

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

Mariana Crescente Pereira

CNSOOP: proposta de ontologia de domínio para a visualização sistêmica de pacientes pediátricos com tumores do Sistema Nervoso Central

Universidade Federal de Ciências da Saúde
de Porto Alegre

Porto Alegre

2024

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

CNSOOP: proposta de ontologia de domínio para a visualização sistêmica de pacientes pediátricos com tumores do Sistema Nervoso Central

Mariana Crescente Pereira

Orientador: Prof. Dr. Sílvio César Cazella

Coorientadora: Profa. Dra. Marialva Sinigaglia

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre como requisito para a obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Epidemiologia e métodos diagnósticos

Linha de Pesquisa: Epidemiologia, educação e avaliação de tecnologias em saúde

Porto Alegre

2024

Catálogo na Publicação

Pereira, Mariana Crescente

CNSOOP : proposta de ontologia de domínio para a visualização sistêmica de pacientes pediátricos com tumores do Sistema Nervoso Central / Mariana Crescente Pereira. -- 2024.

53 f. : il., tab. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) -- Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, 2024.

Orientador(a): Sílvio César Cazella ; coorientador(a): Marialva Sinigaglia.

1. Ontologia. 2. Neoplasias do Sistema Nervoso Central. 3. Saúde da Criança. 4. Saúde do Adolescente. I. Título.

BANCA AVALIADORA

Prof. Dr. Airton Tetelbom Stein
Departamento de Ciências Básicas da Saúde
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Profa. Dra. Isabel Cristina Siqueira da Silva
Departamento de Ciências Exatas e Sociais Aplicadas
Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre

Prof. Dr. Lauro José Gregianin
Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Serviço de Oncologia Pediátrica
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre
2024

AGRADECIMENTOS

Expresso minha profunda gratidão a todos que contribuíram de maneira significativa para a realização desta dissertação de mestrado.

Ao meu orientador Prof. Dr. Sílvio César Cazella pelo apoio incondicional, orientação esclarecedora e incentivo constante. Sua expertise e paciência foram fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho e o conhecimento de novos horizontes.

À minha coorientadora Dra. Marialva Sinigaglia pelo indiscutível acolhimento no Núcleo de Bioinformática e pela disposição em ensinar. Sua experiência e escuta foram um grande diferencial para o desenvolvimento deste trabalho e para o meu crescimento acadêmico.

Aos membros da banca examinadora, pelas valiosas contribuições e pelas sugestões que enriqueceram esta pesquisa.

Ao Instituto do Câncer Infantil por me oportunizar um espaço de crescimento pessoal, profissional e acadêmico. Um agradecimento especial aos colegas dos departamentos de Pesquisa Científica e Desenvolvimento Institucional, que compartilharam o dia a dia desta trajetória e foram um ombro amigo para os meus desabafos e incentivadores do caminho traçado e resultados alcançados.

Ao programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde e à Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre pela formação de qualidade recebida. À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul e ao Instituto Ronald McDonald pela oportunidade de bolsas de Iniciação Científica.

Aos alunos de Iniciação Científica Mell Amisa Matsuda e Lucas Navarini Lanferdini que, com muita dedicação e discussões construtivas, desempenharam atividades essenciais para o progresso deste trabalho.

A todos os professores e profissionais envolvidos, principalmente aos colegas do grupo de Banco de Dados Inteligentes da Universidade Federal do Rio Grande do Sul pelas conversas que muito contribuíram para a modelagem da ontologia.

À minha família, em especial aos meus pais Lauro e Simone pelo apoio incondicional em todos os caminhos até aqui traçados e, com certeza, em todos que virão. À minha irmã Raquel, com quem pude compartilhar as experiências da oncologia pediátrica e enriquecer os meus conhecimentos.

Aos amigos e colegas que acompanharam essa trajetória, sempre me incentivando e confortando.

“Gosto de escrever palavras inteiras, cortadas, compostas, frases, não frases. Gosto de ver as palavras plenas de sentido ou carregadas de vazio dependuradas no varal da linha. Palavras caídas, apanhadas, surgidas, inventadas na corda bamba da vida.”

Conceição Evaristo

RESUMO

Introdução: O aumento na produção de dados na área da saúde gerou a necessidade de que instituições de saúde desenvolvessem bancos de dados coerentes, padronizados e automatizados, capazes de garantir o acompanhamento contínuo dos pacientes e promover uma gestão do conhecimento eficaz. No entanto, a dispersão das informações e a variedade de terminologias em saúde representam desafios significativos para a estruturação e gestão do conhecimento, além de demandarem métodos mais sofisticados para a recuperação dos dados, sobretudo considerando cenário de doenças crônicas não transmissíveis de alto impacto na saúde pública, com o câncer. Nesse sentido, ontologias têm sido criadas para facilitar o acesso, a recuperação e o processamento das informações, assim como para promover a compreensão dos termos e seus usos, tanto na assistência quanto nas pesquisas científicas e no ensino em saúde. **Objetivo:** propor uma ontologia de domínio para pacientes pediátricos com tumores do Sistema Nervoso Central visando sua visualização sistêmica no cenário de saúde brasileiro. **Métodos:** o desenvolvimento da ontologia abrange conhecimentos sobre tumores pediátricos e pacientes oncológicos, sendo realizado seguindo a Metodologia NeOn para a modelagem de ontologias e a ferramenta open-source Protégé para a criação do modelo ontológico. A aquisição de conhecimento envolveu literatura especializada, fichas clínicas e consulta a profissionais com renomada expertise na área. **Resultados:** A construção deste modelo ontológico permitiu a estruturação de relações terminológicas relacionadas aos pacientes oncopediátricos e aos tumores de SNC, apoiando a ideia de que é possível integrar informações clínicas e sociais para visualizar o paciente de forma holística, enxergando-o como criança e adolescente. **Conclusão:** embora o desenvolvimento de ontologias esteja em ascensão, a falta de uma discussão robusta sobre o tema gera lacunas que abrem espaço para a criação de novas ontologias. O modelo desenvolvido é abrangente, mas ainda precisa ter o seu uso validado.

ABSTRACT

Introduction: the increase in data production in the healthcare field has led to the need for healthcare institutions to develop coherent, standardized, and automated databases capable of ensuring continuous patient monitoring and promoting effective knowledge management. However, the dispersion of information and the variety of health terminologies represent significant challenges for the structuring and management of knowledge, requiring more sophisticated methods for data retrieval, particularly in the context of high-impact non-communicable chronic diseases such as cancer. In this regard, ontologies have been created to facilitate access, retrieval, and processing of information, as well as to promote understanding of terms and their usage in both clinical practice and scientific research, as well as in health education. **Objective:** to propose a domain ontology for pediatric patients with Central Nervous System tumors, aiming for its systemic visualization in the Brazilian healthcare setting. **Methods:** the development of the ontology encompasses knowledge about pediatric tumors and oncology patients, following the NeOn Methodology for ontology modeling and the open-source tool Protégé for the creation of the ontological model. Knowledge acquisition involved specialized literature, clinical records and consultation with professionals with renowned expertise in the field. **Results:** the construction of this ontological model allowed for the structuring of terminological relationships related to pediatric oncology patients and CNS tumors, supporting the idea that it is possible to integrate clinical and social information to view the patient holistically, seeing them as both a child and an adolescent. **Conclusion:** although the development of ontologies is on the rise, the lack of robust discussion on the topic creates gaps that open space for the creation of new ontologies. The developed model is comprehensive, but it still needs to have its use validated.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Principais áreas do SNC.....	20
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Visões sobre ontologias e áreas de aplicação... ..	16
Quadro 2 - Tumores de SNC na infância e subtipos com base na Classificação da OMS 2021	21

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BFO	Basic Formal Ontology
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
ComPesq	Comissão de Pesquisa
CNSOOP	Central Nervous System Ontology for Oncopediatric Patients
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CPP	Comitê de Projetos de Pesquisa
HCC	Hospital da Criança Conceição
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
HCSA/ISCPA Porto Alegre	Hospital da Criança Santo Antônio da Irmandade Santa Casa de Porto Alegre
HSVP	Hospital São Vicente de Paulo de Passo Fundo
ICD-O	International Classification of Diseases for Oncology
ICI	Instituto do Câncer Infantil
LGPD	Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais
OMS	Organização Mundial da Saúde
OMS SNC5	Classificação de Tumores do Sistema Nervoso Central da OMS
ONG	Organização Não Governamental
NAP	Núcleo de Atenção do Paciente
RM	Ressonância Magnética
SNC	Sistema Nervoso Central
TC	Tomografia Computadorizada
UFCSA	Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
1.1 Justificativa.....	13
2. REFERENCIAL TEÓRICO	15
2.1 Ontologia	15
2.2 Por que ontologias em saúde?.....	16
2.3 Oncologia Pediátrica.....	18
2.3.1 Tumores do Sistema Nervoso Central	19
2.4 Instituto do Câncer Infantil	23
3. OBJETIVOS	25
3.1 Objetivo geral	25
3.2 Objetivos específicos	25
4. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E SOBRE RISCOS	25
5. REVISÃO DE ESCOPO	26
6. PROPOSTA DE ONTOLOGIA DE DOMÍNIO	26
7. PRODUTOS GERADOS.....	26
8. VISÃO GERAL E CONSIDERAÇÕES FINAIS	27
9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	30
ANEXO I - APROVAÇÃO COMISSÃO DE PESQUISA DA UFCSPA	34
ANEXO II - APROVAÇÃO COMITÊ DE PROJETOS DE PESQUISA DO ICI.....	35
ANEXO III - FICHAS CLÍNICAS DO INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL	38

1. INTRODUÇÃO

A Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD), publicada em 2018, institui como dado pessoal sensível aquele relativo “...à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural” (Brasil, 2018). Neste sentido, ressalta-se a necessidade de existirem estratégias de proteção e confidencialidade dos dados em saúde. Entretanto, a busca pela proteção destes dados não pode se manifestar de forma a confundir o registro de pacientes e o acesso aos seus dados.

Diante desta problemática, experienciam-se diversas tentativas de organizar os bancos de dados com segurança, uma vez que é sabido que um banco de dados coerente, padronizado e automatizado é capaz de prover inúmeros benefícios para o acompanhamento continuado dos pacientes, bem como favorece a gestão do conhecimento eficiente e legalmente referenciada. Assim sendo, os serviços de saúde fazem uso de sistemas terminológicos e classificatórios para garantir a padronização dos dados de seus pacientes e utilizam diversas ferramentas de prontuários eletrônicos, que permitem a entrada das mais diversas variáveis clínicas.

Todavia, para Andrade (2013), grande parte dos sistemas terminológicos e classificatórios não foi criada para fins de automação e, considerando que os registros clínicos são dispersos, seja geograficamente, ou em distintas plataformas, o cenário gerado traz empecilhos para a atuação dos profissionais de saúde, dificultando a padronização de informação e integração de dados, bem como o acompanhamento clínico (Teixeira; Almeida, 2019). Como resultado, tem-se a queda da qualidade da informação e a redução da capacidade da tomada de decisão baseada em evidências.

Logo, considerando as problemáticas apontadas, Gómez-Pérez et al. (2004 apud Teixeira; Almeida, 2019) propuseram que as ontologias podem ser uma solução para as dificuldades terminológicas e classificatórias, visto que possuem um papel fundamental para conceitualizar domínios, de forma a prover aos computadores a habilidade de ligar semanticamente informações, permitindo a realização de inferências lógicas e a descoberta de informações dentro dos dados já registrados. Por consequência, as ontologias seriam capazes de auxiliar na produção de conhecimento declarativo novo e com potencial reutilização.

Assim, em consonância aos estudos internacionais, em 2011 foi publicada a Portaria nº 2.073/Ministério da Saúde, que regulamenta o uso de padrões de

interoperabilidade e informação em saúde para sistemas de informação em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2011). A Portaria tem, portanto, dentre seus objetivos a finalidade de “definir a representação de conceitos a partir da utilização de ontologias, terminologias e classificações em saúde comuns [...], de forma a tornar célere o acesso a informações relevantes, fidedignas e oportunas sobre o usuário dos serviços de saúde” (Brasil, 2011).

Deste modo, diante de um cenário de dados em saúde, que emana a necessidade de racionalização, interoperabilidade tecnológica dos serviços, inovação e fortalecimento do sistema de informação e informática em saúde, além da contribuição para a organização de uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada para a gestão do SUS, uma ontologia de domínio pode ser uma ferramenta essencial para a visualização sistêmica de pacientes, sejam eles pediátricos com tumores do Sistema Nervoso Central ou não, pois proporciona uma representação estruturada do conhecimento clínico relevante.

Ao organizar e categorizar informações sobre os diferentes tipos de tumores, seus estágios, tratamentos e impactos clínicos, a ontologia permite a integração de dados clínicos heterogêneos, facilitando a criação de representações visuais interativas e dinâmicas, que possibilitam aos profissionais de saúde uma visão abrangente e personalizada do caso de cada paciente. Além disso, ao padronizar a terminologia e as relações entre os conceitos, a ontologia pode aprimorar a comunicação entre equipes multidisciplinares, otimizar o processo de tomada de decisão e apoiar a evolução do diagnóstico e tratamento, com foco nas particularidades do paciente pediátrico. Portanto, a questão de pesquisa que norteia esta dissertação é: **De quais formas uma ontologia de domínio é capaz de auxiliar na visualização sistêmica de pacientes pediátricos com tumores do Sistema Nervoso Central?**

Esta dissertação está, portanto, estruturada em 9 seções. A Seção 1 apresenta a Introdução e a Justificativa do estudo. A Seção 2 aborda o Referencial Teórico e a Seção 3 se ocupa dos Objetivos. Na Seção 4 são apresentadas as Considerações Éticas e nas Seções 5 e 6 são apresentadas, brevemente, revisão de escopo e a proposta de ontologia, que serão abordadas nos Artigos 1 e 2. As seções seguintes abordarão os produtos gerados, a visão geral, as considerações finais e as referências.

1.1 Justificativa

No Brasil, saúde é direito de todos e dever do Estado (BRASIL, 1988). Entretanto, mesmo diante de inúmeros esforços nacionais, regionais, municipais e locais para a mitigação de doenças e agravos em saúde, o câncer é a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes no país (INCA, 2022). No que se refere às causas de câncer pediátrico, elas ainda são desconhecidas, todavia, aproximadamente 10% dos casos se deve a anormalidades genéticas ou hereditárias (INCA, 2022).

Neste cenário, estudar a oncologia pediátrica no Brasil é um desafio. As dificuldades perpassam os baixos investimentos em pesquisas na área, quando comparado aos investimentos em estudos de oncologia adulta, mas também esbarram no fato do câncer pediátrico ser uma doença de baixa incidência, o que dificulta o alcance de coortes significativas. Portanto, é exigido um olhar atento a este público, não apenas do ponto de vista clínico, mas social.

A partir desta problemática, o Instituto do Câncer Infantil (ICI), instituição filantrópica de caráter não governamental que se propõe a ser referência em assistência, pesquisa científica e ensino em oncologia pediátrica, desenvolveu um estudo epidemiológico de acompanhamento clínico e social de seus pacientes, inclusive na fase adulta, com a finalidade de gerar avaliações e caracterizações dos aspectos psicológicos, sociais e econômicos desta coorte e avaliar as implicações a longo prazo do tratamento oncológico.

Foi, portanto, dentro do ICI que esta dissertação iniciou. Enquanto colaboradora da Instituição, vivencio junto aos pacientes e seus familiares as batalhas traçadas para alcançar a cura do câncer, mas também enxergo as necessidades de uma gestão em saúde qualificada e respaldada numa base de dados fidedigna, completa e de fácil interpretação. Assim, a presente dissertação encontra como justificativa a necessidade de visualizar o paciente oncopediátrico em sua totalidade, uma vez que a caracterização abrangente dos aspectos psicossociais, da morbidade e das condições crônicas de saúde associadas ao domínio do câncer infantojuvenil são necessárias para abordar intervenções clínicas e de políticas de saúde nessa população e, considerando o cenário de organização do conhecimento, cabe às ontologias propiciar a padronização da informação para fins de gestão, assistência e ensino em saúde.

Assim sendo, vislumbra-se que este trabalho possa contribuir para a organização de dados em oncologia pediátrica, estruturando o relacionamento semântico entre termos adotados na área da saúde durante o diagnóstico, tratamento e acompanhamento

de pacientes. Espera-se, portanto, que o uso da ontologia permita a interoperabilidade entre sistemas, o que facilitaria o trabalho assistencial em saúde e, em um segundo momento, contribuiria para a realização de pesquisas na área.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 Ontologia

A palavra ontologia deriva da união das palavras gregas *ontos*, que significa ser, e *logos*, que significa palavra (Almeida; Bax, 2003). Inicialmente, utilizava-se o termo na área da filosofia para designar a “disciplina que estuda o ser, a existência das coisas” (Rodrigues, 2015) e, com o avanço dos estudos ontológicos em áreas interdisciplinares, o termo foi empregado à Ciência da Informação, cuja definição mais disseminada foi proposta por Gruber (1993), sendo a ontologia caracterizada como “uma especificação formal e explícita de uma conceitualização compartilhada”.

Almeida (2020), em consonância, sintetiza as ontologias no campo das Ciências Aplicadas como um termo que faz referência a artefatos de representação que, quando inseridos em sistemas, são capazes de prover às máquinas uma retrato do mundo, dando-lhes a capacidade de raciocínio.

Dessa forma, pode-se inferir que a ontologia fundamenta-se na criação de normas que direcionam as relações entre dois ou mais termos, funcionando como um controle terminológico que define a linguagem ou o conjunto de termos a serem utilizados em consultas de vocabulário (Almeida; Bax, 2003).. Além disso, as ontologias também são capazes de especificar a semântica de termos pertencentes a diferentes domínios, ou seja, possuem a capacidade de tratar os desafios da interoperabilidade semântica existente entre diferentes sistemas (Farinelli; Silva; Almeida, 2013).

Já de forma mais direcionada, às ontologias com aplicações nas áreas de Ciências da Informação e Computação podem ser empregadas para armazenar conhecimentos de determinada especialidade, descrever conceitos relacionados a essas especialidades e identificar os relacionamentos semânticos entre esses conceitos (Nilashi; Ibrahim; Bagherifard, 2018 apud Melo, 2019). O quadro abaixo apresenta algumas visões da ontologia nos diferentes domínios de aplicação.

Quadro 1. Visões sobre ontologias e áreas de aplicação

Área de aplicação	Especificidade	Finalidade
Ciência da Informação	Ontologia como teoria informal	Entender um domínio e classificar termos
	Ontologia como sistema conceitual	Criar vocabulários controlados para a recuperação da informação
Ciências da Computação	Ontologia como teoria formal	Entender um domínio e enquadrá-lo em modelos
	Ontologia como artefato de software	Desenvolver um vocabulário para a representação em sistemas e a realização de inferências

Fonte: Adaptado de Almeida (2020)

Tal diferenciação é de suma importância para a compreensão da ontologia que será apresentada. Objetiva-se desenvolver um modelo alinhado com a perspectiva da Ciência da Informação, ou seja, que não utilize linguagens computacionais específicas e nem se baseie em modelos construídos através de estruturas lógicas, como a Basic Formal Ontology (BFO).

Por fim, na década de 90, com o aumento dos bancos de dados biomédicos e a crescente necessidade de recuperar dados de maneira mais sofisticada, as ontologias começaram a ser amplamente adotadas na área da saúde (Farinelli; Silva; Almeida, 2013) e atualmente são utilizadas como ferramentas para a representação do conhecimento, entretanto, há muito a ser explorado em relação às metodologias mais apropriadas para sua construção e como representar esse conhecimento sem ambiguidade na prática (Farinelli; Elkin, 2017). Dito isso, a próxima seção apresentará os motivos para a adoção de ontologias em saúde.

2.2 Por que ontologias em saúde?

Um estudo da American Hospital Association, em 2015, mostrou a importância da interoperabilidade para os serviços de saúde, encontrando como resultado que a maior parte dos centros hospitalares era capaz de enviar e receber dados por meio do prontuário eletrônico, porém, destes, 40% eram capazes de utilizar estes dados, ou seja,

torná-los interpretáveis (American Hospital Association, 2015). Passados quase 10 anos, o cenário no Brasil não é muito diferente. Diversos estudos indicam que “vários profissionais usam termos, siglas, acrônimos, abreviações, dentre outras formas de expressão nos prontuários” (Teixeira; Almeida, 2019), favorecendo o rápido preenchimento de prontuários e fichas. Entretanto, estes mesmo profissionais não conseguirão obter conhecimento relativos aos procedimentos e processos clínicos quando acessarem outras bases de dados, visto que “não podem obter conhecimento sobre os processos clínicos a partir de bases de dados médicos inadequadas” (Shen; Colloc; Jacquet-Andrieu; Guo; Yong, 2018).

Além disso, o cenário de saúde encara o desafio da dispersão de registros, tanto de cunho geográfico, quanto de sistemas. Como resultado, algumas implicações desta dispersão estão relacionadas à dificuldade de atuação dos profissionais, a baixa padronização de informação e integração de dados, bem como impactam negativamente no acompanhamento clínico (Teixeira; Almeida, 2019). Junta-se, também, a esse desafio os empecilhos de lidar com o grande volume multimodal de dados disponíveis e a diversidade de fontes de informação existentes (Oliveira; Almeida; Quintela, 2013). Assim, é fundamental que os sistemas de informação em saúde trabalhem conjuntamente para alcançar as mesmas conclusões em todos os níveis de atenção, propiciando a visualização sistêmica do paciente, tomada de decisões e maior qualidade de acesso a dados relevantes.

Porém, isso só será possível com a existência de bancos de dados bem estruturados e organizados, sendo indispensável adequar a inserção dos dados nos sistemas de informação em saúde com a finalidade de garantir a padronização necessária para a efetiva comunicação entre profissionais, profissional-máquina e entre máquinas, favorecendo a interoperabilidade, ou seja, a capacidade dos sistemas computacionais trocarem dados sem a interferência humana (Almeida, 2020). Diante do exposto, as ontologias emergem como uma das alternativas mais promissoras para o manejo da interoperabilidade.

Por conseguinte, em 2011 foi publicada a Portaria nº 2.073, que regulamenta o uso de padrões de interoperabilidade e informação em saúde para sistemas de informação em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2011). Dentre as

justificativas para a publicação da Portaria, ressaltam-se os tópicos de racionalização, interoperabilidade tecnológica dos serviços, inovação e fortalecimento do sistema de informação e informática em saúde, além da contribuição para a organização de uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada para a gestão do SUS.

Já no que concerne ao cenário da oncologia pediátrica, considerando a grande heterogeneidade da população de sobreviventes do câncer infantojuvenil e que o conhecimento das dificuldades, comorbidades e dos riscos identificados nos sobreviventes poderá auxiliar no desenvolvimento de estratégias de acompanhamento e intervenção para mitigação de efeitos tardios, é imprescindível que se tenha um modelo ontológico capaz de contemplar os mais diversos dados coletados.

2.3 Oncologia Pediátrica

O termo câncer abrange diferentes tipos de doenças malignas que têm em comum o crescimento desordenado de células e caracteriza uma doença crônica não transmissível de alto impacto na saúde pública (INCA, 2020). A doença pode afetar ossos e partes moles, sendo categorizada em cânceres hematológicos, ou seja, do sangue (ex: leucemia), e cânceres sólidos que afetam órgãos ou estruturas teciduais do corpo (ex: rins, fígado, olhos, ossos etc.) (American Cancer Society, 2024).

Já no que se refere ao câncer infantojuvenil, de 0 a 19 anos, a doença é considerada rara quando comparada aos tumores em adultos, correspondendo de 2% a 3% de todos os tumores malignos globalmente (INCA, 2008), mas representa a primeira causa de morte por doença em crianças e adolescentes no Brasil e em países desenvolvidos (INCA, 2022).

De acordo com o estudo Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil (INCA, 2022), para cada ano do triênio 2023-2025, são esperados 7.930 novos casos de câncer infantojuvenil no Brasil, o que corresponde a um risco estimado de 134,81 por milhão de crianças e adolescentes. Para ambos os sexos, a região Sul do Brasil apresenta a maior estimativa, 153,29 por milhão para meninos e 151,19 por milhão para meninas. Já no Rio Grande do Sul, a estimativa para o ano de 2023 das taxas brutas de incidência por um milhão de crianças e adolescentes e o número de casos novos de câncer, considerando todas as neoplasias, foram de 143,69 (145,11 em meninos e 142,20 em meninas) e 400 novos casos (ambos os sexos).

Para além da incidência, o câncer infantojuvenil também se diferencia do câncer

em adultos por não apresentar associação com fatores ambientais e estilo de vida, sendo a sua natureza majoritariamente embrionária, o que ocasiona na multiplicação rápida e desordenada das células cancerígenas. (A.C Camargo Cancer Center, s.d).

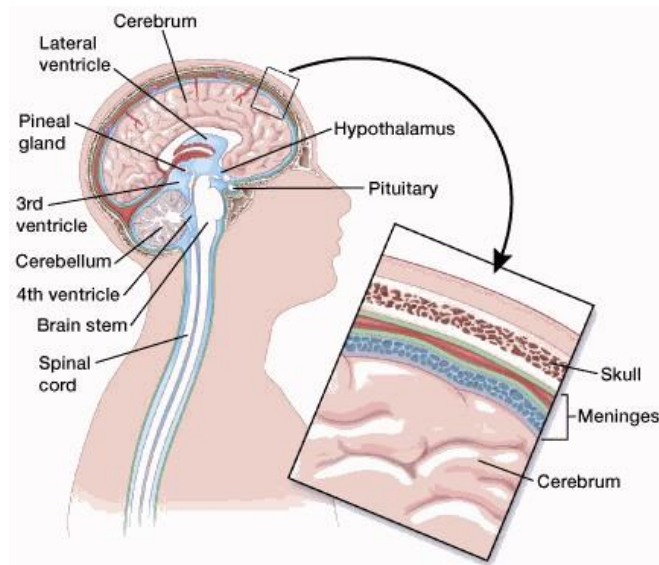
Entretanto, embora o público pediátrico apresente maior rapidez de proliferação da doença, também é o público que apresenta o maior nível de tolerância à quimioterapia, favorecendo a resposta positiva aos métodos terapêuticos e ampliando as chances de cura da doença para cerca de 80% (INCA, 2023). Ressalta-se que as grandes chances de cura também estão condicionadas a fatores como o diagnóstico precoce, a realização de tratamento em centros especializados e tipo de câncer (INCA, 2022). Desta forma, a próxima seção abordará os tumores de interesse para este estudo.

2.3.1 Tumores do Sistema Nervoso Central

Visando a necessidade de restringir, em primeiro momento, o escopo da ontologia, este estudo abordará o domínio de pacientes oncopediátricos com tumores do Sistema Nervoso Central (SNC). Entretanto, é de grande relevância diferenciar “câncer” de “tumor”. Entende-se por tumor um crescimento anormal de células que pode ser benigno ou maligno, já o câncer é a representação do tumor maligno (American Cancer Society, 2024). Diante deste cenário, por considerar o escopo de pacientes atendidos no Instituto do Câncer Infantil, este trabalho abordará os tumores do Sistema Nervoso Central malignos.

O SNC é estruturado pelo encéfalo e a medula espinhal, sendo protegido pelo crânio e pela coluna vertebral, respectivamente, além disso, a estrutura é reforçada por três membranas de tecido conjuntivo, denominadas meninges, e o encéfalo é formado pelo cérebro, cerebelo e tronco encefálico (American Cancer Society, 2018). No que se refere à atuação do SNC, ele apresenta papel crucial para a coordenação das atividades corporais, sendo responsável por processar informações sensoriais, controlar funções motoras e regular processos cognitivos (American Cancer Society, 2018).

Figura 1. Principais áreas do SNC



Fonte: American Cancer Society, 2018

No que concerne aos tumores de SNC, estes possuem como sítio primário o cérebro ou a medula espinhal, diferenciando-se dos demais tumores em razão do seu sítio (localização) e de suas características biológicas e clínicas específicas (National Cancer Institute, 2023). Além disso, estão entre as neoplasias mais prevalentes na pediatria, sendo o grupo de tumores sólidos mais frequentes nas crianças, correspondendo a 20% de todas as neoplasias na infância (INCA, 2022).

Os tumores do SNC em crianças diferem significativamente dos tumores do SNC em adultos, variando em relação ao tipo, histologia, localização, caracterização molecular e opções de tratamento (GAJJAR et al., 2022). Devido à natureza singular dos tumores pediátricos, destacada pelos avanços nas análises moleculares, esses tumores passaram a ser abordados em um volume específico na quinta edição recentemente lançada da Classificação de Tumores do Sistema Nervoso Central da Organização Mundial da Saúde (OMS SNC5) (Louis et al., 2021; Pfister et al., 2022).

A primeira edição da Classificação de Tumores Pediátricos do SNC pela OMS trouxe mudanças essenciais para a classificação desses tumores, incluindo uma abordagem diagnóstica integrada, que considera tanto análises histológicas quanto moleculares; a incorporação de novas entidades tumorais definidas por características moleculares; a reformulação do sistema de estadiamento, aplicando-o como medida de agressividade dentro de um mesmo tipo de tumor e não entre tipos diferentes; além da

ampla introdução de novas ferramentas de diagnóstico molecular para a classificação precisa dos tumores.

O Quadro 2 apresenta os tipos de tumores do SNC na infância e seus subtipos relacionados.

Quadro 2. Tumores de SNC na infância e subtipos com base na Classificação da OMS 2021

<i>Tumor Type</i>	<i>Pathological Subtype</i>
<i>Pediatric-type diffuse high-grade gliomas defined by H3 status</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Diffuse pediatric-type high-grade glioma, H3-wild type and IDH-wild type - Diffuse midline glioma, H3 K27-altered - Diffuse hemispheric glioma, H3 G34-mutant - Infant-type hemispheric glioma
<i>Circumscribed astrocytic gliomas</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Pilocytic astrocytoma - High-grade astrocytoma with piloid features - Subependymal giant cell astrocytoma - Pleomorphic xanthoastrocytoma - Astroblastoma, MNI-altered
<i>Ependymal tumors</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Myxopapillary ependymoma - Supratentorial ependymoma - Supratentorial ependymoma, ZFTA fusion-positive - Supratentorial ependymoma, YAP1 fusion-positive - Posterior fossa ependymoma - Posterior fossa ependymoma group A (PFA) - Posterior fossa ependymoma group B (PFB) - Spinal ependymoma, MYCN-amplified
<i>Pediatric-type diffuse low-grade glioma</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Diffuse astrocytoma, MYB- or MYBL1-altered - Angiocentric glioma - Polymorphous low-grade neuroepithelial tumor of the young - Diffuse low-grade glioma, MAPK pathway-altered
	<ul style="list-style-type: none"> - Ganglioglioma

Glioneuronal and neuronal tumors

- *Desmoplastic infantile ganglioglioma / Desmoplastic infantile astrocytoma*
- *Dysembryoplastic neuroepithelial tumor*
- *Diffuse glioneuronal tumor with oligodendroglioma-like features and nuclear clusters (DGONC)*
- *Diffuse leptomeningeal glioneuronal tumor*
- *Multinodular and vacuolating neuronal tumor*

Embryonal tumors

- *Medulloblastoma, molecularly defined*
 - *Medulloblastoma, SHH-activated and TP53-mutant;*
 - *Medulloblastoma, SHH-activated and TP53-wildtype*
 - *Medulloblastoma, non-WNT/non-SHH*
 - *Medulloblastoma WNT-activated*
- *Medulloblastoma, histologically defined*
- *Cribiform neuroepithelial tumor*
- *Embryonal tumor with multilayered rosettes*
- *CNS tumor with BCOR internal tandem duplication*
- *CNS neuroblastoma, FOXR2-activated*
- *CNS embryonal tumor, NEC/NOS*
- *Atypical teratoid/rhabdoid tumor*

Tumors of the sellar region

- *Craniopharyngioma*
 - *Adamantinomatous craniopharyngioma*
- *Pituitary endocrine tumors*
 - *Pituitary adenoma/PNET*
 - *Pituitary blastoma*

Choroid plexus tumors

- *Choroid plexus papilloma*
- *Atypical choroid plexus papilloma*
- *Choroid plexus carcinoma*

Pineal region tumors

- *Pineoblastoma*

Melanocytic tumors

- *Meningeal melanocytosis and melanomatosis*

Fonte: adaptado de National Cancer Institute, 2023; Louis et. al, 2021; Pfister et. al, 2022.

No que concerne à classificação dos tumores de SNC, esta é complexa, uma vez que depende da histologia, localização do tumor e, mais recentemente, da incorporação de biomarcadores genéticos - assinatura molecular (INCA, 2022). Já os sinais e sintomas da doença variam amplamente a depender da localização e do tamanho do

tumor o que, muitas vezes, resulta em dificuldades diagnósticas.

Caracterizam-se por serem sinais e sintomas comuns a dor de cabeça/cefaleia, náusea e vômito, as alterações na visão, os problemas de coordenação motora e a presença de déficits neurológicos focais, sobretudo problemas de equilíbrio, as alterações comportamentais e de personalidade e as convulsões (INCA, 2022). Desta forma, a indicação para a realização do diagnóstico consiste na avaliação dos sinais e sintomas da doença e na realização de exames de imagem como a Ressonância Magnética (RM), Tomografia Computadorizada (TC) e, se possível, biópsia (INCA, 2022).

Por fim, o tratamento da doença normalmente envolve uma combinação entre cirurgia, quimioterapia e radioterapia, que tende a ser recomendada para os tumores difusos ou que não podem ser removidos completamente cirurgicamente. Adicionalmente, também podem ser indicados tratamentos de imunoterapia em casos específicos. No cenário brasileiro, o tratamento é realizado em centros hospitalares, Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) com especialidade em oncologia pediátrica, contando com o suporte da Atenção Básica, componente da Rede de Atenção à Saúde (BRASIL, 2014). Adicionalmente, em todo o Brasil existem organizações filantrópicas destinadas a prestar suporte assistencial e em saúde aos pacientes oncopediátricos e seus familiares, sendo que no Rio Grande do Sul a organização de maior destaque é o Instituto do Câncer Infantil (ICI).

2.4 Instituto do Câncer Infantil

O Instituto do Câncer Infantil é uma organização da sociedade civil fundada em 1991 e sediada em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Sua fundação se ampara no objetivo de aumentar as chances de cura do câncer infantojuvenil e melhorar a qualidade de vida dos pacientes, tendo por base cinco pilares institucionais: Assistência Integral, Apoio às Famílias, Pesquisa Científica, Políticas Públicas e Cuidados Paliativos. A partir deles, o ICI atua de forma integrada para ser referência no cuidado do paciente oncopediátrico, promotor da continuidade da assistência multidisciplinar e entusiasta em projetos de pesquisas científicas na área. Em 2023, obteve grande destaque nacional através do recebimento do Prêmio de Melhor ONG do Brasil e

Melhor ONG na Categoria Saúde.

No que concerne aos seus pacientes, estes são referenciados através dos serviços sociais dos hospitais do Rio Grande do Sul, sendo, em sua maioria, pacientes oriundos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), Hospital da Criança Conceição (HCC), Hospital da Criança Santo Antônio da Irmandade Santa Casa de Porto Alegre (HCSA/ISCPA), Hospital São Vicente de Paulo de Passo Fundo (HSVP), Hospital Geral de Caxias do Sul e Hospital Universitário de Santa Maria. Quando ingressante no Núcleo de Atenção do Paciente (NAP) do ICI, o paciente passa por uma triagem médica, que avalia seu estado geral de saúde, e realiza uma entrevista com o serviço social, que direciona os atendimentos complementares e benefícios necessários ao paciente. A partir deste momento, o paciente passa a receber assistência multidisciplinar em saúde e seus dados são inseridos no banco de registros do ICI, sendo todos os atendimentos evoluídos no prontuário eletrônico Gemed, um software que auxilia no controle e otimização de processos das instituições em saúde.

Estão incluídos no Gemed todos os serviços multidisciplinares ofertados na Instituição, uma vez que, na Sede do ICI, os pacientes se beneficiam de atendimentos nas áreas de Oncologia Pediátrica, Serviço Social, Pedagogia, Psicopedagogia, Psicologia, Fonoaudiologia, Nutrição, Odontologia, Fisioterapia, Psiquiatria, Farmácia, Enfermagem e Terapia Ocupacional. Ademais, as famílias também são beneficiadas com auxílios assistenciais de vestuário, alimentos, medicamentos e exames especiais.

Diante deste cenário, o ICI acaba por ter prontuários com as mais diversas variáveis, sendo elas de cunho clínico, assistencial e social. Além disso, considerando os seus mais de 32 anos de atuação, o ICI já atendeu mais de 2 mil crianças e adolescentes, o que faz com que a Instituição tenha uma ampla gama de dados disponíveis para análise e acompanhamento. Portanto, em 2021, o ICI implementou o estudo “Acompanhar para transformar: um olhar integrado para o câncer infantojuvenil a longo prazo, considerando aspectos clínicos, psicológicos e sociais”, CAAE 52044221.8.1001.5327, com a finalidade de traçar o perfil epidemiológico dos pacientes assistidos na Instituição, inclusive para aqueles que alcançaram a cura e estão na fase adulta. São deste estudo as fichas clínicas utilizadas como base para a proposição ontológica deste trabalho.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Para responder a questão de pesquisa, este trabalho dispõe do objetivo geral de **propor uma ontologia de domínio para pacientes pediátricos com tumores do Sistema Nervoso Central visando sua visualização sistêmica.**

3.2 Objetivos específicos

- a) mapear a distribuição dos dados de saúde em registros institucionais;
- b) desenhar o fluxo, objetivos e hipóteses de um banco de dados para estudos epidemiológicos em oncopediatria; e
- c) especificar as relações terminológicas e conceituais entre domínios oncopediátricos.

4. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E SOBRE RISCOS

Este projeto de pesquisa foi aprovado na Comissão de Pesquisa da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (ComPesq UFCSPA) sob número 201/2022 e no Comitê de Projetos de Pesquisa do Instituto do Câncer Infantil (CPP ICI), com parecer de aprovação de número 2022 - 0108.01.

Para a aquisição de informação, este estudo fez uso de variáveis clínicas e suas respectivas possibilidades de entrada, sem que fossem utilizados dados de pacientes para a construção da ontologia. As variáveis clínicas que serviram de base para a ontologia compõem as fichas do estudo epidemiológico do ICI “Acompanhar para transformar: um olhar integrado para o câncer infantojuvenil a longo prazo, considerando aspectos clínicos, psicológicos e sociais”, CAAE 52044221.8.1001.5327.

As fichas foram encaminhadas em branco para a equipe de pesquisa deste estudo, não sendo disponibilizado qualquer dado de paciente. Os únicos dados recebidos se referem à frequência das neoplasias malignas, de forma a possibilitar que a ontologia fosse construída tendo por base uma das três neoplasias mais frequentes no cenário da pesquisa do ICI. Assim como em toda pesquisa, existiram riscos mínimos de quebra de sigilo. Para prevenir a ocorrência desta situação, todas as fichas clínicas foram recebidas em branco e foram apresentados apenas o nome das neoplasias mais frequentes com o seu respectivo número de ocorrência.

Reitera-se, portanto, que não houve o compartilhamento de quaisquer dados de pacientes, de forma a respeitar as boas práticas clínicas e as resoluções da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

5. REVISÃO DE ESCOPO

Considerando, portanto, as abordagens anteriormente apresentadas e visando identificar lacunas na literatura existente e domínios nos quais há redundância de ontologias, o ARTIGO I (Anexo IV) resultante desta dissertação se refere à revisão de escopo realizada.

6. PROPOSTA DE ONTOLOGIA DE DOMÍNIO

Após a realização da revisão de escopo e do mapeamento das ontologias existentes para a oncologia pediátrica, iniciou-se o processo da modelagem ontológica que está especificado no ARTIGO 2 (Anexo V).

7. PRODUTOS GERADOS

Para além da Ontologia CNSOOP, dos Artigos 1 e 2, esta dissertação propiciou a produção de artigos e resumos para congressos nacionais:

- Proposição de uma ontologia de domínio para pacientes oncopediátricos, autoria Mariana Crescente Pereira, Marialva Sinigaglia e Sílvio César Cazella, pôster eletrônico no 2º Simpósio do CI-IA Saúde: Passado, Presente e Futuro, 25 de setembro de 2023, Belo Horizonte/MG, Brasil. Anais: <https://www.bu.ufmg.br/imagem/00002e/00002ee5.pdf>
- Proposta de uma Ontologia de Domínio para a Visualização Sistemática do Paciente Oncopediátrico, autoria Mariana C. Pereira, Marialva Sinigaglia e Sílvio C. Cazella, apresentação oral no XVI Seminar on Ontology Research in Brazil (ONTOBRAS 2023) and VII Doctoral and Masters Consortium on Ontologies (WTDO 2023), 28 de agosto a 01 de setembro de 2023, Brasília, Brasil. Anais: <https://ceur-ws.org/Vol-3564/short1.pdf>
- Proposal of a domain ontology for systemic view of oncopediatric patients, autoria Mariana Crescente Pereira, Marialva Sinigaglia e Sílvio César Cazella, pôster no International Symposium on Pediatric Neuro-Oncology, 25 e 26 de setembro de 2023, Porto Alegre/RS, Brasil.
- Proposta de Ontologia de Domínio para a Visualização Sistemática de Pacientes

Oncopediátricos, autoria de Mariana Crescente Pereira, Marialva Sinigaglia, Sílvio César Cazella e Sílvio César Cazella, e-pôster no 3º Congresso UFCSPA: ciência para um mundo em movimento, 16 a 20 de outubro de 2023, Porto Alegre/RS, Brasil.

- Modelagem de ontologia de domínio com foco em tumores do sistema nervoso central em crianças e adolescentes, autoria Mariana Crescente Pereira , Mell Amisa Matsuda , Lucas N. Lanferdini, Marialva Sinigaglia e Sílvio César Cazella, resumo expandido pôster no CI-IA Saúde: Inteligência Artificial responsável no ensino, pesquisa e práticas em saúde, 31 de agosto de 2024, Belo Horizonte/MG, Brasil.
- Mapeando ontologias oncopediátricas com foco em tumores do sistema nervoso central: uma revisão de escopo, autoria Mell Amisa Matsuda, Mariana Crescente Pereira, Marialva Sinigaglia e Sílvio César Cazella, resumo expandido pôster no CI-IA Saúde: Inteligência Artificial responsável no ensino, pesquisa e práticas em saúde, 31 de agosto de 2024, Belo Horizonte/MG, Brasil.
- Domain Ontology Proposition for Central Nervous System Tumors in Pediatric Patients, autoria de Mariana C. Pereira, Mell A. Matsuda, Lucas N. Lanferdini, Marialva Sinigaglia e Sílvio C. Cazella, apresentação oral no 17th Seminar on Ontology Research in Brazil (ONTOBRAS 2024), 7 a 10 de outubro de 2024, Vitória/ES, Brasil. Anais a serem publicados: https://www.inf.ufrgs.br/ontobras/wp-content/uploads/2024/10/ontobras_2024_s_hortpaper_34.pdf

8. VISÃO GERAL E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação objetivou apresentar a proposição de um modelo ontológico, explorando a literatura disponível sobre o domínio da oncologia pediátrica e processos de modelagem, focando na conceitualização e nas relações terminológicas e semânticas das palavras. A modelagem completa, com classes, indivíduos e atributos será explorada em trabalhos futuros.

Os resultados obtidos a partir da construção deste modelo ontológico permitiram a estruturação de relações terminológicas referentes ao paciente oncopediátrico e aos tumores de SNC, endossando que é possível integrar informações clínicas e sociais para visualizar o paciente como um todo, enxergando-o enquanto criança e adolescente.

Entretanto, apesar de apresentar resultados promissores para a interoperabilidade de dados, alguns desafios ainda persistem, especialmente no que diz respeito à cobertura de novos subtipos de câncer e à atualização contínua das informações incorporadas à ontologia, visto, sobretudo, o avanço do diagnóstico e acompanhamento molecular dos tumores.

Diante deste estudo, torna-se evidente a necessidade de adotar terminologias que facilitem o acesso, a recuperação e o processamento de dados, bem como a compreensão dos termos e seus usos, tanto para a assistência, quanto para a pesquisa científica e o ensino em saúde. Embora o desenvolvimento de ontologias esteja em ascensão, especialmente na área da saúde, a falta de uma discussão robusta sobre o tema gera lacunas que abrem espaço para a criação de novas ontologias, especialmente no que diz respeito às especificidades da oncologia pediátrica e de doenças de grande relevância para a saúde pública.

Mostram-se como limitações desta dissertação o não alcance do objetivo b) desenhar o fluxo, objetivos e hipóteses de um banco de dados para estudos epidemiológicos em oncopediatria, que será abordado em projetos futuros através da validação da ontologia.

Ademais, mesmo diante do cenário brasileiro, a escolha de desenvolver a ontologia na língua inglesa foi tomada considerando que todos os artigos encontrados na revisão de escopo desta dissertação eram escritos em inglês e que a maior parte da literatura acadêmica e dos recursos disponíveis sobre ontologias está em inglês, o que propicia que outros pesquisadores encontrem e reusem o modelo proposto. Além disso, o inglês é amplamente utilizado nas áreas de ciência e tecnologia, de forma que a escrita em inglês facilita que a ontologia seja acessível a um público global, bem como evita a necessidade de uma tradução para projetos futuros. Dentro deste aspecto, considera-se a necessidade de aprimorar algumas traduções de termos brasileiros, como a etnia “parda” para o amplo entendimento das comunidades estrangeiras.

Porém, mesmo que modelada em inglês para esta dissertação, a ontologia será traduzida ao português com a finalidade de ser validada no banco de coleta de dados do Instituto do Câncer Infantil, uma vez considerado que todas as fichas clínicas utilizadas estão no idioma português e que a inserção dos dados ocorre neste idioma. Assim,

trabalhos futuros incluem a validação e avaliação da ontologia através da sua inclusão no banco de dados do Instituto do Câncer Infantil. Para isso, além da tradução, aspectos como clareza e consistência deverão ser avaliados por pesquisadores e profissionais da área, bem como a completude do modelo deverá ser testada, de forma a contemplar a maior parte, se não todos, os conceitos relevantes para o domínio, considerando a finalidade da visualização sistêmica do paciente oncopediátrico.

Além disso, questões como escalabilidade e usabilidade deverão ser validadas, de forma a confirmar se o modelo é flexível o suficiente para permitir a adição de outros conceitos e se o público-alvo é capaz de compreender os conceitos representados na ontologia e utilizá-los no desenvolvimento de outros projetos. Por fim, entendendo esta dissertação como uma construção coletiva com o Instituto do Câncer Infantil, definiu-se que a manutenção deste modelo será de responsabilidade da equipe de Bioinformática da Instituição.

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

A.C. Camargo Center Cancer. Câncer Infantil.
<https://accamargo.org.br/sobre-o-cancer/tipos-de-cancer/infantil>

Almeida, M. B. Ontologia em Ciência da Informação: teoria e método. Curitiba: RV, 2020.

Almeida, M. B., Bax, M. P. Uma visão geral sobre ontologias: pesquisa sobre definições, tipos, aplicações, métodos de avaliação e de construção. Ciência da informação, SciELO Brasil, v. 32, n. 3, p. 7–20, 2003.
<https://doi.org/10.1590/S0100-19652003000300002>

American Cancer Society. What Is Cancer?. 2024.
<https://www.cancer.org/cancer/understanding-cancer/what-is-cancer.html>

American Cancer Society. What Are Brain and Spinal Cord Tumors in Children?. 2018.

<https://www.cancer.org/cancer/types/brain-spinal-cord-tumors-children/about/what-are-brain-and-spinal-tumors.html>

American Hospital Association. Why Interoperability Matters. 2015.
<https://www.aha.org/system/files/content/15/151007-interopmatters.pdf>

Andrade, A. Q. de A. A linguagem médica utilizada em prontuários e suas representações em Sistemas de Informação: as ontologias e os modelos de informação. Tese (doutorado) – UFMG, Escola de Ciência da Informação, 2013.

Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.

Brasil. Portaria nº 2.073, de 31 de agosto de 2011. Regulamenta o uso de padrões de interoperabilidade e informação em saúde para sistemas de informação em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde, nos níveis Municipal, Distrital, Estadual e Federal, e para os sistemas privados e do setor de saúde suplementar. Diário Oficial da União, República Federativa do Brasil. Brasília, DF, n. 169, p. 63. 1º set 2011.
Seção 1.

<https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=63&data=01/09/2011>.

Brasil. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html

Brasil. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm

Farinelli, F., Elkin, P. L. Construção de ontologia na prática: um estudo de caso aplicado ao domínio obstétrico. v. 46 n. 1 (2017): Ontologias na ciência da informação: estado da arte no Brasil. <https://revista.ibict.br/ciinf/article/view/4018>

Farinelli, F., Silva, S. M., Almeida, M. B. O papel das ontologias na interoperabilidade de sistemas de informação: reflexões na esfera governamental. In: Encontro Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Ciência da Informação - ENANCIB, 14. Anais... 2013.

Gajjar, A., Mahajan, A., Abdelbaki, M., Anderson, C., Antony, R., Bale, T., Bindra, R., Bowers, D. C., Cohen, K., Cole, B., Dorris, K., Ermoian, R., Franson, A., Helgager, J., Landi, D., Lin, C., Metrock, L., Nanda, R., Palmer, J., Partap, S., Plant, A., Pruthi, S., Reynolds, R., Ruggieri, P., Stearns, D., Storm, P., Wang, A., Warren, K., Whipple, N., Zaky, W., McMillian, N. R., & Pluchino, L. A. (2022). Pediatric Central Nervous System Cancers, Version 2.2023, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Journal of the National Comprehensive Cancer Network, 20(12), 1339-1362. <https://profiles.wustl.edu/en/publications/pediatric-central-nervous-system-cancers-version-22023>

Gruber, T. R. A Translation Approach to Portable Ontology Specifications. Knowledge Acquisition, v. 5, n. 2, pp. 199-220, 1993. <https://doi.org/10.1006/knac.1993.1008>

INCA. Instituto Nacional do Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. 2008. <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cancer-crianca-adolescente-brasil.pdf>.

INCA. Instituto Nacional do Câncer. O que é câncer? 2020. <https://www.inca.gov.br/o-que-e-cancer>.

INCA. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2023 : incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2022. <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>

INCA. Instituto Nacional do Câncer. Tumores do sistema nervoso central. 2022. <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/infantojuvenil/especificos/tumores-do-sistema-nervoso-central>

INCA. Instituto Nacional do Câncer. Câncer do sistema nervoso central. 2022. <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/sistema-nervoso-central>

INCA. Instituto Nacional do Câncer. Câncer infantojuvenil. 2022. <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.

Louis, D. N., Perry, A., Wesseling, P., Brat, D. J., Cree, I. A., & Figarella-Branger, D. (2021). The 2021 WHO Classification of Tumors of the Central Nervous System: a summary. *Neuro-Oncology*, 23(8), 1231–1251. <https://doi.org/10.1093/neuonc/noab106>

Melo, M. T. D. Ontologia de arquivos multimídia como ferramenta de auxílio na classificação do câncer de mama. 2019. 92 f. TCC (Graduação) - Curso de Engenharia Eletrônica, Universidade de Brasília, Brasília, 2019. https://bdm.unb.br/bitstream/10483/24381/3/2019_MariaTerezaDouradoMelo_tcc.pdf

National Cancer Institute. Childhood Brain and Spinal Cord Tumors Summary Index (PDQ®)—Health Professional Version. 2023. https://www.cancer.gov/types/brain/hp/child-brain-treatment-pdq#_112

Oliveira, J. P., Almeida, M. B., Quintela, E. L. Uma visão geral sobre fontes de informações em saúde. In: CONGRESSO ISKO ESPANHA E PORTUGAL, 11., 2013, Porto. Atas[...]. Porto: Faculdade de Letras da Universidade do Porto, 2013. [https://www.researchgate.net/publication/256440911 Uma visao geral sobre fontes de informacao em saude.](https://www.researchgate.net/publication/256440911)

Pfister S. M, Reyes-Múgica M., Chan J. K. C, et al. A summary of the inaugural WHO classification of pediatric tumors: transitioning from the optical into the molecular era. *Cancer Discov* 2022;12:331–355. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9401511/pdf/331.pdf>

Rodrigues, F. H. Sistema Baseado em Conhecimento para Uroanálise. 2015. 100 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, 2015. Disponível em: [https://repositorio.ufcspa.edu.br/jspui/bitstream/123456789/156/1/%5BDISSERTA%C3%87%C3%83O%5D%20Rodrigues%2C%20Fabr%C3%ADcio%20Henrique.](https://repositorio.ufcspa.edu.br/jspui/bitstream/123456789/156/1/%5BDISSERTA%C3%87%C3%83O%5D%20Rodrigues%2C%20Fabr%C3%ADcio%20Henrique)

Shen Y., Colloc, J., Jacquet-Andrieu, A., Guo, Z., Yong, L. Constructing Ontology-Based Cancer Treatment Decision Support System with Case-Based Reasoning. *Arxiv*, [S.L.], 2018. *ArXiv*. [http://dx.doi.org/10.48550/ARXIV.1812.01891.](http://dx.doi.org/10.48550/ARXIV.1812.01891)

Teixeira, L. M. D., Almeida, M. B. Aspectos ontológicos e epistemológicos em terminologias clínicas: em busca de interoperabilidade semântica no ambiente clínico. *Encontros Bibli: revista eletrônica de biblioteconomia e ciência da informação*, [S.L.], v. 24, n. 55, p. 1-21, 6 maio 2019. Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). [http://dx.doi.org/10.5007/1518-2924.2019.e57996.](http://dx.doi.org/10.5007/1518-2924.2019.e57996)

ANEXO I - APROVAÇÃO COMISSÃO DE PESQUISA DA UFCSPA



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

Projeto de Pesquisa

Número do projeto: 201/2022

Título: Proposta de ontologia de domínio de pacientes oncopediátricos visando à aplicação em sistemas inteligentes

Pesquisador(a) Responsável: Silvio César Cazella

Situação do Projeto: PROPOSTA APROVADA

Vigência: 07/11/2022 a 09/12/2024

Fomento aprovado: NÃO

Área de conhecimento: Multidisciplinar

Vinculação do Projeto:

- Mestrado - PPG em Ciências da Saúde

Instituições Parceiras:

Nome Instituição	Origem
INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL	Nacional



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

Membros da Equipe:

Nome	Instituição	Tipo de Vínculo	E-mail
Mariana Crescente Pereira	ICI - INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL	Pesquisador	marianacp@ufcspa.edu.br
Marialva Sinigaglia	ICI - INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL	Pesquisador	msinigaglia@ici.org

Declarações:

Declaro que o referido projeto não se enquadra nos termos da Resolução 466/12 do CONEP e Resolução 510/16 sobre ética na pesquisa na área de Ciências Humanas e Sociais, que regulam CEP e CONEP (obrigatório sim ou anexo do comprovante de aprovação).*	SIM
Declaro que o desenvolvimento do projeto não representa risco para os pesquisadores ou para o meio ambiente.	SIM
Declaro estar ciente de que o registro deste projeto nos respectivos órgãos (CEP, CEUA OU ComPesq) não garante a concessão de recursos financeiros por parte da UFCSPA ao projeto.	SIM
Comprometo-me a informar ao órgão que aprovou a pesquisa (CEP, CEUA OU ComPesq) alterações no projeto aprovado, tais como cronograma, financiamento e eventual cancelamento do projeto.	SIM
Declaro que a realização deste projeto poderá gerar registro de propriedade intelectual. Em caso afirmativo, o projeto será encaminhado para o NITE-Saúde para o devido acompanhamento.	SIM
Declaro que o referido projeto faz uso de animais e se enquadra nos termos da Lei nº 11.794 de 8 de outubro de 2008, que regula a CEUA (obrigatório sim ou anexo do comprovante de aprovação).	NÃO

ANEXO II - APROVAÇÃO COMITÊ DE PROJETOS DE PESQUISA DO ICI



Parecer de Avaliação de Projeto

Título do Projeto: Uma proposta ontológica de domínio de pacientes oncopediátricos visando à aplicação em sistemas inteligentes

Pesquisador Responsável: Mariana Crescente Pereira

Data da versão: 08/08/2022

Cadastro: 2022 – 0108

Data do parecer: 10/08/2022

Número do parecer: 2022 – 0108.01

Núcleo/Departamento: Pesquisa / Bioinformática

Objetivos do Projeto: Geral: Propor uma ontologia de domínio de pacientes oncopediátricos atendidos no Instituto do Câncer Infantil visando a aplicação em sistemas inteligentes.
Específicos:

- Mapear a distribuição dos dados de saúde nos registros institucionais e hospitalares;
- Desenvolver um dicionário para garantir a padronização das informações, tendo por base parâmetros internacionais da literatura;
- Orientar a extração de dados dos registros institucionais e hospitalares;
- Desenhar o fluxo, objetivos e hipóteses de um banco de dados para estudos epidemiológicos em oncopediatria;
- Especificar relações terminológicas e conceituais entre domínios oncopediátricos.

Sumário do Projeto: O incremento na produção de dados em saúde fez emergir a necessidade das instituições de saúde desenvolverem bancos de dados coerentes, padronizados e automatizados capazes de prover o acompanhamento continuado dos pacientes, assim como uma gestão do conhecimento eficiente. Entretanto, a dispersão da informação e a existência de inúmeras terminologias em saúde são desafios para a estruturação e gestão do conhecimento, bem como criam a necessidade de recuperar os dados de forma mais sofisticada. Para sanar tais lacunas, ontologias têm sido desenvolvidas para facilitar o acesso, a recuperação e o processamento dos dados, assim como para favorecer a compreensão dos termos e seus usos, tanto para a assistência, como para as pesquisas científicas e o ensino em saúde. O objetivo geral do projeto é propor uma ontologia de domínio de pacientes oncopediátricos atendidos no Instituto do Câncer Infantil (ICI), visando a sua aplicação em sistemas inteligentes. Esse trabalho visa entender como ontologias de domínios podem auxiliar na representação e manipulação de dados complexos em pacientes oncopediátricos. Os métodos abrangem o conhecimento relacionado a tumores pediátricos e têm por base a Metodologia 101 para a construção de ontologias e a ferramenta Protégé. Os resultados se referem à proposição de uma ontologia de domínio de pacientes oncopediátricos capaz de contemplar a organização de dados em oncologia e seus efeitos no mapeamento, entendimento e integração de dados para subsidiar a realização de pesquisas epidemiológicas e a aplicação de sistemas inteligentes em estudos de caráter clínico, bem como em decisões sobre a abordagem de gestão de dados e o respectivo modelo de arquitetura da informação a ser adotado por instituições, pesquisadores e profissionais em saúde.

<i>Aspectos relevantes para avaliação</i>	<i>Situação</i>		
Título	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Relação dos Pesquisadores	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Local de Origem na Instituição	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Projeto elaborado por patrocinador	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Local da Realização	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Outras instituições envolvidas	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Condições para realização	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Introdução	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Objetivos	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Método	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Tipo de Projeto	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Delineamento	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Tamanho da amostra	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Cálculo do tamanho da amostra	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Participantes pertencentes a grupos especiais	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Seleção equitativa dos indivíduos participantes	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Crerios de inclusão e exclusão	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Relação risco-benefício	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Uso de placebo	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Período de suspensão de uso de drogas (wash out)	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Monitoramento da segurança e dados	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Armazenamento de material biológico	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Instrumentos de coleta de dados	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Avaliação dos dados	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Privacidade e confidencialidade	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Termo de Consentimento	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Adequação às Normas e Diretrizes	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Cronograma	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Data de início prevista	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Data de término prevista	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Orçamento	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Solicita recurso à instituição	<input type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input checked="" type="checkbox"/> Não se aplica
Fonte de financiamento externa	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica
Referências bibliográficas	<input checked="" type="checkbox"/> Atendido	<input type="checkbox"/> Não atendido	<input type="checkbox"/> Não se aplica

Recomendação

Aprovado

Comentários Gerais sobre o Projeto:

Projeto de relevância para o ICI, pois permitirá estabelecer uma padronização de coleta e armazenamento de dados dos pacientes facilitando a posterior análise através de sistemas de inteligência.



Julie F. Cerutti Santos Pestilho
Coordenadora
Comitê de Projetos de Pesquisa
Instituto do Câncer Infantil

ANEXO III - FICHAS CLÍNICAS DO INSTITUTO DO CÂNCER INFANTIL

Confidential

ra o câncer infantojuvenil a longo prazo, considerando aspectos genéticos, clínicos, psicológicos e sociais visando o desenvolvimento de novas tecnologias

Page 1

Dados cadastrais

ID do paciente	_____
Nome do paciente	_____ (Nome completo. Por favor, não abrevie.)
Iniciais	_____
Registro Hospitalar	_____
Cartão SUS	_____ (15 dígitos)
CPF	_____ (Apenas números. 11 dígitos)
Data de inclusão	_____
Data de nascimento (dd/mm/aaaa)	_____ (Quando não aparecer o dia ou mês, colocar como 01)
Idade (no início do estudo)	_____
Idade atualizada	_____
Sexo	<input type="radio"/> Feminino <input type="radio"/> Masculino
Etnia	<input type="radio"/> Branca <input type="radio"/> Negra <input type="radio"/> Parda <input type="radio"/> Amarela <input type="radio"/> Indígena <input type="radio"/> Não sabe
Estado civil	<input type="radio"/> Solteiro(a) <input type="radio"/> Casado(a) <input type="radio"/> Viúvo(a) <input type="radio"/> Divorciado(a) <input type="radio"/> Separado(a) <input type="radio"/> União estável <input type="radio"/> Amasiado(a) <input type="radio"/> Informação não disponível

Estado em que nasceu

- Acre - AC
- Alagoas - AL
- Amapá - AP
- Amazonas - AM
- Bahia - BA
- Ceará - CE
- Distrito Federal - DF
- Espírito Santo - ES
- Goiás - GO
- Maranhão - MA
- Mato Grosso - MT
- Mato Grosso do Sul - MS
- Minas Gerais - MG
- Pará - PA
- Paraíba - PB
- Paraná - PR
- Pernambuco - PE
- Piauí - PI
- Rio de Janeiro - RJ
- Rio Grande do Norte - RN
- Rio Grande do Sul - RS
- Rondônia - RO
- Roraima - RR
- Santa Catarina - SC
- São Paulo - SP
- Sergipe - SE
- Tocantins - TO

Cidade em que nasceu

- Acrelândia
- Assis Brasil
- Brasília
- Bujari
- Capixaba
- Cruzeiro do Sul
- Eptaciolândia
- Feijó
- Jordão
- Mâncio Lima
- Manoel Urbano
- Marechal Thaumaturgo
- Plácido de Castro
- Porto Walter
- Rio Branco
- Rodrigues Alves
- Santa Rosa do Purus
- Senador Guiomard
- Sena Madureira
- Tarauacá
- Xapuri
- Porto Acre

Cidade em que reside

- Amparo do São Francisco
- Aquidabã
- Aracaju
- Arauá
- Areia Branca
- Barra dos Coqueiros
- Boquim
- Brejo Grande
- Campo do Brito
- Canhoba
- Canindé de São Francisco
- Capela
- Carira
- Carmópolis
- Cedro de São João
- Cristinápolis
- Cumbe
- Divina Pastora
- Estância
- Feira Nova
- Frei Paulo
- Gararu
- General Maynard
- Gracho Cardoso
- Ilha das Flores
- Indiaroba
- Itabaiana
- Itabaianinha
- Itabi
- Itaporanga d'Ajuda
- Japaratuba
- Japoatã
- Lagarto
- Laranjeiras
- Macambira
- Malhada dos Bois
- Malhador
- Maruim
- Moita Bonita
- Monte Alegre de Sergipe
- Muribeca
- Neópolis
- Nossa Senhora Aparecida
- Nossa Senhora da Glória
- Nossa Senhora das Dores
- Nossa Senhora de Lourdes
- Nossa Senhora do Socorro
- Pacatuba
- Pedra Mole
- Pedrinhas
- Pinhão
- Pirambu
- Poço Redondo
- Poço Verde
- Porto da Folha
- Propriá
- Riachão do Dantas
- Riachuelo
- Ribeirópolis
- Rosário do Catete
- Salgado
- Santa Luzia do Itanhy
- Santana do São Francisco
- Santa Rosa de Lima
- Santo Amaro das Brotas
- São Cristóvão
- São Domingos
- São Francisco
- São Miguel do Aleixo

15/10/2024 13:47

projectredcap.org



Endereço (rua, avenida, alameda)	_____
Número / complemento	_____
CEP	_____ (Formato: 00000-000)
Telefone celular	_____ (Incluir código de área (xx) 00000-0002.)
Telefone celular 2	_____ (Incluir código de área (xx) 00000-0002.)
Telefone Fixo	_____ (Incluir código de área (xx) 0000-0000)
Email	_____
Paciente evoluiu a óbito?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Data do óbito	_____
Paciente está em tratamento?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim

Dados de prontuário

ID do paciente	_____
Hospital de origem?	<input type="radio"/> HCPA <input type="radio"/> HCC <input type="radio"/> HCSA
Paciente tem diagnóstico de neoplasia?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Data do diagnóstico:	_____
Idade no diagnóstico	_____
Neoplasia benigna ou maligna?	<input type="radio"/> benigna <input type="radio"/> maligna
Qual?	_____
Câncer diagnosticado:	<input type="radio"/> Leucemia <input type="radio"/> Tumor de SNC <input type="radio"/> Sarcoma <input type="radio"/> Linfoma Hodgkin <input type="radio"/> Linfoma Não Hodgkin <input type="radio"/> Retinoblastoma <input type="radio"/> Nefroblastoma (Tumor de Wilms) <input type="radio"/> Melanoma <input type="radio"/> Hepatoblastoma <input type="radio"/> Hepatocarcinoma <input type="radio"/> Neuroblastoma <input type="radio"/> Tumor de células germinativas <input type="radio"/> Histiocitose das células de Langerhans <input type="radio"/> Outro
Se outro, especificar	_____
Subtipo?	<input type="radio"/> LLA B <input type="radio"/> LLA T <input type="radio"/> LMA <input type="radio"/> LLC <input type="radio"/> LMC <input type="radio"/> Leucemia Bifenotípica <input type="radio"/> Outro
Se outro, descrever:	_____

Subtipo? Glioma
 Gliomatose
 Astrocitoma
 Oligodendrogliomas
 Ependimoma
 Meningioma
 Meduloblastoma
 Ganglioglioma
 Schwannoma (Neurilemoma)
 Craniofaringiomas
 Cordoma
 Ganglioneuroma
 Pineoblastoma
 Outro

Se outro, descrever: _____

Subtipo? Sarcoma de Ewing
 Rabdomiossarcoma
 Osteossarcoma
 Outro

Se outro, descrever: _____

Subtipo? Linfoma de Burkitt
 Linfoma linfoblástico
 Linfoma de grandes células
 Linfoma de grandes células anaplásicas
 Outro

Se outro, descrever: _____

Observações sobre o câncer diagnosticado:
_____ (descrição detalhada do tumor)

CID _____

Local do tumor _____

Estadiamento Baixo Risco
 Risco intermediário
 Alto risco
 Metastático
 I
 II
 III
 IV
 Localizado
 Outro
 Não informado

Se outro, especificar _____

Local da metástase	<input type="checkbox"/> Medula óssea <input type="checkbox"/> Linfonodos <input type="checkbox"/> SNC <input type="checkbox"/> Pulmão <input type="checkbox"/> Outro
--------------------	---

Se outro, especificar _____

Tratamento	<input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Cirurgia <input type="checkbox"/> Radioterapia <input type="checkbox"/> TMO <input type="checkbox"/> Outro
------------	--

Se outro, especificar _____

Protocolo da quimioterapia? _____

Qual foi o tipo da cirurgia? _____

Qual foi o local da radioterapia? _____

Qual foi a dose? _____

Se realizou TMO, qual foi o tipo	<input type="radio"/> Alogênico aparentado <input type="radio"/> Alogênico não aparentado <input type="radio"/> Alogênico haploidêntico <input type="radio"/> Autólogo
----------------------------------	---

Teve recidiva? Não Sim

Data da recidiva _____

Tratamento	<input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Cirurgia <input type="checkbox"/> Radioterapia <input type="checkbox"/> TMO <input type="checkbox"/> Outro
------------	--

Se outro, especificar _____

Qual foi o protocolo da quimioterapia? _____

Qual foi o tipo da cirurgia? _____

Qual foi o local da radioterapia? _____

Qual foi a dose? _____

Se realizou TMO, qual foi o tipo? Alogênico aparentado
 Alogênico não aparentado
 Alogênico haploidêntico
 Autólogo

Progressão da doença? Não Sim

Data da progressão _____

Tratamento Quimioterapia
 Cirurgia
 Radioterapia
 TMO
 Outro

Se outro, especificar _____

Qual foi o protocolo da quimioterapia? _____

Qual foi o tipo da cirurgia? _____

Qual foi o local da radioterapia? _____

Qual foi a dose? _____

Se realizou TMO, qual foi o tipo? Alogênico aparentado
 Alogênico não aparentado
 Alogênico haploidêntico
 Autólogo

Diagnóstico de um tumor secundário? Não Sim

Data do diagnóstico do segundo tumor _____

Qual foi o segundo tumor apresentado? _____

CID do segundo tumor _____

Qual tratamento recebeu? Quimioterapia
 Cirurgia
 Radioterapia
 TMO
 Outro
(Prontuário.)

Se outro, especificar:

Qual foi o protocolo da quimioterapia?

Qual foi o tipo da cirurgia?

Qual foi o local da radioterapia?

Qual foi a dose?

Se realizou TMO, qual foi o tipo?

- Alogênico aparentado
- Alogênico não aparentado
- Alogênico haploidêntico
- Autólogo

Data do final do tratamento

Alguma doença genética?

- Sim
- Não
- Não Sabe

Qual?

- Esclerose tuberosa
- Síndrome de Gorlin
- Turcot
- Síndrome de Down
- Síndrome Li-Fraumeni
- Anemia falciforme
- Distrofia miotônica
- Distrofia muscular de Duchene
- Doença de Huntington
- Doença de Tay-Sachs
- Fenilcetonúria
- Fibrose cística
- Hemofilia
- Hipercolesterolemia familiar
- Talassemia
- Síndrome de Marfan
- Neurofibromatose
- Disceratose congênita
- Anemia de Fanconi
- Outro
- Não sabe

Se outra, especificar:

Questionário - Qualidade de vida

ID do paciente _____

Dados Básais

Iniciais: [initials]
sexo: [sex]
Estado Civil: [marital_status]
Etnia: [ethnicity]
Data de nascimento: [dob]
Data do diagnóstico: [date_diagnosis]
Data do final do tratamento: [date_final_treatm]

Data deste questionário _____

História familiar positiva para câncer

Sim Não

Familiar com câncer?

- Pai
- Mãe
- Filho (a)
- Neto (a)
- Bisneto (a)
- Sobrinho (a)
- Avô (ó) materno
- Avô (ó) paterno
- Tio (a) materno
- Tio (a) paterno
- Primo (a) materno
- Primo (a) paterno
- Primo (a) de 2 Grau materno
- Primo (a) de 2 Grau paterno
- Tio (a) avô (ó) materno
- Tio (a) avô (ó) paterno
- Não sabe

Se sim, quais os graus de parentesco afetados?

- 1 Grau
- 2 Grau
- 3 Grau
- 4 Grau
- Não sabe

Parte Médica

Apresenta alguma comorbidade?

Não Sim

Recebe tratamento ou acompanhamento?	<input type="checkbox"/> Pressão alta <input type="checkbox"/> Dificuldade para se locomover <input type="checkbox"/> Dificuldade para dormir <input type="checkbox"/> Diabetes / Elevação do açúcar no sangue <input type="checkbox"/> Problemas no coração <input type="checkbox"/> Alteração do colesterol/gordura no sangue <input type="checkbox"/> Problema de tireoide <input type="checkbox"/> Dificuldade para ouvir <input type="checkbox"/> Dificuldade visual <input type="checkbox"/> Dificuldade de crescimento <input type="checkbox"/> Problemas dentários <input type="checkbox"/> Problema respiratório <input type="checkbox"/> Dor crônica <input type="checkbox"/> Dificuldade para memorizar <input type="checkbox"/> Outra <input type="checkbox"/> Autismo
Se outra, especificar	_____
Observações	_____
Tabagismo	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Quanto tempo após acordar você fuma o primeiro cigarro?	<input type="radio"/> Dentro de 5 minutos <input type="radio"/> Entre 6-30 minutos <input type="radio"/> Entre 31-60 minutos <input type="radio"/> Após 60 minutos
Você acha difícil não fumar em lugares proibidos como igrejas, cinemas, ônibus, etc?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Qual o cigarro do dia que traz mais satisfação?	<input type="radio"/> O primeiro da manhã <input type="radio"/> Outros
Quantos cigarros você fuma por dia?	<input type="radio"/> Menos de 10 <input type="radio"/> De 11 a 20 <input type="radio"/> De 21 a 30 <input type="radio"/> Mais de 31
Cigarros por ano:	_____
Uso de cigarros por ano	<input type="radio"/> Menos de 3650 <input type="radio"/> De 4015 a 7.300 <input type="radio"/> De 7.665 a 10.950 <input type="radio"/> Mais de 11.315
Você fuma mais frequentemente pela manhã?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Mesmo estando tão doente a ponto de ficar acamado, você ainda fuma?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Escala de Fagerstrom	_____

Grau de Dependência: Muito elevado Por favor, selecione a opção "Muito elevado" na pergunta "Grau de Dependência?"

Grau de Dependência: Elevado Por favor, selecione a opção "Elevado" na pergunta "Grau de Dependência?"

Grau de Dependência: Médio Por favor, selecione a opção "Médio" na pergunta "Grau de Dependência?"

Classificação: Baixo Por favor, selecione a opção "Baixo" na pergunta "Grau de Dependência?"

Classificação: Muito baixo Por favor, selecione a opção "Muito baixo" na pergunta "Grau de Dependência?"

Grau de Dependência? Muito Baixo
 Baixo
 Médio
 Elevado
 Muito elevado

Consumo de bebida alcoólica Não Sim

Alcoolismo (nível) Baixo - 1 dose por dia ou < 7 doses por semana
 Moderado - de 1 a 3 doses por dia ou 7 a 21 doses por semana
 Alto - 3 doses por dia ou > 21 doses por semana

Faz acompanhamento regular com algum profissional da saúde? Não Sim

Profissionais da Saúde Pneumologista
 Endocrinologista
 Oncologista
 Pediatra
 Cardiologista
 Reumatologista
 Otorrinolaringologista
 Dermatologista
 Ginecologista
 Gastroenterologista
 Hematologista
 Oftalmologista
 Urologista
 Cirurgião
 Fonoaudiólogo
 Fisioterapia
 Nutricionista
 Outro
 (Ao entrevistador: Citar algumas dessas especialidades)

Se outro, especificar: _____

Frequência? Mensal Trimestral
 Semestral Anual

Realiza alguma atividade física? Não Sim

Quantas vezes por semana de atividade leve?

Ex: (Insira 0 para ausência)

Passear com o cachorro
Caminhada leve
Pilates
Dança leve
Brincadeiras leves: atividades recreativas, como
brincar de pega-pega em ritmo leve.

Por quanto tempo? (Em minutos por sessão)

(Insira 0 para ausência)

Atividade leve por semana

Quantas vezes por semana de atividade moderada?

Ex: (Insira 0 para ausência)

Caminha rápida
Ciclismo (em terreno plano)
Jogging leve
Natação moderada
Treinamento de força leve
Jogos recreativos: praticar esportes como vôlei ou
basquete em um ritmo não competitivo

Por quanto tempo? (Em minutos por sessão)

(Insira 0 para ausência)

Atividade moderada por semana

Quantas vezes por semana de atividade vigorosa?

Ex: (Insira 0 para ausência)

Corrida
Ciclismo em subidas
Natação intensa
Treinamento intervalado (alternar entre períodos de
alta e baixa intensidade em exercícios)
Aulas de dança intensa
Esportes competitivos: futebol, basquete ou vôlei em
um nível competitivo.

Por quanto tempo? (Em minutos por sessão)

(Insira 0 para ausência)

Atividade vigorosa por semana

Sugestão de Classificação: Muito ativo Por favor, selecione a melhor opção de classificação na pergunta
"Classificação de atividade?"

Sugestão de Classificação: Ativo Por favor, selecione a melhor opção de classificação na pergunta "Classificação de atividade?"

Sugestão de Classificação: Irregularmente ativo A Por favor, selecione a melhor opção de classificação na pergunta "Classificação de atividade?"

Sugestão de Classificação: Irregularmente ativo B Por favor, selecione a melhor opção de classificação na pergunta "Classificação de atividade?"

Sugestão de Classificação: Sedentário Por favor, selecione a melhor opção de classificação na pergunta "Classificação de atividade?"

Classificação de atividade?

- Sedentário
 Irregularmente ativo B
 Irregularmente ativo A
 Ativo
 Muito ativo

Faz uso de alguma medicação de uso contínuo?

- Não Sim

Indicação:

Qual?

Tem filhos?

- Não Sim Não se aplica

Quantos?

Tem dificuldade de engravidar?

- Não Sim Não Sabe
 Não se aplica
(Ao entrevistador: Considerar "Sim" se tentativa por mais de 1 ano sem sucesso)

Teve algum filho com malformação?

- Não Sim

Você ou sua parceira já tiveram aborto espontâneo?

- Não Sim Não se aplica

Já fez tratamento para fertilidade?

- Não Sim Não se aplica

Social (Laboral)

Local de moradia

- Urbano rural

Tipo de moradia

- alugado próprio

Com quem reside

- reside sozinho(a)
 reside com cônjuge/companheiro(a)
 reside com o/a responsável
 Outro

Número de pessoas que residem na mesma casa

Tem irmãos germanos?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
No momento está trabalhando	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Tipo de trabalho	<input type="radio"/> Informal <input type="radio"/> Formal
Profissão	_____
Renda familiar	<input type="radio"/> até 1 salário <input type="radio"/> 2 - 3 salários <input type="radio"/> de 3-5 salários <input type="radio"/> de 05 a 15 salários <input type="radio"/> + 15 salários <input type="radio"/> Prefere não responder
Até 1 salário (R\$ 1.412) 2 - 3 salários (R\$ 2.824 - 4.236) 3 - 5 salários (R\$ 4.236 - 7.060) 5 - 15 salários (R\$ 7.060 - 21.180) +15 salários (+21.180)	
Educação	
Nível de escolaridade	<input type="radio"/> Não alfabetizado <input type="radio"/> Ensino Fundamental <input type="radio"/> Ensino Médio <input type="radio"/> Ensino Superior <input type="radio"/> Curso Técnico
Situação acadêmica atual	<input type="radio"/> Incompleto <input type="radio"/> Completo <input type="radio"/> Cursando
Caso esteja no Ensino Superior ou Técnico, qual curso?	_____
Última instituição que frequentou	<input type="radio"/> Pública <input type="radio"/> Privada
Caso tenha cursado ensino superior ou técnico, a atual profissão tem relação com a formação?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Psicologia	
Tem algum transtorno psiquiátrico referido por algum profissional?	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Ansiedade <input type="checkbox"/> Depressão <input type="checkbox"/> Outro
Se outro, especificar	_____
Faz acompanhamento com psiquiatria?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Faz acompanhamento com a psicologia?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Tem animal de estimação?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim
Você pratica alguma religião?	<input type="radio"/> Não <input type="radio"/> Sim

Você tem fé ou crença em algo espiritual? Não Sim

Nutrição

Peso (em Kg) _____

Altura (em cm) _____

IMC _____

Classificação: Baixo peso Por favor, selecione a opção "Baixo peso" na pergunta "Diagnóstico de IMC?"

Classificação: Normal Por favor, selecione a opção "Normal" na pergunta "Diagnóstico de IMC?"

Classificação: Sobrepeso Por favor, selecione a opção "Sobrepeso" na pergunta "Diagnóstico de IMC?"

Classificação: Obesidade Classe I Por favor, selecione a opção "Obesidade Classe I" na pergunta "Diagnóstico de IMC?"

Classificação: Obesidade Classe II Por favor, selecione a opção "Obesidade Classe II" na pergunta "Diagnóstico de IMC?"

Classificação: Obesidade Classe III Por favor, selecione a opção "Obesidade Classe III" na pergunta "Diagnóstico de IMC?"

Diagnóstico de IMC Baixo peso
 Normal
 Sobrepeso
 Obesidade Classe I
 Obesidade Classe II
 Obesidade Classe III

Você come frutas diariamente? Não Sim

Você come legumes e/ou verduras diariamente? Não Sim

Você restringe algum tipo de alimento?				
	Não	Sim	Opcional	Necessário
Carne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
açúcar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ovos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
glúten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
leite e derivados	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>