PANORAMA DA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA RIO DE JANEIRO, BOLETIM VOL. 4, Nº 4, NOV. 2017 ISSN 2594-6846 - Versão impressa

instituto **desiderata**

EDITORIAL

Informação é fundamental para melhores práticas de planejamento e de gestão. Com esta certeza, lançamos a quarta edição do Boletim Panorama da Oncologia Pediátrica com os objetivos de contribuir para a consolidação de informações e destacar os desafios que precisam ser superados para qualificar o tratamento. Liderada pelo Instituto Desiderata, esta publicação foi construída de forma colaborativa com profissionais da Fundação do Câncer e do Instituto Nacional do Câncer (INCA).

Nesta edição, podem ser observados o baixo preenchimento de algumas variáveis obrigatórias na ficha do Registro Hospitalar de Câncer (RHC), entre elas: "o primeiro tratamento recebido no hospital" (57% sem informação) e "outro estadiamento diferente do TNM" (65% sem informação). O baixo preenchimento desses dados pode indicar algum problema na variável ou no processo da coleta dos dados nos prontuários. As informações nos prontuários precisam ser legíveis, pois só assim as informações irão retratar de forma fidedigna o tratamento realizado.

Outro ponto a destacar é o atendimento de 15% dos casos analíticos¹, na faixa de 15 a 19 anos, realizado em hospitais não habilitados em oncologia pediátrica. Nos hospitais habilitados em oncologista pediátrica o tratamento é realizado por um oncologista pediátrico, há um cirurgião pediátrico, a quimioterapia é realizada em sala exclusiva para crianças e adolescentes, entre outras exigências.

Por outro lado, a informação sobre a projeção de incidência está em acordo com o observado mundialmente, assim como as categorias profissionais: enfermagem, fisioterapia, nutrição, odontologia, psicologia e serviço social, indicadas na última portaria, estão presentes em praticamente todos os hospitais, embora não seja possível dizer se em quantidade ideal. O investimento na ambientação lúdica de seis das sete das salas de quimioterapia utilizadas por crianças e adolescentes também é um destaque positivo.

Diante dos desafios torna-se necessário criar estratégias para solucionar problemas, em especial em tempos de crise. Como adequar a atual infraestrutura existente, implementar linhas de cuidado para o controle do câncer infantojuvenil e capacitar a gestão da rede de atenção à saúde para o controle desse tipo de câncer com foco no paciente e em seu tratamento em tempo hábil são alguns desafios.

A informação tem papel fundamental para a tomada de decisões em níveis locais e globais. É nossa maior aliada para planejar e implementar ações, metas e resultados, bem como monitorar e avaliar o que está sendo realizado para a tomada de decisões mais assertivas para o controle do câncer, seja em crianças e adolescentes ou em adultos.

¹ São definidos como casos analíticos aqueles em que o plano terapêutico, o tratamento e o seguimento são realizados pela unidade responsável pelo atendimento aos pacientes. (INCA, 2016)

Coordenação geral: Laurenice Pires e Evelyn K. Santos Revisão técnica: Marceli Santos e Rejane Reis Revisão geral: Roberta Costa Marques Revisão textual: Veronica Marques Colaboradores: Alfredo Scaff, Isabel Rei Madeira, Rafael Vargas e Solange Malfacini.

Rua Dona Mariana, 137 - casa 07, Botafogo | Rio de Janeiro, RJ, Brazil - 22280-020. | Tel.: +55 (21) 2540-0066

METODOLOGIA

Na seção O CÂNCER INFANTOJUVENIL NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, para o cálculo da estimativa de incidência de câncer foram consideradas a taxa mediana de incidência de câncer ajustada por idade da Região Sudeste (INCA, 2016) e a estimativa populacional para o estado em 2016 (DATASUS, 2017). Para o cálculo da população infantojuvenil, os casos foram divididos entre as regiões de saúde seguindo a distribuição percentual da faixa de 0 a 19 anos do Censo de 2010.

A média anual de casos diagnosticados foi calculada a partir da base do IntegradorRHC obtida em julho de 2017. Para a classificação dos tumores dos casos de câncer pediátrico foi utilizada somente a variável de localização do tumor primário. Como o grande volume de casos impossibilitou classificar a base de dados de todo o Brasil de acordo com a histologia do tumor primário em conjunto com a localização, foi feito um teste somente no Rio de Janeiro, que demonstrou pouca alteração percentual entre a classificação por localização do tumor primário e a classificação por localização e histologia do tumor primário.

As informações dos óbitos por câncer infantojuvenil foram extraídas do Sistema de Informação sobre Mortalidade - SIM (DATASUS, 2017) e da nota oficial sobre câncer infantojuvenil da Agência Internacional de Pesquisa de Câncer (IARC, 2016). Com relação à projeção de incidência de câncer infantojuvenil anual, foram utilizadas as estimativas populacionais para o ano de 2016 do Brasil, do estado e do município (DA-TASUS, 2017). Outros dados usados foram a informação de que a capital concentra 39,5% da população do estado (IBGE, 2010) e as taxas de incidência das publicações da área técnica

da IARC (STELIAROVA, 2017) e do INCA (2016). Nesta última, foram consideradas: mediana brasileira de incidência, mediana da taxa de incidência ajustada para a faixa de 0-14 anos da Região Sudeste e mediana da taxa de incidência específica

As informações da seção ATENDIMENTO PÚBLICO **PEDIÁTRICO** foram obtidas a partir das bases de dados do CNES (versão antiga), considerando a vigência de abril de 2017 para unidades de atenção primária e distribuição de médicos e de outubro de 2017 para as demais informações.

para 15-19 anos da Região Sudeste (INCA, 2016).

Na seção sobre INFRAESTRUTURA DE DIAGNÓSTI-CO E TRATAMENTO foram utilizadas como fontes: a Portaria nº 140 de 27/02/2014 e suas alterações, o CNES (vigência de outubro de 2017), a base de dados do IntegradorRHC (obtida em julho de 2017), as informações do "Projeto de Extensão Atendimento Escolar Hospitalar: saberes partilhados" e informações do "Grupo de Trabalho de Humanização do Fórum de Oncologia Pediátrica 2017"; além de consultas feitas diretamente aos hospitais para atualizar informações que, até a edição final do material, não tivessem sido disponibilizadas

pelos órgãos públicos responsáveis. As informações da seção MONITORAMENTO DA INFORMAÇÃO foram obtidas no IntegradorRHC, em julho de 2017, sendo considerados casos analíticos sem diagnóstico e sem tratamento anterior, com primeira consulta no período de 2009 a 2013 no estado do Rio de Janeiro, além de informações fornecidas pela Divisão de Vigilância e Análise de Situação – Conprev/ INCA sobre a implantação do Registro Hospitalar de Câncer (RHC) e envio das bases pelos hospitais habilitados.

REFERÊNCIAS

BRASIL. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRADIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Atlas do Censo Demográfico 2010. Características gerais da população por residência e faixa etária (online). 2017.

MINISTÉRIO DA SAÚDE - CADASTRO NACIONAL DOS ESTABELECIMEN-TOS DE SAÚDE DO BRASIL (CNES). Tabnet - Rede assistencial e Recursos

humanos. 2017. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SUS

(DATASUS). Estimativa populacional segundo regiões de saúde no Estado do Rio de Janeiro (online). Brasília, 2017. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de

Portaria nº 458, de 24 de fevereiro de 2017. Mantem as habilitações de estabelecimentos de saúde na Alta Complexidade e exclui prazo estabe-

Informações sobre Mortalidade (SIM), 2017.

FONSECA, ES. Hospitais com Escolas no Brasil. Projeto de Extensão Atendimento Escolar Hospitalar: saberes partilhados. Faculdade de Educação da UERJ. Mimeo. 2017.

lecido na Portaria nº 140/SAS/MS, de 27 de fevereiro de 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (INCA). Registros hospitalares de câncer: planejamento e gestão / Instituto Nacional de Câncer. 2 ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (INCA). Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (INCA). Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em criancas, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Rio de Janeiro: Inca, 2016.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER (IARC). International Childhood Cancer Day: Much remains to be done to fight childhood cancer. Press Release N° 241: 2016.

STELIAROVA-FOUCHER, Eva et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. Lancet Oncol. v.18, p.719-31, 2017.

PAINEL DE OPINIÕES

A CRISE E OS DESAFIOS PARA O CONTROLE DO CÂNCER PEDIÁTRICO Q

Em geral, a mortalidade por câncer está relacionada a variáveis como: crises econômicas, cobertura universal da saúde, gastos em saúde pública, entre outros fatores. O aumento do desemprego tem relação direta com o aumento da mortalidade por câncer. A crise econômica de 2008-2010 foi responsável por cerca de 260 mil mortes a mais por câncer em países europeus da OCDE (Organização de Cooperação e de Desenvolvimento Econômico). Por outro lado, em países com cobertura universal, ou seja, com acesso universal à saúde, e com aumento dos gastos em saúde pública, apresenta efeito protetor e está associado à redução da mortalidade por câncer. Pressupõe-se que o acesso aos

cuidados de saúde poderá estar na base dessas associações. O "Unidos pela Cura" é um projeto que pode fazer frente a esta adversidade e apoiar o controle do câncer pediátrico. Neste momento, mais do que nunca, é necessário monitorar os serviços de saúde, oferecer treinamentos e capacitações para o diagnóstico imediato e fortalecer o sistema de informação/

regulação para encaminhamento dos casos suspeitos. Alfredo Scaff - Médico Sanitarista, Fundação do Câncer.

DA TRANSICÃO EPIDEMIOLÓGICA DAS **DOENCAS PEDIÁTRICAS AO COMPROMISSO** DA GESTÃO PÚBLICA COM O CÂNCER EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES Q

O perfil de mortalidade em crianças e adolescentes sofreu

grande mudança nas últimas décadas. A implementação

de ações preventivas reduziu a incidência de doenças transmissíveis e o aumento de aglomerados urbanos foi acompanhado de aumento de mortes resultantes da violência urbana e acidentes (causas externas), principalmente entre iovens. Passamos de um cenário de elevadas taxas de mortalidade infantil por doenças infeciosas e parasitárias, para um novo momento em que estas doenças são responsáveis por uma proporção cada vez menor de óbitos. Já as mortes mortes por causas externas aumentam significativamente, assumindo o primeiro lugar. Em segundo lugar, como causa de mortes entre crianças e adolescentes, aparecem as neoplasias, seguidas de outras doenças de evolução crônica. Desta forma, excluindo-se as causas externas, o câncer representa hoje a primeira causa de mortes nesta faixa.

A detecção precoce do câncer em crianças e adolescentes está incorporada em nossas agendas como um dos principais desafios, como um exemplo de organização de rede e como compromisso de gestão.

Solange Malfacini - Médica, Gerente de Câncer da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

REGISTRO HOSPITALAR DE CÂNCER: POTENCIALIDADES NO MONITORAMENTO DA ASSISTÊNCIA HOSPITALAR Q

A Organização Mundial da Saúde (OMS) sustenta que ter informação de confiança é vital para a tomada de decisão em todos os níveis do sistema de saúde. A informação de qualidade é essencial tanto do ponto de vista macro, para o desenvolvimento de políticas públicas, por exemplo, quanto para a avaliação da qualidade assistencial de um hospital ou serviço de saúde. A OMS também defende que os sistemas de informações não devem se restringir apenas à avaliação e monitoramento, mas também devem estimular a pesquisa, permitindo a análise de situação em saúde e as tendências.

A participação de pacientes em estudos clínicos (clinical

trials) é fortemente recomendada e é um indicador de

qualidade assistencial. Sendo assim, o RHC tem duplo papel nesse quesito. Primeiro, auxiliar na identificação dos potenciais pacientes a serem recrutados em um estudo clínico. Segundo, avaliar o número de pacientes que participaram de estudos clínicos. Em nosso RHC está sendo criada uma variável complementar que sinaliza se o paciente participou ou não de um estudo clínico.

Rafael Vargas - Oncologista clínico, coordenador do Registro Hospitalar de Câncer da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre.

TUDO A FAVOR DO PEDIATRA INTEGRADO À ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA Q

A Atenção Pública Primária à criança passa atualmente por transição dos cuidados das mãos do pediatra para as mãos do profissional da Estratégia de Saúde da Família (ESF). Na ESF, no Estado do Rio de Janeiro, o pediatra não faz parte da equipe. A alegação dos gestores é de que existem poucos pediatras, o que não é verdade. Somos a especialidade médica mais numerosa no Estado. O Programa de Residência Médica (PRM) em Pediatria é o mais procurado pelos médicos recém-formados.

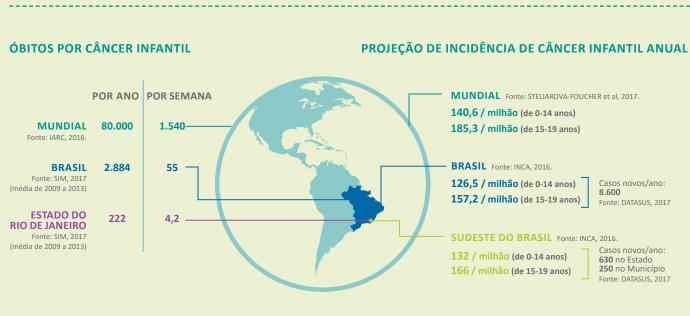
Nada contra a ESF, mas tudo a favor do pediatra aí integrado. A Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro tem como proposta a inserção do pediatra nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF). No NASF, cada pediatra, além de prestar atendimento em puericultura, se reportaria a um número de equipes da ESF, para treinamento na atenção primária à saúde da criança e para matriciamento. Desta forma, conheceria todas as crianças sob seus cuidados e as equipes da Estratégia teriam este especialista com mais expertise à sua disposição, inclusive para o atendimento da criança doente e para o diagnóstico

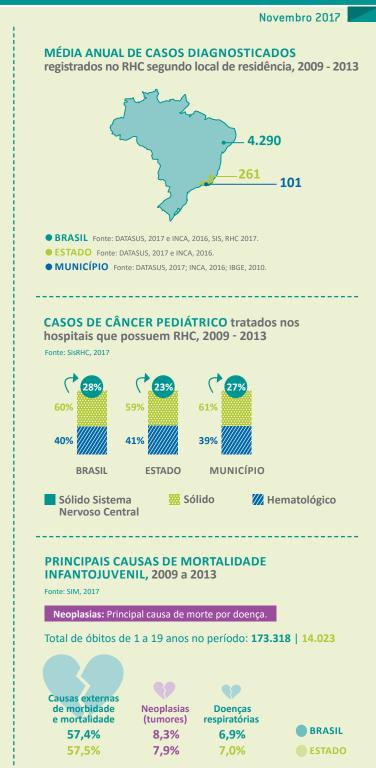
diferencial do câncer, por exemplo. Isabel Rey Madeira - Pediatra com área de atuação em endocrinologia pediátrica, presidente da Sociedade de

Pediatria do Estado do Rio de Janeiro.

O CÂNCER INFANTOJUVENIL NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO







ATENDIMENTO PÚBLICO PEDIÁTRICO





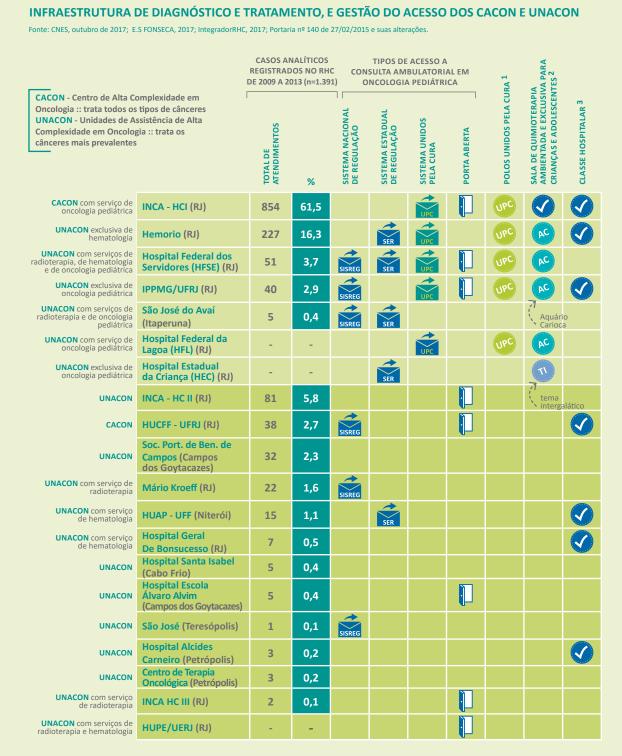
(*) Unidades de Pronto Atendimento funcionam como unidades intermediárias entre as unidades básicas de saúde e os hospitais de emergência.

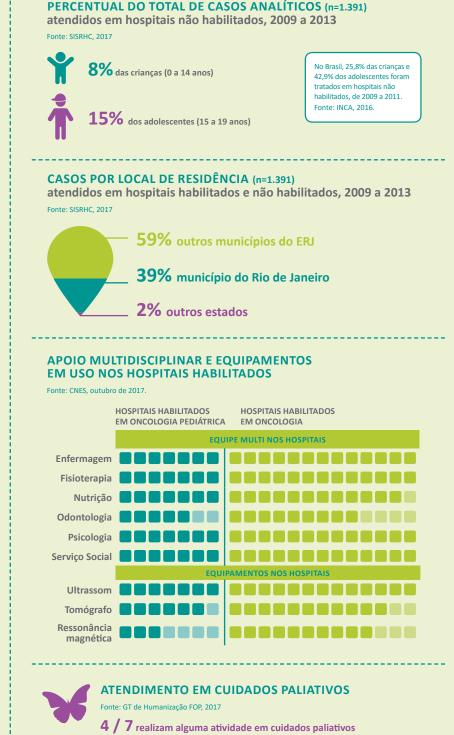
(**) Pronto-socorro - Unidade destinada à prestação de assistência a pacientes com ou sem risco de vida, cujos agravos necessitam de atendimento imediato.

Foram incluídos os pronto-socorrros gerais e especializados em pediatria.

(***) Os leitos de UTI pediátrica são classificados em I, II ou III, conforme Portaria 3.432 de 12 de agosto de 1998. Nesta tabela os três tipos de leitos foram somados.

INFRAESTRUTURA DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO





A Portaria da Secretaria de Atenção à Saúde/Ministério da Saúde (SAS/MS) nº 140 de 27/02/2014 e suas alterações são as que definem critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e definem as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde. Todos os estabelecimentos de saúde que tratam câncer devem ser habilitados como Cacon, atendendo a todos os tipos de câncer, ou como Unacon, atendendo aos cânceres mais prevalentes. Para cada uma destas classificações podem ser atribuídas subcategorias, entre elas o serviço de oncologia pediátrica.

Outros critérios para habilitação são o Sistema de Informação de Câncer (Siscan) e o RHC implantados e em

funcionamento dentro da estrutura do hospital habilitado, sendo que o hospital geral com cirurgia de câncer e o serviço de radioterapia, que integram complexos hospitalares com Cacon ou Unacon, devem garantir coleta, armazenamento, análise e divulgação de forma sistemática e contínua das informações das pessoas com câncer.

¹ Polos Unidos pela Cura: são os hospitais da rede pública, especializados em câncer ou em pediatria, no município do

Rio de Janeiro, que fazem parte do fluxo de investigação das suspeitas de câncer infantojuvenil. Além dos pólos listados acima, faz parte o Hospital Municipal Jesus, que é especializado em pediatria.

² Salas de quimioterapia ambientadas e exclusivas para crianças e adolescentes: "A sala de aplicação da quimioterapia

de crianças e adolescentes deverá ser distinta da sala de aplicação da quimioterapia de adultos" (Portaria, 140 de 27/02/2014). O Aquário Carioca (AC) é a sala de quimioterapia ambientada com a temática de fundo do mar, implementada pelo Instituto Desiderata desde 2007 nos hospitais públicos que fazem parte do Unidos pela Cura.

Sólido (n=597)

0 a 15 dias 16 a 30 dias

31 a 60 dias

> 60 dias

O Hospital Estadual da Criança possui a ambientação da sala de quimioterapia e do tomógrafo com Tema Intergaláctico (TI), realizada pela Secretaria Estadual de Saúde. Também foram ambientados outros dois tomógrafos na cidade. Em 2012, no Hospital Municipal Jesus, foi transformado em um Submarino Carioca (Instituto Desiderata); em 2013, o Instituto Fernandes Figueira transformou seu tomógrafo em um barco; em 2016, o INCA ambientou ludicamente todo o setor de oncologia pediátrica.

³ Classe hospitalar: tem como finalidade garantir a continuidade dos conteúdos escolares às crianças e aos adolescentes hospitalizados, de forma a possibilitar seu retorno à escola de origem sem prejuízo. Segundo o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, é direito das crianças e dos adolescentes hospitalizados desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do curriculum escolar durante sua permanência hospitalar (RESOLUÇÃO n° 41/1995 Conanda).

⁴ Equipe multidisciplinar e multiprofissional: indicada na Portaria nº140 contempla ainda os serviços de cuidado de ostomizados, reabilitação, fonoaudiologia, psiquiatria e terapia renal substitutiva que podem ser formalmente referenciados para serviços instalados fora da estrutura do Cacon ou do Unacon.

Observações: O Instituto do Cérebro Paulo Niemeyer é o primeiro centro voltado para o tratamento de doenças neurocirúrgicas do país, sendo imprescindível para o atendimento de tumores do Sistema Nervoso Central pediátricos (6 leitos exclusivos). O Rio Imagem é o centro de diagnóstico por imagem do estado do Rio de Janeiro e possui 2 aparelhos de ressonância magnética, 2 tomógrafos e 9 equipamentos de ultrassom.

MONITORAMENTO DA INFORMAÇÃO



HISTÓRICO DA IMPLANTAÇÃO DO

RHC NOS HOSPITAIS HABILITADOS

EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Ano da primeira base disponibilizada via Integrador RHC

05)	(2011) (2012)
	INDICADORES DE QUALIDADE DE REGISTRO Fonte: SISRHC, 2017.
	Não completude de variáveis obrigatórias na ficha do RHC, dos casos analíticos sem diagnóstico e sem tratamento anterior, de 2009 a 2013
	Outro estadiamento, diferente do TNM e idade até 18 anos (n=570)* 657 sem informação ou vazias Primeiro tratamento recebido no hospital (n=1130)
	56 ∕ sem informação Estado da doença ao final do primeiro tratamento (n=1130) 20 ∕ sem informação
	Data de início do primeiro tratamento (n=1130) 0,35
	87 sem informação (92 registros) * Excluída categoria não se aplica

2013

PRINCIPAIS RAZÕES PARA NÃO INICIAR O 1º TRATAMENTO, casos analíticos sem diagnóstico anterior, de 2009 a 2013 (n=161)
Fonte: SIS-RHC, 2017

Sem informação (92 registros)		
Óbito		
Doença avançada, falta de condições clínicas ou outras doenças associadas		
Outras razões	4%	
Tratamento realizado fora		
Recusa do tratamento		
Abandono do tratamento		
Complicações do tratamento		

ESTADO DA DOENÇA AO FINAL DO PRIMEIRO TRATAMENTO, casos analíticos sem diagnóstico e tratamento anteriores* de 2009 a 2013 (n=861) Fonte: SIS-RHC, 2017

tratamento anteriores* de 2009 a 2013 (n=861) Fonte: SIS-RHC, 2017		
Sem evidência da doença	42%	
Doença estável	20%	
Doença em progressão	16%	
Remissão narcial	110/	

Suporte terapêutico oncológico

Excluídos 42 casos para os quais a variável não se aplica e

PERCENTUAL DE DIAGNÓSTICO HISTOPATOLÓGICO Fonte: SIS-RHC, 2017

Recomendável	>95%				
Onde estamos	92%				
D Percentual de Diagnóstico Histopatológico é a					
verificação microscópica d citológicos e hematológico					

Fonte: INCA, Manual dos Registros Hospitalares de Câncer, 2008.

positivo da validade e da informação do registro.

Excluídos os casos com intervalo de tempo

Sólido (n=594)