

3º Fórum de **Oncologia Pediátrica** do Rio de Janeiro



CARTA DE **RECOMENDAÇÕES**


instituto **desiderata**

Contribuições do 3º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro para qualificação da rede pública de tratamento do câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro.

3º Fórum
de **Oncologia Pediátrica**
do Rio de Janeiro

25, 26 e 27 de agosto de 2015

CARTA DE
RECOMENDAÇÕES

Contribuições do 3º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro para qualificação da rede pública de tratamento do câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro.

SUMÁRIO

06

Apresentação

07

Comissão Organizadora

08

Balanço Geral

Principais avanços referentes à 1ª Carta de Recomendações

10

Recomendações

Acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil 10

O câncer infantojuvenil e a formação de profissionais 12

Informação em saúde 14

Princípios básicos do SUS em relação ao câncer infantojuvenil 16

18

Anexo

Conduta inicial para investigação da suspeita de tumores pediátricos

APRESENTAÇÃO

Esta carta de recomendações é resultado das discussões do 3º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro, realizado entre os dias 25 e 27 de agosto de 2015. Tem por objetivo contribuir para a melhoria do acesso e do tratamento das 12.600 crianças e adolescentes que podem ser acometidas pela doença em 2016, segundo estimativa do Instituto Nacional de Câncer para o Brasil.

Se comparado à ocorrência em adultos, o câncer infantojuvenil possui causas pouco conhecidas e desenvolvimento bastante específico, fazendo com que gestores e profissionais de saúde tenham que considerar as necessidades e soluções particulares a esse cuidado. Os relatos de caso apresentados no Fórum reiteram a literatura sobre o tema e evidenciam que o desconhecimento sobre os sinais e sintomas da doença, associado à sua baixa incidência, são importantes fatores para o atraso no diagnóstico, ocasionando tratamentos mais severos, maior tempo de internação, perda de capacidade funcional e muitas vezes perda de muitos anos de vida. Entre os anos de 2008 e 2012, do total de Anos Potenciais de Vida Perdidos por câncer, em toda a população brasileira, 12% ocorreram na faixa etária entre 1 e 19 anos.

Nesta segunda carta, foram mantidos os quatro temas do 2º Fórum, elencados como primordiais, em especial, se forem trabalhados de forma articulada e complementar: Acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil; O câncer infantojuvenil e a formação de profissionais; Informação em saúde e Princípios básicos do SUS em relação ao câncer infantojuvenil

O balanço da primeira carta de recomendações evidenciou alguns avanços como:

- Entrada da oncologia pediátrica na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC);
- Ampliação da capacitação de profissionais de saúde da Atenção Primária para os municípios de Tanguá, Silva Jardim, Niterói, São Gonçalo, e a continuação na Área Programática 3.2, no município do Rio de Janeiro, representando 10% do total de equipes da Estratégia de Saúde da Família do estado.
- Implantação do Registro Hospitalar de Câncer (RHC) no Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ) com envio de dados para o sistema integrador, tornando-se o quarto hospital com registro, dentre os seis existentes.
- Trabalho em conjunto entre Ministério, Secretaria Estadual e Municipal de Saúde para a implantação da Central Única de Regulação.
- Criação de uma cartilha de orientações para pais e pacientes feita por profissionais dos hospitais que tratam câncer em crianças e adolescentes, qualificando a comunicação e criando uma rede de trocas e conhecimentos multiprofissional e interinstitucional.

Os desafios ainda persistem! Para garantir desfechos cada vez mais positivos, é necessário construir uma força-tarefa em que todos se comprometam com a estruturação de um sistema capaz de incorporar as especificidades do tratamento de câncer infantojuvenil. Assim, ao propor esta segunda carta de recomendações, esperamos que planejadores em saúde, universidades, gestores e profissionais de saúde e organizações sociais reafirmem seu compromisso com o câncer infantojuvenil, trabalhando para a transformação positiva do Sistema Único de Saúde. O Instituto Desiderata se compromete com o monitoramento desta carta e com a socialização dos resultados até o 4º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro em 2017.

Instituto Desiderata

COMISSÃO ORGANIZADORA

Coordenação Científica

Luiz Antonio Santini | MÉDICO E PROFESSOR

Coordenação Técnica

Roberta Costa Marques | DIRETORA EXECUTIVA DO INSTITUTO DESIDERATA

Ministério da Saúde - Departamento de Gestão Hospitalar

Andréa Estevam | ASSESSORA TÉCNICA

Secretaria Estadual de Saúde

Claudia Bezerra | ASSESSORA DA SUBSECRETARIA GERAL

Secretaria Municipal de Saúde

Carlos Ornelas | GERENTE DO PROGRAMA DE SAÚDE DA CRIANÇA

Solange Malfacini | GERENTE DO PROGRAMA DE CONTROLE DE CÂNCER

INCA – Instituto Nacional de Câncer

Sima Ferman | CHEFE DE PEDIATRIA DO HC1

Marceli Santos | COORDENAÇÃO GERAL DE PREVENÇÃO E VIGILÂNCIA

Rejane Reis | COORDENAÇÃO GERAL DE PREVENÇÃO E VIGILÂNCIA

Hospital Municipal Jesus

Paulo Peres | DIRETOR

IPPMG/UFRJ

Marcelo Land | CHEFE DA ONCOHEMATOLOGIA PEDIÁTRICA

Elaine Sobral | MÉDICA DA ONCOHEMATOLOGIA PEDIÁTRICA

Instituto Desiderata

Laurenice Pires | GERENTE DA ÁREA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Érica Quintans | ASSISTENTE DE PROJETOS DA ÁREA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

UNIRIO

Letícia Mesquita | PRESIDENTE DA ONCOLIGA

BALANÇO GERAL

Principais avanços referentes à 1ª Carta de Recomendações

Acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil



MS >> Incluir o câncer infantojuvenil na agenda de prioridades da Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno/MS de forma articulada com as demais instâncias do MS responsáveis pela programação e execução das políticas de câncer no país.



MS >> Coordenar o planejamento nacional dos centros de tratamento do câncer infantojuvenil no que se refere às necessidades de estrutura, perfil de cada instituição, adequação dos protocolos, distribuição regional e integração em rede.



MS/SES/SMS >> Unificar os sistemas de regulação do estado e do município do Rio de Janeiro, priorizando os casos de suspeita e tratamento de neoplasia maligna em crianças e adolescentes.



SES/SMS >> Definir estratégia de monitoramento dos retornos recorrentes da criança e do adolescente à unidade de saúde, Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) e hospitais de emergência como um possível sinal de alerta para o câncer infantojuvenil.

0 câncer infantojuvenil e a formação de profissionais



MS/SES/SMS >> Viabilizar a capacitação para suspeição do câncer infantojuvenil em todos os pontos de atenção da rede municipal (Atenção Primária, Rede de Urgência e Emergência e Atenção Hospitalar), garantindo a liberação dos profissionais de saúde para participar das atividades e contribuindo para o avanço do diagnóstico precoce.



SOCIEDADE CIVIL >> Definir diferentes estratégias de educação para o câncer infantojuvenil voltadas para unidades de saúde da Atenção Primária, UPAs, hospitais de emergência e população em geral, em parceria com sociedades de classe e conselhos regionais.



MS/UNIVERSIDADES >> Proporcionar espaços de discussão sobre a entrada do tema câncer infantojuvenil nas grades curriculares das universidades públicas e particulares que recebem financiamento do MS.

MS/SES/SMS >> Inserir o tema do câncer infantojuvenil no conteúdo programático das residências em saúde (para médicos, enfermeiros, etc.).

Informação em saúde



MS/SES/SMS >> Implementar Registro Hospitalar do Câncer (RHC) em todos os hospitais que tratam de câncer no estado do Rio de Janeiro até o fim do ano de 2014.



MS/SES/SMS >> Viabilizar a implementação do prontuário eletrônico e-SUS nos hospitais que tratam de câncer infantojuvenil.



SOCIEDADE CIVIL >> Implementar o Observatório em Câncer Infantojuvenil que foque na consolidação das informações existentes sobre o tema em um único site para fomentar e qualificar o diálogo do Observatório com as ações de planejamento, prevenção e controle.

MS/SES/SMS >> Implementar o Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) com qualidade no estado do Rio de Janeiro.

SERVIÇOS ESPECIALIZADOS >> Assegurar a qualidade do registro feito por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à criança no prontuário.

Princípios básicos do SUS em relação ao câncer infantojuvenil



MS/SES/SMS >> Definir estratégias de investimento em humanização (ambientação e acolhimento) nos hospitais com serviço de pediatria e oncologia pediátrica, de forma a potencializar as relações paciente/profissional e profissional/profissional.

MS/SES/SMS >> Construir, com as equipes dos serviços especializados, um espaço de reflexão onde possam ser discutidas formas de integração da equipe com os estudos de caso para potencializar o atendimento ao paciente.

MS >> Ministério da Saúde

SES >> Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro

SMS >> Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro



Bastante avançado



Em andamento



Começando



Sem avanços

Recomendação

ACESSO AO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

Coordenadores

Fernando Werneck
Sima Ferman

Ementa

Desafios para a regulação do acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro: novos apontamentos para equação dos problemas na rede SUS.



Situação atual

Os relatos de caso apresentados no 3º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro mostraram que o desafio para o diagnóstico de câncer em crianças e adolescentes ainda é enorme. Inúmeras consultas médicas e exames (em especial, os de imagem e com radiação) foram realizados em busca de outros diagnósticos até ser diagnosticado (muitas vezes tardiamente) algum tipo de câncer.

Essa realidade poderia ser diferente se profissionais de saúde tivessem sistematicamente acesso a informações sobre os sinais e os sintomas do câncer infantojuvenil; se a urgência do câncer na criança e no adolescente fosse considerada, sendo priorizado seu acesso a exames, inclusive os de alta tecnologia, e às consultas para investigação diagnóstica.

A similaridade dos sinais e sintomas do câncer com outras doenças pediátricas ainda confunde médicos e profissionais de saúde, atrasando o diagnóstico, reduzindo as chances de cura e aumentando as sequelas do tratamento. Estudos mostram que a recorrência de consultas e as queixas variadas têm se mostrado importantes fatores para o diagnóstico de diferentes tipos de câncer infantojuvenil.

As diferentes portas de entrada no sistema também representam um fator que dificulta o acesso e o monitoramento dos casos diagnosticados e, principalmente, o planejamento para a qualificação do processo de acolhimento.



Aonde queremos chegar

Implementação e execução de um sistema unificado de regulação orientado por um protocolo de acesso à consulta ambulatorial, específico para a oncologia pediátrica e pela urgência da investigação da suspeita pelos serviços especializados em até 7 dias.

Responsáveis: Ministério da Saúde, SES-RJ e SMS-RJ.

Inclusão da capacitação para identificação dos sinais e dos sintomas do câncer infantojuvenil na(s) agenda(s) de educação do estado e do município do Rio de Janeiro, estimulando o envolvimento de profissionais de saúde dos três níveis de gestão do SUS.

Responsáveis: Ministério da Saúde, SES-RJ e SMS-RJ.

Acesso aos exames laboratoriais (hemograma) e de imagem (RX, ultrassonografia, tomografia e ressonância) nos tempos indicados no protocolo do Unidos pela Cura (anexo).

Responsáveis: SES-RJ e SMS-RJ.

Inclusão de um sinal de alerta no(s) prontuário(s) eletrônico(s) da Atenção Básica para o paciente infantojuvenil com retorno às consultas por queixas não diagnosticadas ou reincidência da queixa, pois esse é um importante sinal de alerta para o câncer infantojuvenil.

Responsável: SMS-RJ.



Indicadores

1. Ter um único sistema de regulação no estado do Rio de Janeiro.
2. Capacitação de 30% das Equipes de Saúde da Família (ESF) do município do Rio de Janeiro até o próximo Fórum.
3. Divulgação regular de informações da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro sobre o acesso ao tratamento de pacientes pediátricos por meio do Sistema de Regulação.
4. N° de prontuário(s) eletrônico(s) da Atenção Básica com sinal de alerta.

Recomendações

O CÂNCER INFANTOJUVENIL E A FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS

Coordenadores

Paulo Peres
Roberto Medronho
Maria Cristina Kuschnir
Ana Lygia Melaragno

Ementa

Discussão sobre a inclusão do câncer infantojuvenil na grade curricular dos alunos de medicina e enfermagem: atenção integral e novos cenários de aprendizagem.



Situação atual

Segundo o Ministério da Saúde, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) - doenças cardiovasculares, diabetes, doenças respiratórias crônicas e câncer - correspondem a 72% das causas de óbitos no Brasil. Devido à acelerada transformação ocorrida com as doenças e as causas de mortalidade, as universidades não têm conseguido adequar seus currículos na velocidade necessária para acompanhar as mudanças do perfil epidemiológico.

Nesse cenário, graduandos de medicina e enfermagem raramente têm contato com a temática do câncer infantojuvenil. Esse déficit na formação impacta negativamente no diagnóstico da doença, comprometendo as chances de cura e aumentando as possibilidades de sequelas que seriam evitáveis com a agilidade do diagnóstico.

Desde 2010, 23,21% das Equipes de Saúde da Família do município do Rio de Janeiro e 10% das Equipes de Saúde da Família do estado foram capacitadas para identificar os sinais e os sintomas do câncer infantojuvenil, e conhecer o fluxo de referência e contrarreferência do Unidos pela Cura, pactuado na cidade para o acolhimento dos casos em até 72h. Mas em decorrência da rotatividade de profissionais da rede e da rápida expansão da Estratégia de Saúde da Família, é preciso repensar ações que contemplem uma rede com cerca de 20.000 profissionais de saúde da Atenção Básica.



Aonde queremos chegar

Inclusão da temática do câncer infantojuvenil na grade curricular de graduação em medicina e enfermagem e criação de cursos de extensão, com possibilidade de intercâmbio de conhecimento prático e visita aos centros especializados.

Responsáveis: Conselho Federal de Medicina, Ministério da Educação e Universidades com cursos de medicina ou enfermagem.



Indicadores

1. Portaria do MEC com indicação de obrigatoriedade de disciplinas de oncologia e/ou oncologia pediátrica nos cursos de graduação e de inclusão da oncologia pediátrica nas residências em pediatria e saúde da família.
2. N° de Ligas de Oncologia ou Pediatria, realizando, no mínimo, uma ação universitária anual com a temática do câncer infantojuvenil.
3. Ter, ao menos, um curso de oncologia pediátrica oferecido pelas Sociedade Brasileira de Pediatria e Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro.

Recomendações

INFORMAÇÃO EM SAÚDE

Coordenadores

Alfredo Scalf
Marceli de Oliveira Santo

Ementa

Desafios para consolidar a implementação do RHC no Rio de Janeiro e definir estratégias de monitoramento e disseminação das informações.



Situação atual

Embora o câncer esteja consumindo intensamente os recursos e a agenda dos gestores de saúde, ainda são grandes os desafios para estimular e garantir registros atualizados e informação de qualidade que subsidiem o planejamento. No caso da oncologia pediátrica, que representa entre 1% e 3% do total de casos de câncer em adultos, o desafio é ainda maior devido ao volume dos dados e à necessidade de informações específicas.

Desde o 2º Fórum de Oncologia Pediátrica, este Grupo de Trabalho tem chamado a atenção para a importância dos registros de câncer para o monitoramento e planejamento baseado em evidências. Tendo como referência a Portaria nº140, de 27/02/2014, foi lançado, em novembro passado, o 2º Boletim, que apresenta o panorama da oncologia pediátrica no estado do Rio de Janeiro. Nele foi possível observar hospitais não habilitados em oncologia pediátrica tratando crianças e adolescentes; a ausência do Registro Hospitalar de Câncer (RHC) em dois hospitais federais habilitados em oncologia pediátrica; a inexistência do Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) no estado; diferentes formas de acesso, que mais confundem do que esclarecem quem precisa chegar com urgência a um centro especializado.

Entre o segundo e o terceiro fórum, vale destacar: os esforços do Departamento de Gestão Hospitalar (DGH) para a implementação do RHC nos hospitais federais; a implementação do RHC no IPPMG, com envolvimento direto de uma oncologista pediátrica; os esforços entre Secretaria Municipal de Saúde, Secretaria de Estado de Saúde e Ministério da Saúde/DGH para a implementação de uma central única de regulação com protagonismo da gestão pelo Estado, cumprindo seu papel de regulador da média e da alta complexidades. Além disso, podemos ressaltar os esforços do Instituto Desiderata para conseguir recursos para a implementação do Observatório de Saúde da Criança e do Adolescente com Câncer, um espaço de produção de conhecimento, monitoramento das informações e tomada de decisões baseadas em evidências.

Vale ainda destacar o protagonismo do Estado no lançamento do Plano de Atenção Oncológica do estado do Rio de Janeiro em dezembro de 2013, embora ainda não estejam claras as estratégias para sua implementação e cumprimento das metas, algumas já para 2015.



Aonde queremos chegar

Ter o Plano de Atenção Oncológica do estado do Rio de Janeiro implementado, em especial, com relação às metas relacionadas ao RCPB, RHC, Regulação e Capacitação.

Responsável: SES-RJ.

Ter 100% dos hospitais com serviço de oncologia pediátrica com o RHC implementado e atualizado.

Responsáveis: SES-RJ e Hospitais Habilitados.

Ter informações específicas sobre pediatria e validadas pela SOBOPE, incluídas na ficha do RHC.

Responsáveis: Hospitais Habilitados e SOBOPE.

Conhecer a estrutura física e operacional do RHC em todos os hospitais que tratam crianças e adolescentes com câncer no estado do Rio de Janeiro.

Responsáveis: Instituto Desiderata, Fundação do Câncer e INCA/CONPREV.

Ter o Observatório de Saúde da Criança e do Adolescente monitorando a qualidade do tratamento em oncologia pediátrica no estado do Rio de Janeiro.

Responsáveis: Instituto Desiderata e Fundação do Câncer.



Indicadores

1. N° de ações relacionadas às metas do Plano de Atenção Oncológica (RCBP, RHC, Regulação e Capacitação) executadas ou em andamento.
2. a) RHC implementado no HFSE e HFL.
b) N° de hospitais com RHC atualizado (RHC com dados de 2014, no ano de 2016).
3. Ficha específica da oncologia pediátrica no RHC, validada pela SOBOPE.
4. Levantamento sobre RHC realizado em todos os hospitais que tratam de oncologia pediátrica no estado do Rio de Janeiro.
5. Implementar o Observatório e iniciar a primeira pesquisa.

Recomendações

PRINCÍPIOS BÁSICOS DO SUS EM RELAÇÃO AO CÂNCER INFANTOJUVENIL

Coordenadores

Marcelo Land
Paulo Barreto Campello

Ementa

Abordar a humanização como uma ferramenta estratégica para a consolidação dos princípios do SUS: universalidade, integralidade e equidade.



Situação atual

Experiências nacionais e internacionais mostram que um tratamento de qualidade requer tanto uma infraestrutura tecnológica adequada quanto equipes multidisciplinares capazes de cuidar das diferentes demandas do paciente e sua família.

No atual contexto de saúde, no entanto, observa-se que têm sido pouco constantes os espaços de debate entre os membros das equipes multidisciplinares, dificultando conhecer a história de vida do usuário em seus aspectos biopsicossociais e suas necessidades para além do tratamento protocolar. São grandes as dificuldades de comunicação entre os atores envolvidos no tratamento (profissional-profissional; profissional-paciente; profissional-cuidadores), tornando o cuidado fragmentado e não integral.

Em algumas unidades de saúde de alta complexidade, destaca-se, ainda, a falta de ambiência adequada para atender o público infantojuvenil nos espaços dos ambulatorios, salas de exame e procedimentos, além de inexistência de sala de espera para pacientes e familiares.

Por fim, percebe-se um despreparo na formação dos profissionais de saúde para os princípios da humanização e para um cuidado mais humanístico calcado no acolhimento integral.



Aonde queremos chegar

Criação de uma rede multidisciplinar composta por profissionais dos serviços de oncologia pediátrica do Rio de Janeiro para discussão sobre os desafios do tratamento do câncer em crianças e adolescentes, e construção de propostas e soluções coletivas em rede, relacionadas a temas como:

- humanização
- qualidade da assistência
- acolhimento
- cuidado
- importância do lúdico na assistência à oncologia pediátrica
- discussão de casos clínicos

Responsáveis: Instituto Desiderata e Serviços especializados.



Indicadores

1. N° de reuniões realizadas (3 ou 4 por ano).
2. % de serviços de oncologia pediátrica do estado do Rio de Janeiro participando do grupo.
3. % de categorias profissionais participantes por hospital.

“Esse sistema precisa trabalhar bem para dar às crianças e suas famílias a melhor experiência possível, já que eles lidam com a pior doença.”
Mark Greenberg

Anexo da página

CONDUTA INICIAL PARA INVESTIGAÇÃO DA SUSPEITA DE TUMORES PEDIÁTRICOS



CÂNCER
INFANTOJUVENIL
tem cura



DOENÇAS HEMATOLÓGICAS

SUSPEITA DE CÂNCER	SUGESTÃO DE CONDUTA INICIAL *
Leucemia Aguda	Hemograma completo em até 24 horas, se duas ou + alterações (anemia / leucocitose ou leucopenia/ plaquetopenia). Encaminhar direto ao polo de tratamento
Linfoma	Encaminhar direto para Polo de Investigação para realizar: Sorologias, PPD, Rx de Torax e/ou ultrassom, e biópsias

TSCN E TUMOR RAQUI-MEDULAR

SUSPEITA DE CÂNCER	SUGESTÃO DE CONDUTA INICIAL *
TSCN e Raqui medular	TC ou RM em até 24 horas

TUMOR SÓLIDO

SUSPEITA DE CÂNCER	SUGESTÃO DE CONDUTA INICIAL *
Linfoma/ Tumor de Wilms, Neuroblastoma	USG e/ou TC de abdome e Hemograma completo em até 24 horas
Sarcoma de partes moles/ Tumor Hepático	
Tumor de Ovário	
Sarcoma de partes moles	Rx simples do membro, e/ ou US partes moles, e/ou US de abdome e Hemograma Completo em até 72 horas
Tumor de Testículo/Leucemia/ Linfoma	USG de bolsa escrotal e hemograma completo em 24 horas
Tumor de mediastino / Linfoma / Leucemia / Neuroblastoma	RX de Tórax, Hemograma em até 72 horas Encaminhar direto para polo de tratamento
Retinoblastoma	Encaminhar direto para Polo de Investigação
Tumor Ósseo	Rx simples do membro acometido em até 72 horas
Tumor de Adrenal	USG de abdome em até 72 horas
Melanoma	Encaminhar direto para Polo de Investigação

* Em caso de impossibilidade de realização do exame no prazo indicado, encaminhar direto para o polo de investigação



REALIZAÇÃO



EVENTO



UNIDOS PELA CURA
câncer infantojuvenil
10 ANOS

PATROCÍNIO



APOIO

