASED GUIDELINE

1. PHYSICAL SPACE

General recommendation: A physical space dedicated to AYA cancer patient is strongly recommended.⁹

Adapted recommendation:

Basic and Limited settings: The healthcare system should reserve a waiting room, or a sector, in which the AYA may transit easily (or with familiarity). In the absence of this possibility, dedicating one day a week to AYA care (or at least part of the day) could contribute to transforming the environment more welcoming for this population.

Enhanced setting: Dedicated AYA inpatient rooms and common areas. Availability of web resources (e.g., email and websites). Written patient navigator tools (e.g., scientific library).

Evidence: AYA cancer patients often report physical space constraints and a continuous feeling of “not belonging”. A lack of age-appropriate facilities in healthcare environments has been consistently identified as a critical, unmet need.¹² ESMO/SIOPE WG recommends that specialized services should provide spaces dedicated to AYA patients that may reduce this discomfort and improve acceptance.⁹

2. HUMAN RESOURCES

General recommendation: A skilled multidisciplinary team (MDT) should be available to manage complex age-specific psychological, financial and social needs; distinct late sequelae; fertility preservation; genetic counseling; transition between services and distinct end-of-life care needs.⁹

Adapted recommendation:

Basic and limited settings: A reference in AYAs cancer subject (“AYA Champion”) should be available to other physicians and oncology care providers for the purposes of consultation within institutions and communities across oncology-related departments. When this professional is not available in person, a strategy that enables the discussion of cases at a distance (e.g., telemedicine for structured case discussion meetings) is strongly recommended.

Work with other professional groups and societies to define patients' assessments and roles. Train all professionals who work with AYA to holistic approach.

Enhanced setting: The MDT should ideally be composed of pediatric oncologists, surgeons, radiotherapists, cancer nurses, research associates, psychologists, physiotherapists, social workers, plastic surgeons, dentists, oncofertility, oncogeneticist, cardio-oncology, survivorship team, palliative care team and make-up/hair specialists all with age-specific skills and experience in order to address AYA needs.¹³

Evidence: The general practitioner (GP) is often the first encounter with a healthcare provider for AYA with cancer. Barriers to engagement with primary care include inadequate GP training in AYA needs and oncology, the lack of a clearly defined role for the GP, limited access to guidelines/protocols, and ineffective communication from the cancer service.¹⁴⁻¹⁶ ASCO Guidelines recommend an "AYA Champion" – considered a reference in AYA's cancer subjects.¹⁷ This professional should be available to other physicians and oncology care providers for the purposes of consultation within institutions and communities across oncology-related departments.

"Multidisciplinary" means not only the involvement of professionals from different disciplines but also professionals skilled to deliver a coordinated approach to care.¹⁸

3. PREVENTION AND RISK FACTORS ASSESSMENT

3.1 LIFESTYLE MODIFICATION

General recommendations: All AYA should be encouraged to reduce their modifiable risk factors such as reducing UV sunlight exposure, avoiding smoking, reducing alcohol intake, maintaining a healthy weight, eating a healthy diet and promoting exercises.¹⁹ Adoption of a national HPV immunization guideline. In Brazil, HPV immunization is recommended for all girls and boys 9 to 14 years of age and boys and immunosuppressed patients under 46 years.²⁰

Adapted recommendations:

Basic and limited settings: Prescribe and provide nutrition and exercise recommendations for all AYA patients. Train all professionals who work with AYA to manage lifestyle modification through brief intervention (BI) approaches. All staff should implement a 3 minutes 5A's model (detailed in "evidence" topic below). Encourage patient's adherence to HPV immunization program.

Enhanced setting: Provide specific training for the qualification of dietitian specialist in Oncology. These trained professionals must subsequently multiply knowledge with others. Offer institutional support groups for substance abuse management in AYA cancer patients.

Evidence: Promotion of healthy style behaviors and incorporation of physical activity into treatment regimens and post treatment follow-up may produce numerous physical and psychological health benefits.²¹ Regular physical activity integrated into AYA cancer care may also decrease fatigue.²²

AYA cancer patients may engage in risk behaviors that may harm their health. NCCN Guidelines recommend that clinicians working with this population should be aware of such matters and address the issues.²² The US Preventive Services Task Force (USPSTF) recommends using the 5As model; ask, advise, assess, assist and arrange: (1) ask all patients whether they smoke, (2) advise the smokers to quit, (3) assess willingness to quit, (4) assist with quitting treatment/referrals and (5) arrange follow-up contact.²³⁻²⁴ NICE also states that BI usually takes between 3 minutes based on evidence of effectiveness of a 3-minute approach.²⁵ Traditional risk-taking behaviors of AYA individuals coupled with a compromised immune system may put AYA patients with cancer at a greater risk of sexually transmitted infections.²² In Brazil, cervical cancer in the age group of 25 to 29 years stands out as the main cause of cancer mortality in females.²⁶ Randomized clinical trials have demonstrated the efficacy of HPV vaccination against cervical cancer, anal intraepithelial neoplasia and oral HPV infections in women and men 15 to 25 years of age.²⁷

3.2 FAMILIAL CANCER SYNDROMES

General recommendation: Genetic counselling and access to genetic testing for hereditary cancer syndromes must be provided for all AYAs cancer patients.²²

Basic setting: All AYA cancer patients must be inquired about family history either by physicians or other MDT members. A comprehensive family history evaluation should include: number of individuals with cancer on each side of the family and their age at diagnosis; the primary site of cancer; family members who have passed away at young age for any other reason; reporting of benign diagnoses and facial or body malformations and inheritance patterns. Patient-specific factors evaluation should include: multiple primary tumors; multifocal or bilateral tumors; alternative findings related to an underlying condition (e.g., lip pigmentation, café-au-lait macules, trichilemmomas, verrucous papules) and young age at

diagnosis relative to that otherwise expected (e.g., pediatric colorectal cancer). If a hereditary cancer risk assessment suggests an increased risk of familial cancer syndrome, the patient and family should be well informed about this possibility and of the existence of exams to confirm it, possible treatment impact and strategies to mitigate cancer risk in the patient and his family.

Limited setting: Access to a ‘tele-genetics’ service within tertiary cancer centers for cases discussion (e.g., videoconferencing, audioconferencing, chats). Availability to perform a germline genetic panel and molecular tests for higher risk cases. In case of test unavailability, evaluate government partnerships with private groups or clinical trials.

Enhanced setting: Oncogeneticist as part of the clinical staff. Genetic testing should be performed using a panel of multiple genes through next-generation sequencing technology. Provide oncogenetic evaluation for family members aiming to expand risk assessment. Psychological support for patients and relatives diagnosed with familial hereditary syndromes.

Evidence: Despite familial cancer syndromes affects only a minority of AYA patients, these syndromes increase significantly the risk of cancer during young adulthood.²⁸ A recent review published by the AACR showed that young adults with cancer have a high prevalence of germline mutations (21%) compared to older adults (13%), with a predominance of pathogenic variants of intermediate and high penetrance.²⁹

4. DIAGNOSIS

General recommendations: A complete work-up and diagnostic procedure should be performed including histological confirmation and adequate systemic staging. Physicians should devote the appropriate time to carefully and comprehensively explain the diagnosis.²²

Adapted recommendations:

Basic setting: Collaborations among public agencies, health care professionals and community to improve awareness of AYA cancer diagnosis through workshop updates. Awareness of cancer risks in AYAs among GP by creating priority referral pathways in cases of alarm symptoms detection (e.g., extreme fatigue, bleeding exteriorization, weight loss, dyspnea, bone pain, palpable tumors and suspicious skin lesions). If cancer is suspected, the GP should have telephone discussions with a health service that has expertise in managing AYA cancer when planning tests and investigations to confirm or exclude a diagnosis of cancer. Develop proactive systems to manage transitions between primary care and tertiary services for those AYA with a confirmed diagnosis.

Limited setting: Establish virtual communication channels with pathologists and radiologists (e.g., videoconferencing, audioconferencing, chats). In remote regions, provide tumor board discussions through a virtual platform.

Enhanced setting: Pathological anatomy, immunohistochemistry, genomics and big data laboratories (reviewed by the institution's laboratory), in order to offer a complete molecular portfolio. Establish partnerships between public agencies and private groups, in order to provide a number of exams monthly in exchange for tax incentive.

Evidence: AYA runs higher risks of delayed cancer diagnosis, which may result in a more advanced stage of cancer with a worsen prognosis.³⁰ A number of studies indicate that both the time from symptom onset to the first contact with a doctor (patient delay) and referral to the oncologist (referral delay) are increased in AYAs.³¹⁻³³ The pathway of referral to a specialized center can be very long and sometimes extremely complicated in various healthcare systems.¹³

5. TREATMENT STRATEGIES

5.1 SURGERY

General recommendations: Is strongly recommend that surgery be performed in high-volume centers by surgeons with expertise in the management of AYA patients and access to rehabilitative services.²²

Adapted recommendations:

Limited and basic settings: Develop effective referral pathways to high-volume specialized centers.

Enhanced setting: Structure a high-volume surgery center. Encourage multidisciplinary tumor board discussions for all decision-making.

5.2 RADIATION AND SYSTEMIC THERAPY

General recommendations: Provide specific training for those working with AYA cancer patients in order to identify, monitor and manage immediate and late treatment related-toxicities.²² Access to cardioncology evaluation before, during and after treatment.¹³

All settings: AYA who have received radiation therapy must be included in a survivorship program.¹⁹ Every attempt should be made to maintain chemotherapy (QT) dose intensity unless it is contraindicated. Monitoring of cumulative dosing and dose schedule is essential for patients receiving QT regimens associated with irreversible organ damage.²² Prevention anticipatory nausea and vomiting (ANV) strategies should include behavior therapies, acupuncture and

administration of anxiolytic medications.³⁴ Physicians should provide a robust treatment plan, explaining in detail the treatment modalities, the time schedule, sequence and possible side effects related to treatment.¹³ Pharmaceutical surveillance at dose calculation drugs. Double-check on prescriptions. Assessment of possible drug interactions.²²

Adapted recommendations:

Basic setting: A structured shared care through a telehealth-based model for immediate and late treatment related-toxicities management is strongly recommended. These assessments could be performed through patient groups sharing common needs or across collective efforts on a pre-stipulated date schedule. Primary care physicians should be trained in cardiovascular risk assessment and complications treatment. In cases of higher grade treatment-related cardiotoxicity, develop virtual expert consultation or prioritized pathways to manage transitions between services.

Limited setting: Train all professionals who work with AYA identifying, monitoring and managing immediate treatment-related toxicities. Development of a treatment-related toxicities protocol with prompt institutional access to symptomatic drugs, intravenous hydration and laser therapy whenever necessary. Establish strong cardio-oncology referral pathways with tertiary services.

Enhanced setting: Navigation team trained in identify, monitor and manage immediate and late treatment related-toxicities. Real-time navigation electronic tools. Survivorship program dedicated to the follow-up and management of late treatment related-toxicities. Cardioncology as part of the institutional staff. Cold cap in order to reduce hair loss incidence. Cold glove, physiotherapist and acupuncture in order to lessen the incidence of neuropathy. Adequate premedication according to the QT emetic potential.

Evidence: Radiation therapy (RT) is associated with an increased risk of delayed morbidity and mortality; secondary tumors, pulmonary, cardiac and thyroid dysfunction, and chronic health conditions³⁵. Some conditions that physicians should be familiar with: AYA patients receiving RT to the testes or ovaries are at high risk of developing infertility later in life³⁶, women with Hodgkin Lymphoma (LH) who receive chest RT between 10 and 30 years of age are at increased risk of developing breast cancer³⁷; cranial RT is associated with short stature, auditory deficiency and cognitive processing difficulties³⁸⁻⁴⁰. Pain, fatigue, vomiting, hair loss, mucositis, infection, and myelosuppression are some of the AYAs acute QT side effects²². AYA patients experience more cancer-related fatigue than older patients and this is the most prevalent, severe and distressing symptom in this age group⁴¹⁻⁴⁴. Also, they may be more

susceptible to ANV, due to the fact that they generally receive more aggressive QT and have poorer emesis control than older patients ⁴⁵⁻⁴⁶. Below, a list of some acute treatment-related events accordingly to each QT group and the respective frequency reported:

Alkylating-based QT: infertility (60%) ⁴⁷

Anthracycline-based QT: irreversible cardiac dysfunction (30%) ⁴⁸

Methotrexate and cytarabine: CNS dysfunction (39%) ⁴⁸

Bleomycin: pulmonary toxicity (10%) ⁴⁸

Cisplatin: hearing loss (21%), peripheral neuropathy (29%) and renal dysfunction (36%)⁴⁸

5.3 CLINICAL TRIALS

General recommendations: Physicians should be updated on available clinical trials and consider recruiting their patients when indicated. Work jointly between Research Ethics Committee (RECs) and sponsors on the abolition of age criteria as a barrier to drug/trial access from early phase to phase III trials. RECs must inquire sponsors about age criteria clarification; and only accept the requirement if there is plausible evidence for age restrictions.¹³

Adapted recommendations:

Basic and limited settings: Establish venues for spreading knowledge and education about clinical trials.

Enhanced setting: Clinical trial availability in AYA cancers. Generation of biobank collections.

Evidence: AYA are under-represented in clinical trial enrolment, having the lowest rates of participation of any age group⁴⁹⁻⁵⁰. Increasing access to clinical trials and innovative therapies for AYAs cancer patients is a focal point for many countries where a specific AYA program is in place.¹³

6. ADHERENCE ASSESSMENT

General recommendations: Risk assessment for nonadherence among AYA patients should include consideration of patient maturity, independence, unmet psychosocial and treatment side effects.²²

Basic and limited settings: Monitor and assure adherence to treatment protocol. Engage AYA patients in decision-making. Adjust treatment protocol, when possible, to fit into AYA patient's lifestyle. Consider flexible appointments to enable AYA patients to adhere to appointments

without interrupting their school/work or other normal activities. Encourage online support groups meetings.

Enhanced setting: Provide web-based interventions in order to stimulate adherence (e.g., mobile/tablets apps, video games, wearables, virtual reality and social media). Physical and/or occupational therapy providing AYA patients assistance to transition back to a lifestyle appropriate for their age group.

Evidence: The prevalence of nonadherence has been consistently higher among AYA cancer patients, a contributor factor to poorer outcomes including inferior response to therapy, infection, relapse and death⁵¹⁻⁵².

7. INFERTILITY RISK ASSESSMENT

General recommendation: An individualized infertility risk by the healthcare team should be performed prior to initiating treatment.¹⁹

Adapted recommendations:

Basic and Limited settings: Physicians should be trained in estimating infertility risk due to cancer and its treatment with all patients at the time of diagnosis, prior to initiating treatment. Gonadal function can be assessed by measuring plasma levels of gonadotropins and sex steroids. In female represented by anti-Mullerian hormone (AMH), follicle-stimulating hormone (FSH) and estradiol. In males, serum testosterone which should be measured in the morning, luteinizing hormone and semen analysis.

Enhanced settings: Gynecologist or fertility specialist assessment to monitor ovarian function over time.

Evidence: Infertility in both males and females is a major consequence of cancer and its treatment. Alkylating agent-based QT, high-dose cranial RT and target RT to the uterus, ovaries or testes are primary risk factors for gonadal dysfunction and decreased fertility.⁵³⁻⁵⁴ The Pediatric Initiative Network (PIN) proposed a standardized risk model⁵⁵, which subdivides the risk of gonadal insufficiency/infertility based on exposure to alkylating agents or heavy metals into:

Low risk: vincristine, methotrexate, dactinomycin, bleomycin, mercaptopurine, vinblastine, azathioprine, fludarabine, and etoposide.

Medium risk: cisplatin, carboplatin, doxorubicin, dacarbazine, thiotepa, gemcitabine, cytarabine, and daunorubicin.

High risk: cyclophosphamide, ifosfamide, chlormethine, busulfan, melphalan, procarbazine, chlorambucil, mechlorethamine, carmustine, and lomustine.

8. FERTILITY PRESERVATION

General recommendations: Fertility preservation program must be available for all AYA cancer patients.¹³ **Female recommendations:** Oophorectomy should be considered for all female patients who will be receiving pelvic RT.⁵⁶ Embryo or mature oocyte cryopreservation should be discussed, in case it is possible to delay treatment long enough (2-3 weeks) for a cycle of oocyte stimulation.⁵⁷ **Male recommendation:** The option of sperm banking should be discussed at the time of diagnosis.⁵⁸

Adapted recommendations:

Basic setting: Primary care physicians must discuss the fertility preservation options with all new patients with cancer at the time of diagnosis. In some situations, when it is impractical or impossible to pursue fertility preservation prior to initiating therapy, it may be proper to readdress later in the course of treatment. Alternatives to fertility preservation, such as the use of donor gametes, embryos, and adoption should be discussed by the team.

Limited setting: Establish a strong referral facility to fertility preservation clinics for all patients who choose the option of fertility preservation.

Enhanced setting: Discussions concerning fertility should be undertaken by a MDT composed of oncologists, reproductive endocrinologists, urologists and reproductive surgeons training in fertility preservation methods. Develop a system for offering sperm banking to all AYA patients in a systematic and patient-centered manner. Consultation with a mental health professional to assist with complex decision-making, especially in the case of younger AYAs. Financial counselor meetings should be available in order to provide financial fertility preservation assistance. Consultation with an oncogeneticist to discuss the risks and probability of heritable disease transmission.

Evidence: As the AYA age range includes primary reproductive years, fertility preservation is an issue of crucial importance and should be an essential part in the management of their cancers.⁵⁹

9. CONTRACEPTION

General recommendations: All potential childbearing patients must undergo a pregnancy test prior to initiating therapy. Discussions about contraception options during and after treatment for all AYA cancer patients.²²

Adapted recommendations:

Basic and limited setting: Dispensing of contraceptive drugs by the oncology service pharmacy.

Enhanced setting: Availability of contraception counselling by a fertility specialist for all AYA cancer patients.

Evidence: The NCCN Guidelines recommend discussion about sexual function during and after treatment, including the use of contraception, prior to treatment initiation. Male condoms may be safely used by AYA males with cancer. AYA women with cancer have unique contraception requirements and the options may vary from types of cancer, its treatment, and treatment-related complications.²² The Society of Family Planning guidelines recommend the use of intrauterine devices (IUDs) or implantable contraceptives for most women who are receiving treatment for cancer.⁶⁰

10. MANAGEMENT OF CANCER DURING PREGNANCY

General recommendations: Supportive care for the treatment-related side effects management should be integrated into treatment planning based on the trimester of pregnancy.²² Non-radioactive imaging modalities, including MRI and ultrasound, should be preferred.⁶¹ Pathologist need to be informed about the pregnancy status to take into account the pregnancy-induced cytological alterations in endocrine-responsive organs¹³. Tumor markers should be used with caution in the management of pregnant patients considering false positive results¹³. Surgery can be safely performed at any time during the course of gestation.⁶¹ RT should be postponed to the post-partum period.⁶² QT is contraindicated during the first trimester and should preferably be postponed after week 34 of gestation.⁶³ Dose calculation as in non-pregnant patients is recommended and whenever possible, weekly regimens are preferred.⁶⁴

Adapted recommendations:

Basic and Limited setting: Referral to obstetrics tertiary cancer centers with expertise in the management of high-risk obstetric cases and in the diagnosis of cancer during pregnancy.

Enhanced setting: Individualized treatment from MDT involving oncologists, surgeons, radio-oncology, gynecologist, obstetricians, and perinatologists.

Evidence: Approximately 1 in every 1,000 pregnant women receives a diagnosis of malignant disease with breast cancer, melanoma, cervical cancer and hematological malignancies being the most commonly diagnosed tumors.⁶⁵

11. PSYCHOSOCIAL ISSUES

General recommendations: Age-appropriate psychosocial support should be offer to all AYA cancer patients.¹³

Adapted recommendations:

Basic and Limited settings: Integrate age-appropriate psychosocial and supportive care services. Share information with family members and partners in order to increase awareness of possible psychosocial issues associated with diagnosis of cancer in AYAs.

Enhanced setting: The use of developmentally appropriate, standardized screening and assessment tools is central to ensure access to holistic psychosocial care for all AYAs with cancer (e.g., AYA Psycho-Oncology Screening TOOL - AYA-POST). The screening and care planning processes should ideally be repeated at diagnosis, during early treatment, 6 months post-diagnosis and treatment completion at a minimum. Refer AYA patients with cognitive dysfunction or other severe psychiatric symptoms to a mental health provider.

Evidence: There is an increased risk for psychological distress⁶⁶, poorer mental health⁶⁷, anxiety⁶⁸, mood disorders⁶⁹ and post-traumatic stress disorder⁷⁰ in AYA with cancer compared with health controls and other cancer groups.

12. COMMUNICATION SKILLS

General recommendations: Establish direct communication with the individual patients, providing developmentally appropriate information about their cancer, treatment options, and potential side effects, thus reinforcing the importance of AYA involvement in decision-making.¹⁹

Adapted recommendations:

Basic and limited settings: Promote communication between AYA patients and family members. Use of tools that support assessment of reinforcement of learning, such as the teach-back method. Provide time to process information and promote active listening.

Enhanced settings: Provide specific training and assess competency for those working with AYA in specific skills required for communication. Develop institutional social media accounts to help provide education and communication.

Evidence: Good communication is essential as it facilitates the timely identification of issues and provision of appropriate support, as well as building a collaborative working relationship between AYAs cancer patients and their treating teams.¹⁹

13. SOCIOECONOMIC ISSUES

General recommendations: Educate AYA patients about the benefits for which they may qualify (e.g., short or long-term disability, state disability benefits, Social Security benefits and public assistance benefits).²²

Adapted recommendations:

Basic and limited settings: Seeks opportunities for telehealth-led consultations for AYAs that live in remote regions. Assess AYA patients' health insurance status and hand in information on potential sources of coverage.

Enhanced setting: Integrate financial assistance for AYA cancer survivors into their survivorship plans.

Evidence: There is a disadvantage for rural/remote cancer patients in high-income countries of approximately 5% in overall survival.⁷¹⁻⁷² This rural/metropolitan disparity has also been demonstrated in Brazil.⁷ These disparities can negatively affect not just physical health but the psychosocial outcomes for AYA with cancer.⁷³

14. SURVIVORSHIP

General recommendations: Follow-up of cancer survivors must be multidisciplinary and should be individualized based on each patient's risk of long term complications.²² High-priority targets in AYA cancer survivorship must include secondary cancers cardiovascular toxicity, respiratory toxicity, endocrine screening and neurocognitive screening.¹⁹

Adapted recommendations: Place and responsibility of care in AYA survivorship should be risk stratified. Those with low-risk of late effects can be transitioned to their GP with documentation; those with medium-risk should be seen within a shared-care model between a cancer survivorship service and their GP; while those with high-risk of late effects (e.g., HSCT, high-dose QT and RT) should remain engaged in dedicated cancer survivorship care.²²

Basic settings: Periodic evaluation addressing history, physical examination, and screening based on treatment exposures and risk for treatment-related late effects. Implement and evaluate methods for improving awareness of secondary cancers. Implement appropriate surveillance strategies for early detection of secondary cancers.

Limited setting: Develop institutional Survivorship Program focused on cancer survivors.

Enhanced setting: Develop institutional Survivorship Program dedicated to AYA cancer survivors (Table 4).

Evidence: Increased adherence to long-term follow-up guidelines may contribute to improvement in health status of AYA cancer survivors.⁷⁴

TABLE 4. AYA-SPECIFIC SURVIVORSHIP.		
ISSUES	ASSESSMENT	RISK GROUP
Survivor's risk stratification	Before starting the follow-up	All
Ophthalmology and dental evaluation	Routine	All
Endocrine dysfunction	Routine	Treated with RT or QT
Cardio-oncology evaluation	Before, during and after treatment	Antracycline, heart RT field, test cancer(cisplatin)
Pulmonary function screening	If symptoms	Bleomycin
Renal insufficiency screening	If symptoms	Cisplatin-based
Bladder/ bowel incontinence	If symptoms	Pelvic RT
Neurocognitive deficits	If symptoms	Methotrexate, cytarabine, cranial RT, SNC tumors
Peripheral neuropathy	If symptoms	Taxanes and cisplatin-based QT
Fertility	Before, during and after treatment	Surgery, Alkylating-based QT, high dose cranial RT and RT to the uterus, ovaries or testes
Sexual dysfunction	All visits	Treated with surgery, RT or QT
Psychosocial issues	All visits	All
Employment challenges	After treatment	All
Relationships	Before, during and after treatment	All
Treatment-related late effects	All visits	Treated with surgery, RT or QT
SECOND MALIGNANCES		
Breast cancer	Annual mammogram and breast MRI	RT> 10Gy prior to 30 years
Colorectal cancer	Colonoscopy at 35 years or 10 years after RT	Abdominal or pelvic RT
AML ou myelodisplasia	Complete blood count	Treated with RT or QT

15. PALLIATIVE CARE

General recommendations: AYA patients should have access to palliative care services from the time of diagnosis until the time of death or cure. Ensure an advance care directive is in place.²²

Adapted recommendations:

Basic and limited settings: Patients, caregivers, and health care professionals should be oriented that palliative care is an integral part of their comprehensive cancer care. Triggers for referral should include those with advanced cancer, current high symptom burden and high level of physical and psychological distress despite their curative intent.

Enhanced setting: Palliative care services for AYA patients should be provided by a MDT with expertise in understanding the psychosocial, emotional, developmental, and financial issues that are unique to this age group. Addressing end-of-life preferences and the formulation of an advanced directives planning document should be started at early stages of treatment.

Evidence: Involvement of a specialty palliative care service for AYA with cancer is associated with fewer intensive care admissions at end of life, more advanced care planning and fewer in-hospital deaths.⁷⁵

16. TRANSITION OF CARE

General recommendations: Provide effectively and harmoniously transition from pediatric to adult oncology.⁹

Adapted recommendations:

Basic and limited settings: Establishing good communication with general practitioners at the end of treatment (e.g., treatment summaries, care plans). Regular board discussions between pediatric and adult oncologists.

Enhanced settings: Transitions programs (from childhood to AYA or adult services). Palliative care and survivorship transition facilitation.

Evidence: Transition of childhood cancer survivors is an active, planned, coordinated, comprehensive, multidisciplinary process to enable childhood and adolescent cancer survivors to transfer their care from child-centered to adult-oriented healthcare systems.¹³

17. COLLABORATIONS AND PARTNERSHIPS

General recommendation: Establish relationships with community partners.¹³

Adapted recommendations:

Basic and limited settings: Importance of partnership with patient advocates and networking with healthcare policy and research groups. Work with other professional groups and societies to define patient assessments and roles.

Enhanced setting: Ascertain, in curricula for accreditation, the specific skills required for professionals working with AYA.

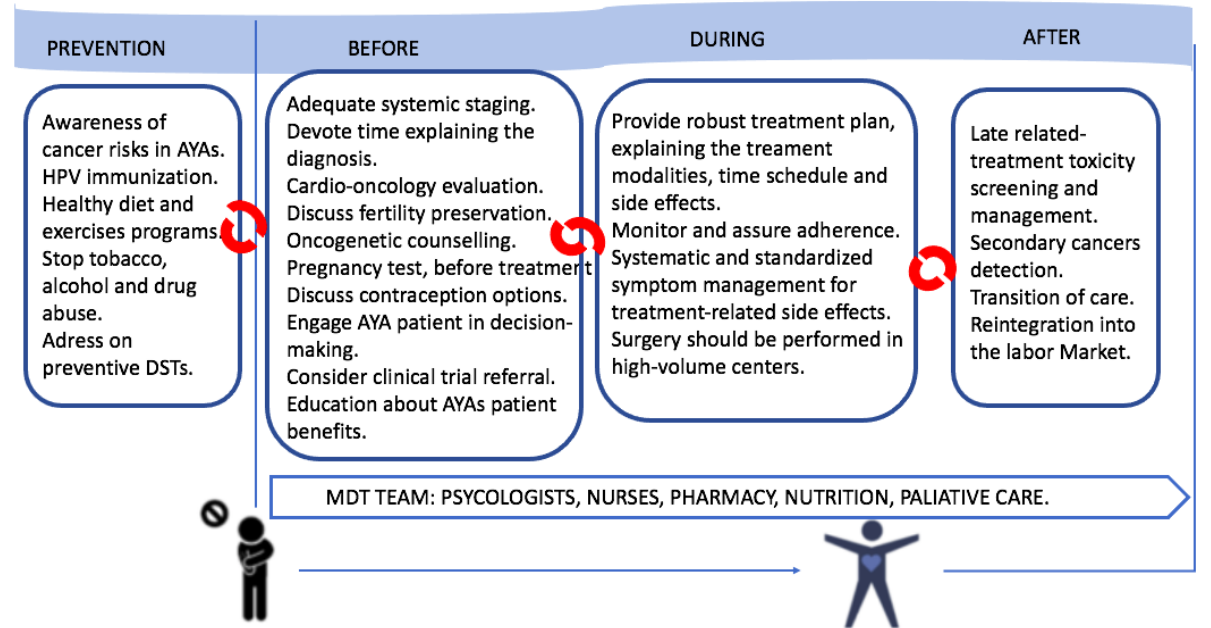
Evidence: Building and maintaining a relationship network among referring physicians, oncology colleagues, other relevant specialists, and community-based services enables optimization of care for young people.¹³

AYA Oncology Sourced-Based Guideline recommendations were summarized in Table 5 and AYA Patient's Journey were schematized in Figure 1.

TABLE 5. Summary AYA Oncology Sourced-Based Guideline.

SETTING/SUBJECT	ALL	BASIC	LIMITED	ENHANCED
PHYSICAL SPACE RESOURCES	Professional training in order to reduce AYAs "not belonging" feeling.	Develop shared models of care integration of primary care and cancer providers. Planned and coordinated transition of care.	Dedicated AYA inpatient rooms. Availability of web resources. Written patient navigator tools. Provide access to "AYA Champion".	MDT: oncologists, surgeons, RT, nurses, psychologists, social workers, plastic surgeons, dentist, oncogeneticist, cardio-oncology, survivorship and palliative care.
DIAGNOSIS	Devote the appropriate time to carefully and comprehensively explain the diagnosis.	Awareness of cancer risks in AYA among primary care and cancer providers.	A complete work-up and diagnostic procedure should be performed including histological confirmation and adequate systemic staging.	Pathological and immunohistochemistry review by the institution's reference laboratory. Generation of biobank collections.
RISK FACTORS ASSESMENT	Stimulate a healthy diet and exercise. Adress on preventive sexually disease. HPV immunization. Comprehensive family history evaluation. Raise awareness-measures to stop tobacco, alcohol and drug abuse.	Professional training to increase knowlede in familial cancer syndromes. If hereditary cancer risk assesment suggests na increased risk of familial cancer, referral to a care provider with expertise in genetics. Refer to a smoking cessation program, when needed.	Well-defined reference pathway to a external Oncogeneticist. Genetic (NGS) and molecular test availability. Institutional support group for substance abuse.	Oncogeneticist as part of the clinic staff. Genetic evaluation for family members. Refer to a registered dietitian-certified specialist in Oncology.
TREATMENT	Provide a robust treatment plan. Cardio-oncology evaluation and discuss fertility preservation, before start treatment. Oncogenetic counselling. Pregnancy test. Contraception options. Engage AYA patient in decision-making. Consider clinical trial referral. Double check on prescriptions. Access drug interations. Adequate pre-medication.	Surgery be performed in high-volume centers. Enable MDT to identify, monitor and manage. immediate and late treatment related-toxicities.	Be part of a high-volume surgery center. Encourage MDT tumor board discussions. Establish a well-defined pathway for na external fertility specialist and cardio-oncologists before start treatment. Monitor and ssure adherence. Skilled MDT on identifying, monitoring and managing immediate side effects.	Fertility specialist, cardio-oncologists and oncogeneticist as part of the institution. Navigator team trained to identify, monitor and manage immediate treatment related-toxicities. Real-time navigation electronic tools. Cold cap and cold glove availability. Web-based interventions to stimulate adherence.
SURVIVORSHIP	Survivor's risk stratification. Follow-up must be multidisciplinary and individualized.	Periodic evaluation addressing late effects. Implement appropriate surveillance strategies detection of secondary cancers.	Develop institutional Survivorship Program focused on cancer survivor.	Develop institutional Survivorship Program dedicated to AYA cancer survivors.

FIGURE 1. AYA CANCER PATIENT JOURNEY – MINIMAL REQUIREMENTS



RESEARCH LIMITATIONS

There were limitations on the evidence in order to inform some of the recommendations:

1. All studies used as a basis for recommendations were carried out among high-resource settings.

2. Among the publications selected in the comprehensive review, there are only three guidelines truly designed for the comprehensive management of AYA cancer patients.
3. There may have been publication bias, since these recommendations are often internal to the groups themselves and are not published.
4. This guideline focused on the particularities of the Brazilian public health system. However, several aspects may be common to other LMIC's

CONCLUSIONS

In countries with more limited budgets, resources reallocation from an existing set of services to AYA demands, may not be feasible or suffer resistance, depriving AYAs cancer patients of receiving appropriate care. The sustainable development of AYAs cancer management will require acceptance as a standard of care by the oncology community as well as in public health. While the necessary structural change of the system does not come, some actions, as recommended in this guideline, may optimize the AYA cancer care, considering all limitations of different settings, which potentially translates into improvement in clinical outcomes. To our knowledge, this is the first AYA Oncology Guideline adjusted to resource availability.

Compliance with ethical standards

Conflict of interest: All authors declare that there are no financial conflicts associated with this study.

REFERENCES

1. Ferrari A, Barr RD. International evolution in AYA oncology: Current status and future expectations. *Pediatr Blood Cancer* 9:1-64, 2017.
2. Bleyer WA. Cancer in older adolescents and young adults: epidemiology, diagnosis, treatment, survival, and importance of clinical trials. *Med Pediatr Oncol* 38:1-10, 2002.
3. Janssen SHM, van der Graaf WTA, van der Meer DJ, et al. Adolescent and Young Adult (AYA) Cancer Survivorship Practices: An Overview. *Cancers (Basel)* 13:4847, 2021.
4. Ramphal R, Meyer R, Schacter B, et al. Active therapy and models of care for adolescents and young adults with cancer. *Cancer* 117:2316-22, 2011.

5. Barakat LP, Schwartz LA, Reilly A, et al. A qualitative study of phase III cancer clinical trial enrollment decision-making: perspectives from adolescents, young adults, caregivers, and providers. *J Adolesc Young Adult Oncol* 3:3-11,2014.
6. McGoldrick D, Gordon P, Whiteson M, Adams H, Rogers P, Sutcliffe S. Awareness and advocacy for adolescents and young adults with cancer. *Cancer* 117 (suppl): 2311–15, 2011.
7. Kazzi AIM, Diniz PH, Rodrigues AN, et al. The challenging outlook of caring for adolescents and young adults with cancer in Brazil: results of a nationwide survey. *JCO Global* (in press)
8. Hunter N, Dempsey N, Tbaishat F, et al. Resource-Stratified Guideline-Based Cancer Care Should Be a Priority: Historical Context and Examples of Success. *Am Soc Clin Oncol Educ Book* 40:1-10, 2020.
9. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open* 6(2):100096, 2021
10. Duggan C, Dvaladze A, Rositch AF, et al. The Breast Health Global Initiative 2018 Global Summit on Improving Breast Healthcare Through Resource-Stratified Phased Implementation: Methods and overview. *Cancer* 10(Suppl 10):2339-2352, 2020.
11. GRADE working group. Grading quality of evidence and strength of recommendations. *BMJ* 19:1490-94, 2004.
12. Bibby, H.; White, V.; Thompson, K. et al. What are the unmet needs and career Experiences of adolescents and young adults with cancer? A systematic review. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 6:6-30 201.
13. Giannis M, Stefan S, Niven M. *ESMO handbook of cancer in adolescents and young adults*. ESMO Press, 2022.
14. Dossett, L. A.; Hudson, J. N.; Morris, A.M. et al. The primary care provider (PCP)-cancer specialist relationship: A systematic review and mixed-methods meta-synthesis. *CA A Cancer Journal for Clinicians* 67:156-169, 2017.
15. Meiklejohn, J. A.; Mimery, A.; Martin, J. H. et al. The role of the GP in follow-up cancer care: a systematic literature review. *Journal of Cancer Survivorship* 10 (6), 990-1011, 2016.
16. Lisy, K.; Kent, J.; Piper, A. et al. Facilitators and barriers to shared primary and specialist cancer care: a systematic review. *Supportive Care in Cancer* 29 (1), 85-96,2021.
17. Zebrack B, Mathews-Bradshaw B, Siegel S; LIVESTRONG Young Adult Alliance. Quality cancer care for adolescents and young adults: a position statement. *J Clin Oncol* 28(32):4862-7, 2010.

18. Fardell JE, Patterson P, Wakefield CE, et al. A narrative review of models of care for adolescents and young adults with cancer: barriers and recommendations. *J Adolesc Young Adult Oncol* 7 (2): 148-52, 2018.
19. Victorian Paediatric Integrated Cancer Service 2022, Optimal care pathway for adolescents and young adults with cancer. 1st edn, Paediatric Integrated Cancer Service, Melbourne, Australia.
20. Calendário Nacional de Vacinação. Ministério da Saúde. 2022. Available: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/c/calendario-nacional-de-vacinacao/calendario-vacinal-2022/calendario-nacional-de-vacinacao-2022-crianca/view>
21. Shabanian J, Capaldi JM, Luna-Lupercio B, et al. Healthcare providers' promotion of physical activity among child and adolescent cancer survivors: strategies and challenges. *J Cancer Surviv* 27:1–15, 2022.
22. National Comprehensive Cancer Network Clinical Practice Guidelines in Oncology. Adolescent and Young Adult (AYA) Oncology. Version 1.2021. SeteSeptember10, 2020.
23. Owens DK, Davidson KW, Krist AH, et al; US Preventive Services Task Force. Primary care interventions for prevention and cessation of tobacco use in children and adolescents: US Preventive Services Task Force recommendation statement. *JAMA* 323(16):1590-1598, 2020.
24. Patnode CD, Henderson JT, Melnikow J, et al. Interventions for tobacco cessation in adults, including pregnant women: updated evidence report and systematic review for the US Preventive Services Task Force. *JAMA*, 2021.
25. Stead L, McNeill A, Shahab L, et al. Rapid Review of Brief Interventions and Referral for Smoking Cessation. London, UK: NICE; 2006.
26. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva/ Ministério da Saúde. Incidência, Mortalidade e Morbidade Hospitalar por Câncer em crianças, Adolescentes e Adultos Jovens no Brasil: Informações dos Registros de Câncer e do Sistema de Mortalidade; 2016.
27. Palefsky JM, Giuliano AR, Goldstone S, et al. HPV vaccine against anal HPV infection and anal intraepithelial neoplasia. *N Engl J Med* 365:1576-1585,2011.
28. Cullinan, N.; Capra, M.; McVeigh, T. P.Genetic testing for cancer predisposition syndromes in adolescents and young adults (AYAs). *Current Genetic Medicine Reports* 8:61-71,2020.
29. Stadler, Z. K.; Maio, A.; Padunan, A. In Germline mutation prevalence in young adults with cancer. , American Association for Cancer Research Virtual Annual Meeting II., Virtual, June 22, 2020; Virtual, 2020.

30. Bleyer A. Young adult oncology: the patients and their survival challenges. *CA Cancer J Clin* 57:242-255,2007.
31. Pollock BH, Krischer JP, Vietti TJ. Interval between symptom onset and diagnosis of pediatric solid tumors. *J Pediatr* 119:725-732,1991.
32. Klein-Geltink J, Pogany L, Mery LS, et al. Impact of age and diagnosis on waiting times between important healthcare events among children 0 to 19 years cared for in pediatric units: the Canadian Childhood Cancer Surveillance and Control Program. *J Pediatr Hematol Oncol* 28:433- 439,2006.
33. Dang-Tan T, Trottier H, Mery LS, et al. Delays in diagnosis and treatment among children and adolescents with cancer in Canada. *Pediatr Blood Cancer* 51:468-474, 2008.
34. Figueroa-Moseley C, Jean-Pierre P, Roscoe JA, et al. Behavioral interventions in treating anticipatory nausea and vomiting. *J Natl Compr Canc Netw* 5:44-50, 2007.
35. Armstrong GT, Stovall M, Robison LL. Long-term effects of radiation exposure among adult survivors of childhood cancer: results from the childhood cancer survivor study. *Radiat Res* 174:840-850, 2010.
36. Levine J, Canada A, Stern CJ. Fertility preservation in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 28:4831-4841, 2010.
37. Travis LB, Hill DA, Dores GM, et al. Breast cancer following radiotherapy and chemotherapy among young women with Hodgkin disease. *JAMA* 290:465-475, 2003.
38. Janson C, Leisenring W, Cox C, et al. Predictors of marriage and divorce in adult survivors of childhood cancers: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 18:2626-2635, 2009.
39. Singh AK, Tantiwongkosi B, Moise AM, Altmeyer WB. Stroke-like migraine attacks after radiation therapy syndrome: Case report and review of the literature. *Neuroradiol J* 30:568-573, 2017.
40. Strojjan P, Hutcheson KA, Eisbruch A, et al. Treatment of late sequelae after radiotherapy for head and neck cancer. *Cancer Treat Rev* 59:79-92,2017.
41. Nowe E, Stobel-Richter Y, Sender A, et al. Cancer-related fatigue in adolescents and young adults: A systematic review of the literature. *Crit Rev Oncol Hematol* 118:63-69, 2017.
42. Spathis A, Booth S, Grove S, et al. Teenage and Young Adult Cancer- Related Fatigue Is Prevalent, Distressing, and Neglected: It Is Time to Intervene. A Systematic Literature Review and Narrative Synthesis. *J Adolesc Young Adult Oncol* 4:3-17,2015.

43. Hauken MA, Holsen I, Fismen E, Larsen TM. Working toward a good life as a cancer survivor: a longitudinal study on positive health outcomes of a rehabilitation program for young adult cancer survivors. *Cancer Nurs* 38:3-15, 2015.
44. Rabin C, Dunsiger S, Ness KK, Marcus BH. Internet-Based Physical Activity Intervention Targeting Young Adult Cancer Survivors. *J Adolesc Young Adult Oncol* 1:188-194, 2011.
45. Roscoe JA, Morrow GR, Aapro MS, et al. Anticipatory nausea and vomiting. *Support Care Cancer* 19:1533-1538, 2011.
46. Figueroa-Moseley C, Jean-Pierre P, Roscoe JA, et al. Behavioral interventions in treating anticipatory nausea and vomiting. *J Natl Compr Canc Netw* 5:44-50, 2007.
47. Levine J, Canada A, Stern CJ. Fertility preservation in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 28:4831-4841, 2010.
48. Oeffinger KC, Hudson MM. Long-term complications following childhood and adolescent cancer: foundations for providing risk-based health care for survivors. *CA Cancer J Clin* 54:208-236, 2004.
49. Bleyer, A.; Tai, E.; Siegel, S. Role of clinical trials in survival progress of American adolescents and young adults with cancer- and lack thereof. *Pediatric Blood and Cancer* 65 (8): e27074, 2018.
50. Unger, J. M.; Cook, E.; Tai, E. et al. The role of clinical trial participation in cancer research: Barriers, evidence, and strategies. *American Society of Clinical Oncology Education Book* 35:185-198 , 2016.
51. Butow P, Palmer S, Pai A, et al. Review of adherence-related issues in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 28:4800- 4809, 2010.
52. Kondryn HJ, Edmondson CL, Hill J, Eden TO. Treatment non- adherence in teenage and young adult patients with cancer. *Lancet Oncol* 12:100-108, 2011.
53. Kenney LB, Cohen LE, Shnorhavorian M, et al. Male reproductive health after childhood, adolescent, and young adult cancers: a report from the Children's Oncology Group. *J Clin Oncol* 30:3408-3416,2012.
54. Metzger ML, Meacham LR, Patterson B, et al. Female reproductive health after childhood, adolescent, and young adult cancers: guidelines for the assessment and management of female reproductive complications. *J Clin Oncol* 31:1239-1247,2013.
55. Meacham LR, Burns K, Orwig KE, Levine J. Standardizing Risk Assessment for Treatment-Related Gonadal Insufficiency and Infertility in Childhood Adolescent and Young Adult Cancer: The Pediatric Initiative Network Risk Stratification System. *J Adolesc Young Adult Oncol* 2020.
56. Terenziani M, Piva L, Meazza C, et al. Oophoropexy: a relevant role in preservation of ovarian function after pelvic irradiation. *Fertil Steril* 91:935 e915-936, 2009.

57. Loren AW, Mangu PB, Beck LN, et al. Fertility preservation for patients with cancer: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update. *J Clin Oncol* 31:2500-2510, 2013.
58. Levine J, Canada A, Stern CJ. Fertility preservation in adolescents and young adults with cancer. *J Clin Oncol* 28:4831-4841,2010.
59. Nass SJ, Beaupin LK, Demark-Wahnefried W, et al. Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine workshop. *Oncologist* 20:186- 195, 2015.
60. Patel A, Schwarz EB, Society of Family P. Cancer and contraception. Release date May 2012. SFP Guideline #20121. *Contraception* 86:191-198, 2012.
61. Hepner A, Negrini D, Hase EA, et al. Cancer During Pregnancy: The Oncologist Overview. *World J Oncol* 10:28-34,2019.
62. Chen Z, King W, Pearcey R, et al. The relationship between waiting time for radiotherapy and clinical outcomes: a systematic review of the literature. *Radiother Oncol* 87:3-16,2008.
63. Cardonick E, Iacobucci A. Use of chemotherapy during human pregnancy. *Lancet Oncol* 5:283-291,2004.
64. Brewer M, Kueck A, Runowicz CD. Chemotherapy in pregnancy. *Clin Obstet Gynecol* 54:602-618,2011.
65. Pavlidis NA. Coexistence of pregnancy and malignancy. *Oncologist* 7:279-287,2002.
66. Kwak, M.; Zebrack, B. J.; Meeske, K. A, et al. Trajectories of psychological distress in adolescent and young adult patients with cancer: a 1-year longitudinal study. *Journal of Clinical Oncology*. 17: 2160-2166, 2013.
67. Smith, A. W.; Keegan, T.; Hamilton, A. et al. Understanding care and outcomes in adolescents and young adults with cancer: A review of the AYA HOPE study. *Pediatric Blood & Cancer* 66: e27486, 2019.
68. De, R.; Zabih, V.; Kurdyak, P. et al. Psychiatric disorders in adolescent and young adult-onset cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 9:2-22, 2020.
69. Barnett, M.; McDonnell, G.; DeRosa, A. et al. Psychosocial outcomes and interventions among cancer survivors diagnosed during adolescence and young adulthood (AYA): a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship* 10:814-831, 2016.
70. McCarthy, M. C.; McNeil, R.; Drew, S. et al. Psychological distress and posttraumatic stress symptoms in adolescents and young adults with cancer and their parents. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 5:322-329, 2016.

71. Afshar, N.; English, D. R. et al. Rural-urban residence and cancer survival in high-income countries: A systematic review. *Cancer* 125:2172-2184, 2019.
72. Carriere, R.; Adam, R.; Fielding, S. et al. Rural dwellers are less likely to survive cancer - An international review and meta- analysis. *Health Place* 53:219-227, 2018.
73. Sariman, J. A.; Harris, N. M.; Harvey, D. et al. Experiences of young people living with cancer in nonmetropolitan areas: A review of the literature. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology* 9:133-144,2020.
74. Tai E, Buchanan N, Townsend J, et al. Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer* 118:4884-4891, 2012.
75. Taylor, J.; Booth, A.; Beresford, B. et al. Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. *Palliative Medicine* 34:731-775, 2020.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Trata-se de um estudo pioneiro na avaliação do panorama assistencial aos adultos jovens com câncer no Brasil, que alcançou o objetivo de gerar informações relevantes sobre o tema. É importante ressaltar que os dados evidenciaram lacunas infra-estruturais significativas, o que traduz a necessidade urgente de que essa parcela da população seja abordada e tratada com mais atenção e especificidade. Como medida imediata, os autores propõem o desenvolvimento e implementação de uma diretriz nacional de cuidados com o câncer em adultos jovens.

Conforme mostrado pelo estudo, como o Brasil configura um país continental e díspar, as ações mais básicas e fundamentais para as diretrizes de cuidados propostas incluem a divulgação dos nossos dados à comunidade oncológica nacional e internacional e também aos órgãos federativos; a interface com o INCA sugerindo a padronização da faixa etária do adulto jovem com câncer em conformidade com os consensos internacionais; estímulos a ações educacionais como a inclusão da disciplina de Oncologia na grade curricular dos cursos de graduação em Medicina; apoiar e cobrar as políticas de atração e fixação de médicos especialistas preconizadas pelo CFM. Esses primeiros passos para a consolidação de uma linha de cuidado adaptada não exigem investimentos em infra-estrutura, somente mudança de paradigmas de forma a beneficiar toda essa população.

Quanto aos investimentos mais onerosos aos serviços especializados que, decididamente, se fazem necessários em etapas de médio a longo prazo para a melhoria do cuidado do adulto jovem com câncer, como médicos, entendemos que nos cabe cuidar da saúde de uma nação como um todo e esse estudo identificou barreiras na assistência, bem como mapeou as áreas com maior deficiência ao acesso a estes serviços, permitindo o direcionamento de ações prioritárias de acordo com as disparidades constatadas.

É uma grande oportunidade para divulgar o cenário da assistência dos adultos jovens com câncer no Brasil, promovendo medidas educacionais que alertem os oncologistas sobre a relevância do tema e que estimulem a capacitação profissional e dos serviços para que seja alcançada a excelência assistencial. Consequentemente, é necessário sensibilizar todos os profissionais envolvidos na assistência aos adultos jovens com câncer, pois estes pacientes merecem, nada menos, que o melhor cuidado que possamos oferecer.

APÊNDICE A - MODELO DE CONVITE PARA PARTICIPAR DA PESQUISA

“Prezado(a) colega,

Vivenciamos o preocupante aumento do câncer em adultos jovens em meio ao contexto de disparidades na assistência ofertada a essa população.

Para mudar essa realidade, primeiro precisamos mapear o panorama do cuidado do adulto jovem com câncer em todo território nacional. Com esse objetivo, iniciamos uma importante força tarefa para coleta desses dados.

Contamos com as vivências da sua prática clínica através do preenchimento deste questionário que leva apenas 5 minutos.

Os resultados serão compartilhados em breve.
Agradecemos o tempo despendido.

Atenciosamente,

Ana Izabela Kazzi, Angélica Nogueira e Paulo Henrique Diniz.”

APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO DE PESQUISA

SURVEY

PESQUISA COM PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE O CUIDADO COM ADULTOS JOVENS COM CÂNCER.

PARTE 1: CONSENTIMENTO E AUTORIZAÇÃO PARA ARMAZENAMENTO DE DADOS

1. Você consente sua participação na pesquisa ?
 Sim. Não.

PARTE 2: INFORMAÇÕES PESSOAIS

2. Em qual região geográfica brasileira você trabalha?
 Norte.
 Nordeste.
 Sul.
 Sudeste.
 Centro-oeste.
3. Qual a sua cidade de trabalho? _____
4. Instituição de trabalho **principal**
Nome da Instituição: _____
Setor: Público Privado
Concursado: Sim Não
Instituição de trabalho **secundário** (se houver)
Nome da Instituição: _____
Setor: Público Privado
Concursado: Sim Não
5. Onde você trabalha?
 Clínica privada.
 Clínica pública.
 Hospital privado.
 Hospital público.
 Outros: _____
6. Qual a sua faixa etária:
 20-30 anos
 31-40 anos
 41-50 anos
 51-60 anos
 61-70 anos
 > 70 anos
7. Qual sua especialidade?
 Oncologista Adulto
 Oncologista Pediátrico
 Hematologista Clínico
 Hematologista Pediátrico

- Radio-oncologista
 - Cirurgião oncológico Adulto
 - Cirurgião oncológico Pediátrico
8. Você tem alguma subespecialidade de maior dedicação?
- Mama
 - GU
 - GI
 - Tórax
 - Ginecológicos
 - Sarcomas
 - Hematológicos

PARTE 3: SOBRE O ADULTO JOVEM COM CÂNCER

9. Para você, qual a faixa etária do adulto jovem?
- 15-39 anos.
 - 18-39 anos.
 - 15-25 anos.
 - 18-25 anos.
 - Outra: _____
10. Você já recebeu algum treinamento específico para o cuidado do adulto jovem com câncer?
- Sim. Não.
11. Você já assistiu alguma aula com tema voltado para o cuidado do adulto jovem com câncer?
- Sim. Não.
12. Você acredita que a incidência dos tumores em adultos jovens com câncer está:
- Diminuindo.
 - Aumentando.
 - Estável.
 - Não sei dizer.
13. Você acredita que o cuidado do adulto jovem pelos oncologistas é:
- Adequado.
 - Inadequado.
 - Não sei opinar.

PARTE 4: SOBRE RECURSOS FÍSICOS E HUMANOS

14. Qual o limite inferior de idade atendido no seu hospital e/ou clínica:
- Não há limite inferior de idade.
 - 15 anos.
 - 18 anos.
 - Não sei informar.
15. Qual o limite inferior de idade já atendido por você?

- 15 anos 26 anos. 33 anos
 16 anos. 27 anos. 34 anos
 17 anos. 28 anos. 35 anos
 18 anos. 29 anos. 36 anos
 19 anos. 30 anos. 37 anos
 20 anos 31 anos. 38 anos
 25 anos 32 anos 39 anos

16. Quantos pacientes entre 15 a 39 anos você acredita que tenha atendido no último mês?
_____ pacientes
17. Quantos pacientes entre 15 a 39 anos você acredita que tenha atendido nos últimos 12 meses?
_____ pacientes
18. A sua instituição tem uma linha de cuidado exclusiva e dedicada ao adulto jovem com câncer?
 Sim.
 Não.
 Não sei informar.
19. Dentro da sua instituição você tem acesso aos seguintes profissionais (assinale todos disponíveis) :
- Especialista em fertilidade.
 - Oncogeneticista.
 - Cardio-oncologista.
 - Cuidados paliativos.
 - Psicologia.
 - Assistente social.
20. A sua instituição dispõe dos seguintes profissionais dedicados **exclusivamente** ao atendimento de adulto jovem com câncer (assinale todos disponíveis):
- Especialista em fertilidade.
 - Oncogeneticista.
 - Cardio-oncologista.
 - Cuidados paliativos.
 - Psicologia.
 - Assistente social.
 - Não há especialistas dedicados exclusivamente ao atendimento de adultos jovens com câncer.
21. Você tem acesso as seguintes especialidades **externas** à sua Instituição de trabalho (assinale todos que se apliquem):
- Especialista em fertilidade.
 - Oncogeneticista.
 - Cardio-oncologista.
 - Cuidados paliativos.
 - Psicologia.
 - Assistente social.
22. Como você considera o fluxo de encaminhamento para os especialistas externos à sua instituição?

- Fluxo fácil, sem dificuldades para o médico e para o paciente.
- Fluxo difícil, burocrático para o médico.
- Fluxo difícil, burocrático para o paciente.
- Fluxo difícil, burocrático para o médico e paciente.
23. Qual é o tempo médio para o primeiro atendimento dos especialistas externos à sua instituição?
- < 7 dias.
- <10 dias.
- 10 a 15 dias.
- 15 a 30 dias.
- > 1 mês.
24. Qual especialidade externa você acredita que o paciente tenha mais dificuldade e demore mais tempo para que consiga uma primeira avaliação?
- Especialista em fertilidade.
- Oncogeneticista.
- Cardio-oncologista.
- Cuidados paliativos.
- Psicologia.
- Assistente social.
25. Você encaminha o seu paciente adulto jovem para cardio-oncologia quando:
- antes do tratamento.
- durante o tratamento.
- após término do tratamento.
- antes , durante e após tratamento.
- não tenho a rotina de encaminhar.
26. Quantas consultas em média o seu paciente faz com cardio-oncologista durante o tratamento?
- Nenhuma.
- Uma.
- Duas a quatro.
- Mais de quatro.
27. Você coleta e descreve no prontuário a história familiar para qual porcentagem de pacientes?
- <10%
- 10-50%
- 51-90%
- > 90%
28. A sua instituição já promoveu algum treinamento para o cuidado do adulto jovem com câncer?
- Sim. Não.
29. Dentre as especialidades citadas abaixo, na sua prática, como você avalia a sua cobertura pelas fontes pagadoras?

ESPECIALIDADE	Coberto pelo SUS	Coberto pela maioria dos convênios	Apenas particular
Especialista em fertilidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oncogeneticista.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cardio-oncologista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Survivorship	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psicologia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assistente social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30. Dentre as especialidades citadas abaixo, qual a porcentagem aproximada dos seus pacientes adultos jovens é ofertada cada uma delas?

ESPECIALIDADE	<10%	10-50%	51-90%	>90%
Especialista em fertilidade.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oncogeneticista.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cardio-oncologista.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidados paliativos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Survivorship.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psicologia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Assistente social.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31. Você já incluiu algum paciente entre 15 a 39 anos em estudos clínicos?

Sim. Se sim, qual a porcentagem média de adultos jovens você considera encaminhar para pesquisas clínicas? _____

Não.

32. Você já solicitou algum painel genético germinativo para pacientes de 15 a 39 anos?

Sim. Se sim, qual a porcentagem de solicitações? _____

Não

33. Você já teve algum paciente entre 15 a 39 anos que realizou preservação de fertilidade?

Sim. Se sim: Qual a média de tempo entre a coleta de óvulos/esperma e o início do tratamento oncológico? _____

Não

34. Qual a porcentagem de adultos jovens você considera que seja não aderente (ao tratamento ou as consultas de seguimento)?

<10%

10-50%

51-90%

> 90%

35. Qual a frequência de adultos jovens você considera que tenham tido um diagnóstico tardio de câncer (ex: dificuldade para suspeita diagnóstica, em realizar consultas e propedeutica)?
- <10%
 - 10-50%
 - 51-90%
 - > 90%
36. Qual a transição de serviços os seus pacientes adultos jovens costumam passar (assinale todas as aplicáveis):
- Transferência do setor de oncopediatria para a oncologia do adulto.
 - Transferência para programas de survivorship.
 - Transferência para cuidados paliativos.
37. A sua Instituição auxilia nessa transição?
- Sim. Não.

APÊNDICE C - VALIDAÇÃO DO QUESTIONÁRIO

1. Nome:

2. Quanto tempo levou para preencher o questionário?
3. Em algum momento teve vontade de interromper o preenchimento?
 Sim.
 Não
4. Se sentiu cansado com o preenchimento?
 Sim.
 Não
5. Se sentiu intimidado com alguma pergunta?
 Sim.
 Não
6. Teve dificuldade de compreender algum enunciado?
 Sim. Qual? _____
 Não
7. Desejou pular/não responder alguma questão?
 Sim.
 Não
8. Responderia novamente essa pesquisa?
 Sim.
 Não

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O(a) doutor (a) está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa intitulada: **"Atenção ao adulto jovem com câncer no Brasil: Realidade e proposição de uma linha de cuidado recurso adaptada"** desenvolvida em parceria com a Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) com objetivo de mapear o cenário da assistência aos adultos jovens com câncer em todo território nacional e propor ações de melhorias de acordo com as disparidades encontradas.

Os participantes do estudo são todos médicos que prestam assistência a pacientes oncológicos independente do tipo de setor (público ou privado). Todos os participantes, incluindo o(a) doutor(a), serão convidados a responder um questionário online com perguntas relacionadas a assistência aos adultos jovens com câncer no Brasil.

O questionário online foi enviado pelas sociedades parceiras ao seu endereço eletrônico, em cópia com único destinatário (respeitando o seu anonimato, sigilo e privacidade).

Ao aceitar participar da pesquisa você deverá:

1. Eletronicamente aceitar participar da pesquisa, o que corresponderá à assinatura do TCLE.
2. Responder ao questionário da pesquisa que foi elaborado com o intuito de que o tempo gasto para seu preenchimento seja rápido, em torno de 10 a 15 minutos. O questionário será on-line e, portanto, respondido no momento e local de sua preferência. Não é obrigatório responder a todas as perguntas se assim o desejar.
3. Entender que o (a) doutor (a) não terá despesas e nem será remunerado (a) pela participação na pesquisa.

Todas as ações do estudo são elaboradas visando minimizar os eventuais impactos. Entretanto, dentre os potenciais riscos do estudo, podemos citar: exposição dos dados em ambiente virtual, constrangimento ao se expor durante o fornecimento de informações, angústia e/ou insegurança em relação aos resultados trazidos pela pesquisa.

Para minimizar os riscos à privacidade e a possibilidade de perda de sigilo, os pesquisadores ficarão responsáveis em realizar download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro da plataforma virtual. Os arquivos eletrônicos serão protegidos por senha. Somente pessoas envolvidas na pesquisa terão acesso às informações coletadas. Os pesquisadores envolvidos no projeto se comprometem a manter a confidencialidade sobre os dados coletados, bem como a privacidade de seus conteúdos. Todas as publicações deste estudo não usarão informações que identifiquem os sujeitos pelo nome. Os dados serão utilizados única e exclusivamente para propósitos da pesquisa. Todo e qualquer outro uso que venha a ser planejado, será objeto de novo projeto de pesquisa, que será submetido à apreciação do COEP UFMG.

Não existe benefício ou vantagem direta em participar deste estudo. Os benefícios e vantagens em participar são indiretos, e incluem ações de melhorias no cuidado com os

_____ Rubrica do Participante Pesquisa	_____ Rubrica do Pesquisador Principal
---	---

adultos jovens com câncer com possibilidade de impacto positivo na prática clínica diária do médico responsável pela assistência.

O(a) doutor (a) poderá se retirar do estudo a qualquer momento, sem qualquer necessidade de justificativa.

Ao assinar este termo de consentimento livre e esclarecido, uma via assinada pelos pesquisadores será automaticamente enviada para seu endereço eletrônico. Recomendamos que você a armazene em seus arquivos.

Responsáveis:

Profa. Angélica Nogueira Rodrigues Fone: 996543307, email: angelica.onco@uol.com.br

Prof. Paulo Henrique Diniz Fone: 31 96591414, email: phdiniz@gmail.com

Dra. Ana Izabela Moreira Kazzi Fone: 31991096059, email: izabelakazzi8@hotmail.com

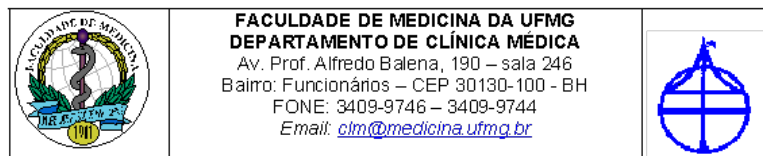
Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais – COEP UFMG
AV. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-
901 | Unidade Administrativa II - 2º Andar - Sala: 2005
Telefone: (031) 3409-4592 - E-mail: coep@prpq.ufmg.br
Horário de atendimento: 09:00 às 11:00 / 14:00 às 16:00

Belo Horizonte, de de 2021.

Assinatura do Participante

Assinatura e Carimbo do Pesquisador Principal

ANEXO I - CARTA DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



PARECER CLM-89/2022

PROJETO DE PESQUISA

- I. **Interesse:** Professora Angélica Nogueira Rodrigues
- II. **Data de recebimento:** 10/10/2022
- III. **Data da resposta:** 20/10/2022
- IV. **Objetivo:** Parecer sobre a proposta de Projeto de Pesquisa: "Atenção ao adulto jovem com câncer no Brasil: realidade e proposição de linha de cuidado recurso adaptada."
- V. **Documentos apresentados e analisados:**
 1. Proposta do Projeto de Pesquisa baseado no modelo de protocolo da Plataforma Brasil intitulado "Perfil genético de melanomas in situ e finos que apresentaram recorrência ou metástase"
 2. Projeto de Pesquisa
 3. TCLE paciente
 4. Aprovações COEP
 5. Folha de rosto
 6. Carta anuência GEP
 7. Aprovação DCLM
- VI. **Do projeto de Pesquisa:**
 1. **Nome do Projeto de Pesquisa:** "Atenção ao adulto jovem com câncer no Brasil: realidade e proposição de linha de cuidado recurso adaptada."
 2. **Tema:** Saúde – Saúde Humana – Ciências da Saúde
 3. **Data de início:** 18/08/2020
 4. **Descrição do Projeto:** Trata-se de um estudo que irá avaliar se existem disparidades na assistência aos adultos jovens com câncer no Brasil que variam conforme a região geográfica e setor de serviço (público ou iniciativa privada). Verifica-se uma tendência epidemiológica de aumento na incidência do câncer em adultos jovens. Evidências atuais indicam que o câncer do adulto jovem tem características moleculares distintas dos tumores infantis e dos adultos mais velhos, e essa diferenciação se torna mais relevante a depender do sítio primário analisado. Pouco se sabe sobre o cuidado e a disponibilidade de serviços especializados na atenção dos adultos jovens com câncer no Brasil. Assim, o **objetivo primário** deste estudo é mapear o cenário da assistência aos adultos jovens com câncer em todo território nacional estratificando de acordo com a região geográfica e setores (públicos e iniciativa privada). Os **objetivos secundários** são: 1) Identificar a variação da faixa etária adotada pelos oncologistas brasileiros para os adultos jovens; 2) Avaliar o conhecimento do

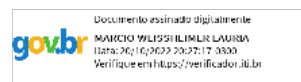
oncologista em relação a relevância epidemiológica dos tumores em adultos jovens; 3) Investigar se o oncologista já recebeu algum treinamento ou se já tenham participado de alguma ação educativa voltada para o cuidado do adulto jovem com câncer; 4) Determinar a porcentagem de oncologistas que: - possui acesso a uma equipe multidisciplinar capacitada na assistência dos adultos jovens com câncer. - possui acesso a serviços especializados em aconselhamento genético e centros de preservação de fertilidade. -possui acesso a suporte psicossocial capacitado na assistência de adultos jovens com câncer. -encaminha os adultos jovens com câncer para a cardioncologia antes, durante e após o tratamento sistêmico. -tem a rotina de coletar dados referentes a história familiar de neoplasias dos adultos jovens com câncer. -considera incluir seus pacientes adultos jovens em estudos clínicos. -possui acesso a programas de seguimento; 5) Avaliar a percepção do adulto jovem com câncer em relação a assistência prestada no serviço público e privado. Na **metodologia**, trata-se de estudo observacional, do tipo analítico descritivo. Será conduzida uma pesquisa online, encaminhada para o endereço eletrônico de todos médicos oncologistas com inscrição ativa na SBOC. O e-mail será enviado a destinatário único de forma a preservar o sigilo e a privacidade do participante. O questionário pretende coletar dados que serão estratificados de acordo com a região demográfica e o perfil do serviço (público ou privado) buscando identificar barreiras na assistência ao adulto jovem com câncer. Segundo dados da SBOC no primeiro semestre de 2021, um total de 2500 médicos oncologistas titulados possuíam inscrição em atividade. Sendo assim, considerando uma população total de 2500 médicos, para que o estudo alcance um poder de 95%, com uma margem de erro de 5%, o tamanho amostral calculado seria de 224 questionários para análise. A avaliação da percepção do paciente adulto jovem com câncer será avaliada através de questionário direcionado. O questionário que será aplicado pessoalmente pelos pesquisadores aos pacientes recrutados apenas após o consentimento dos mesmos (TCLE aos pacientes adultos jovens com câncer). Será anônimo e coletará informações pessoais (faixa etária, estado civil e prole) e percepção da assistência (comunicação do diagnóstico, medos/ansiosos, clareza das informações transmitidas durante o tratamento, avaliação da equipe multidisciplinar e expectativas quanto a implementação de um espaço e uma equipe dedicada e exclusiva ao atendimento de pacientes dessa faixa etária). Os pesquisadores irão recrutar 30 (trinta) pacientes adultos jovens com câncer atendidos no serviço público e privado (15 pacientes do serviço público e 15 pacientes do serviço privado) com objetivo de avaliar a percepção dos mesmos em relação a assistência prestada. Essa avaliação não tem objetivo quantitativo e sim qualitativo (conhecer as percepções mais frequentes entre eles), e teve o seu cálculo baseado em uma representatividade de 30% (média de atendimento de 100 adultos jovens/mês em serviços públicos / privados). Os serviços serão os locais nos quais os pesquisadores do estudo prestam assistência (Hospital das Clínicas e Grupo Oncoclínicas). Os critérios de inclusão são: 1) Médicos com especialidade em Oncologia Clínica membros da SBOC que atuem no território brasileiro em serviços públicos e/ou privados; e aceitem preencher o questionário de pesquisa online; 2) Pacientes com diagnóstico oncológico na faixa etária de 18 a 39 anos, que estejam em tratamento ou em seguimento, atendidos no serviço público e privado; e que aceitem preencher o questionário de pesquisa. Os critérios de exclusão são: Serão excluídos os questionários de médicos que não estejam envolvidos em atividades assistenciais. Não serão analisados os questionários enviados através de outros canais que não o endereço eletrônico estipulado na pesquisa. Os pesquisadores apresentaram o TCLE. Este projeto já possui aprovação do COEP, mas esta nova submissão justifica-se pois foi avaliado a necessidade de avaliar a percepção dos pacientes adultos jovens com câncer, e não apenas a percepção dos profissionais que prestam assistência, proporcionando maior poder/ impacto ao estudo. Foi então incluído questionário de pesquisa destinado aos pacientes adultos jovens com câncer com objetivo de avaliar a sua percepção quanto a assistência. Assim como, a Inclusão do TCLE destinado aos pacientes adultos jovens com câncer. Justificativa da Emenda:

5. Parecer:

O presente projeto de pesquisa pode trazer informações importantes sobre o panorama assistencial do adulto jovem com câncer no Brasil. Com base nestas informações políticas públicas podem ser instituídas para uma melhor assistência a esta população. A análise dos documentos apresentados e a relevância do projeto de pesquisa apresentado sou pela aprovação.

PARECER APROVADO PELA CÂMARA DEPARTAMENTAL EM 19/10/2022.

PROF MARCIO WEISSHEIMER LAURIA
Subchefe do Departamento de Clínica Médica



ANEXO II - CARTA DE PARECER DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO



Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto
(Pr.P.G.C.A.S.A.)



serviços especializados na atenção dos adultos jovens com câncer no Brasil. Ciente desse cenário, os pesquisadores reconhecem a necessidade de avaliar o panorama da assistência dos adultos jovens com câncer em todo território nacional. Uma força tarefa para coleta de dados será instituída através de uma pesquisa online deliberada a todos os seus membros, avaliando a capacitação profissional, a definição da faixa etária dos adultos jovens pelos oncologistas, recursos físicos e humanos, acessibilidade a serviços especializados, pesquisa e educação. Os dados serão estratificados de acordo com as regiões demográficas e serviços (setor público ou privado). O estudo atual tem o objetivo de preencher essa lacuna da informação e traçar possíveis ações de melhorias conforme as disparidades constatadas.

O presente projeto tem como objetivos:

Objetivo primário

Mapear o cenário da assistência aos adultos jovens com câncer em todo território nacional estratificando de acordo com a região geográfica e setores (públicos e iniciativa privada).

Objetivos secundários

1. Identificar a variação da faixa etária adotada pelos oncologistas brasileiros para os adultos jovens com câncer;
2. Avaliar o conhecimento do oncologista em relação a relevância epidemiológica dos tumores em adultos jovens;
3. Investigar se o oncologista já recebeu algum treinamento ou se já tenham participado de alguma ação educativa voltada para o cuidado do adulto jovem com câncer;
4. Determinar a percentagem de oncologistas que:
 - possui acesso a uma equipe multidisciplinar capacitada na assistência dos adultos jovens com câncer;
 - possui acesso a serviços especializados em aconselhamento genético e centros de preservação de fertilidade;
 - possui acesso a suporte psicossocial capacitado na assistência de adultos jovens com câncer;
 - encaminha os adultos jovens com câncer para o cardioncologia antes, durante e após o tratamento sistêmico;
 - tem a rotina de coletar dados referentes a história familiar de neoplasias dos adultos jovens com câncer;
 - considera incluir seus pacientes adultos jovens em estudos clínicos;
 - possui acesso a programas de seguimento;
5. Determinar o percentual dos pacientes que após consulta com fertiliteuco optam por realizar a preservação de fertilidade;
6. Calcular o tempo médio despendido entre a preservação de fertilidade e o início do tratamento oncológico.

Metodologia proposta

No último semestre de 2021 será conduzida uma pesquisa online, endereçada via e-mail,



Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto
(PrPGCASA)



aos médicos oncologistas membros da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) que atuem em qualquer região do território nacional. O questionário pretende coletar dados que serão estratificados de acordo com a região demográfica e o perfil do serviço (público ou privado) buscando identificar barreiras na assistência ao adulto jovem com câncer.

Segundo dados do Conselho Federal de Medicina, no ano de 2020, um total de 3585 médicos oncologistas titulados tinham inscrição em atividade. Sendo assim, em uma população total de 3585 para que o estudo alcance um poder de 90%, com uma margem de erro de 5%, o tamanho amostral calculado seria de 255 questionários para análise.

Serão abordadas as seguintes variáveis: acesso a aconselhamento genético, serviços de preservação de fertilidade e cardioncologia; disponibilidade de equipe multidisciplinar e cuidados paliativos; a definição da faixa etária dos adultos jovens que é adotada pelo oncologista; se já foi ofertado algum programa educativo relacionado a esse tema; e se existe ciência por parte do oncologista da peculiaridade dessa população assim como das constatações das disparidades no cuidado. Todos os questionários preenchidos serão analisados. Os dados serão estratificados por região demográfica utilizando o Teste X² e o Teste Exato de Fisher. As análises serão realizadas através do programa estatístico software R. As regiões brasileiras serão definidas de acordo com a distribuição especificada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). A SBOC planeja a divulgação dos resultados através de um artigo de posicionamento, assim como, uma diretriz recurso-baseada a partir das disparidades que forem identificadas.

* Critérios de Inclusão

Médicos com especialidade em Oncologia Clínica membros da SBOC que atuem no território brasileiro em serviços públicos e/ou privados; e aceitem preencher o questionário de pesquisa online.

* Critérios de Exclusão

Não serão analisados questionários direcionados para e-mails que não sejam os oficiais da pesquisa.

Riscos

Para minimizar os riscos à privacidade e a possibilidade de perda de sigilo, todos os registros do estudo serão mantidos em um arquivo fechado. Os arquivos eletrônicos serão protegidos por senha. Somente pessoas envolvidas na conduta, supervisão, monitoramento



**Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto
(PrPGCASA)**



ou auditoria terão acesso às informações coletadas. Todas as publicações deste estudo não usarão informações que identifiquem os sujeitos pelo nome.

Benefícios

Será possível avaliar o cenário da assistência dos adultos jovens com câncer no Brasil, promover medidas educacionais que alertem os oncologistas sobre a relevância do tema e estimular a capacitação profissional e dos serviços para que seja alcançada a excelência assistencial. Além disso, a identificação de barreiras na assistência, assim como o mapeamento das áreas com maior deficiência ao acesso de serviços especializados, permite o direcionamento de ações prioritárias de acordo com as disparidades constatadas.

Algumas propostas de melhorias incluem a interface com o INCA sugerindo a padronização da faixa etária do adulto jovem com câncer em conformidade com os consensos internacionais, workshops educacionais direcionados aos médicos oncologistas, o desenvolvimento da primeira Diretriz de Cuidado do Adulto Jovem com Câncer Brasileira, a divulgação dos dados à comunidade oncológica nacional, internacional e também aos órgãos federativos. Os dados serão utilizados única e exclusivamente para propósitos da pesquisa e somente os pesquisadores terão acesso. Não se propõe a construção de banco de dados para pesquisas futuras. Os pesquisadores envolvidos no projeto se comprometem a manter a confidencialidade sobre os dados coletados, bem como a privacidade de seus conteúdos, como preconizam a Resolução 466/12, e suas complementares, do Conselho Nacional de Saúde. A integridade das informações e a garantia da confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas estão sob a responsabilidade dos pesquisadores. Os dados obtidos na pesquisa somente serão utilizados para este projeto. Todo e qualquer outro uso que venha a ser planejado, será objeto de novo projeto de pesquisa, que será submetido à apreciação do CEP UFMG. Devido à impossibilidade de obtenção do TCLE de todos os sujeitos, assinaremos esse Termo de Consentimento de Uso de Banco de Dados, para a salvaguarda dos direitos dos participantes.

O projeto será encaminhado ao CEP/UFMG.

O questionário eletrônico terá em sua introdução o esclarecimento da pesquisa assim como o processo de assentimento previsto na **resolução CNS 510/216**.

Justificativa para solicitação de dispensa do TCLE



Adequada



V). Mérito:

A relevância do projeto baseia-se em fornecer evidências científicas que serão norteadoras das decisões sobre propostas de melhorias incluem a interface com o INCA sugerindo a padronização da faixa etária do adulto jovem com câncer em conformidade com os consensos internacionais, workshops educacionais direcionados aos médicos oncologistas, o desenvolvimento da primeira Diretriz de Cuidado do Adulto Jovem com Câncer Brasileira, a divulgação dos dados à comunidade oncológica nacional, internacional e também aos órgãos federativos.

V) Voto:

Sou favorável à aprovação do projeto para o encaminhamento ao CEP/UFMG.

ANEXO III - CARTA DE PARECER CÂMARA DEPARTAMENTAL CLÍNICA MÉDICA

	<p>FACULDADE DE MEDICINA DA UFMG</p> <p>DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA</p> <p>Av. Prof. Alfredo Balena, 190 – sala 4070</p> <p>Bairro: Funcionários – CEP 30130-100 - BH</p> <p>FONE: 3409-9746 – 3409-9744</p> <p>Email: clm@medicina.ufmg.br</p>	
---	--	---

PARECER CLM- 066-2021

PARECER SOBRE PROJETO DE PESQUISA

Interessada: Professora Angélica Nogueira Rodrigues

Documentos:

- 1- Projeto de Pesquisa modificado
- 2- Folha de Rosto
- 3- Projeto descrito no Formulário para o Comitê de Ética
- 4- Participante: Ana Izabela Moreira kazzi (projeto de dissertação)
- 5- TCLE (solicitando a dispensa)

A Professora Angelica solicita parecer do projeto de Pesquisa intitulado: **“Atenção ao adulto jovem com câncer no Brasil: realidade e proposição de linha de cuidado recurso adaptada.”**

Trata-se de um estudo que será conduzido de forma online, endereçada via e-mail, aos médicos oncologistas membros da Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica (SBOC) que atuem em qualquer região do território nacional. O questionário pretende coletar dados que serão estratificados de acordo com a região demográfica e o perfil do serviço (público ou privado) buscando identificar barreiras na assistência ao adulto jovem com câncer.

A tendência epidemiológica de aumento na incidência do câncer em adultos jovens, associado a ganhos em sobrevivência aquém daqueles observados em crianças e adultos mais velhos, e, principalmente, a constatação recente de disparidades na assistência ofertada a essa população,

têm alarmado a comunidade oncológica. O reconhecimento de que os adultos jovens com câncer constituem uma população singular, fundamentado pelo seu comportamento biológico tumoral distinto e demandas específicas, sugere que a assistência padrão possa ser insuficiente em preencher os requisitos mínimos essenciais para o cuidado com essa população. Assim, a pesquisa tem o objetivo de mapear o cenário da assistência aos adultos jovens com câncer em todo território nacional estratificando de acordo com a região geográfica e setores (públicos e iniciativa privada).

Justificativa: Pouco se sabe sobre o cuidado e a disponibilidade de serviços especializados na atenção dos adultos jovens com câncer no Brasil. Ciente desse cenário, existe a necessidade de avaliar o panorama da assistência dos adultos jovens com câncer em todo território nacional.

Serão incluídos: Médicos com especialidade em Oncologia Clínica membros da SBOC que atuem no território brasileiro em serviços públicos e/ou privados; e aceitem preencher o questionário de pesquisa online. Cálculo amostral de 255.

Serão abordadas as seguintes variáveis: acesso a aconselhamento genético, serviços de preservação de fertilidade e cardioncologia; disponibilidade de equipe multidisciplinar e cuidados paliativos; a definição da faixa etária dos adultos jovens que é adotada pelo oncologista; se já foi ofertado algum programa educativo relacionado a esse tema; e se existe ciência por parte do oncologista da peculiaridade dessa população assim como das constatações das disparidades no cuidado.

Assim, com esse estudo será possível divulgar o cenário da assistência dos adultos jovens com câncer no Brasil, promover medidas educacionais que alertem os oncologistas sobre a relevância do tema e estimular a capacitação profissional e dos serviços para que seja alcançada a excelência assistencial. Além de propor melhorias que incluem a interface com o INCA sugerindo a padronização da faixa etária do adulto jovem com câncer em conformidade com os consensos internacionais, workshops educacionais direcionados aos médicos oncologistas e o desenvolvimento da primeira Diretriz Brasileira de Cuidado do Adulto Jovem com Câncer.

Observação: Foram realizadas as correções sobre a Instituição da Proponente responsável, bem como a modificação no questionário

ANEXO IV - ARTIGO ACEITO PARA PUBLICAÇÃO

← Submissions with an Editorial Office Decision for Author

Page: 1 of 1 (1 total completed submissions)

Results per page 10

Action	Manuscript Number	Title	Initial Date Submitted	Current Status	Date Final Disposition Set	Final Disposition
View Submission Author Status View Decision Letter View Author Conflict of Interest Correspondence View Publication Charges Information Send E-mail	GO.23.00078	The challenging outlook of caring for adolescents and young adults with cancer in Brazil: results of a nationwide survey.	Mar 20, 2023	Accept		

Page: 1 of 1 (1 total completed submissions)

Results per page 10