

# CARTA DE RECOMENDAÇÕES

4º Fórum  
de **Oncologia Pediátrica**  
do Rio de Janeiro  
UM OLHAR SOBRE AS EXPERIÊNCIAS  
NACIONAIS E INTERNACIONAIS



instituto **desiderata**

# SUMÁRIO

**04** APRESENTAÇÃO

**07** BALANÇO DA CARTA  
DE RECOMENDAÇÕES  
(2015 - 2017)

**14** RECOMENDAÇÕES  
(2017 - 2019)



# COMISSÃO ORGANIZADORA

## COORDENAÇÃO CIENTÍFICA

Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica  
Teresa Cristina Cardoso | Presidente

## COORDENAÇÃO TÉCNICA

### Instituto Desiderata

Roberta Costa Marques | Diretora Executiva

Laurenice Pires | Gerente de Saúde

Evelyn Kowalczyk | Analista de Projetos

### Fundação do Câncer

Rejane Reis | Analista

### Inca – Instituto Nacional de Câncer

Sima Ferman | Chefe do Serviço de Pediatria

Clarissa Mattosinho | Oncologista Ocular

Nathalia Grigorovski | Oncologista Pediátrica

Luciana Alcântara | Assistente Social da Pediatria

Marceli Santos | Supervisora de Programas de Controle de Câncer

### Instituto de Câncer Infantil

Alejandro Arancibia | Coordenador Médico | Porto Alegre

### Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ)

Elaine Sobral | Professora Adjunta da Faculdade de Medicina / Departamento de Pediatria

### Secretaria Estadual de Saúde

Claudia Bezerra | Assessora

Ciumara Brand | Assistente de Projetos

Ana Caroline Almeida | Técnicas da Superintendência de Atenção Básica

Carmem Sampaio | Técnicas da Superintendência de Atenção Básica

### Secretaria Municipal de Saúde - RJ

Solange Malfacini | Gerente da Área Técnica do Câncer

### Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro

Isabel Rei Madeira | Presidente

Paulo Ivo | Presidente do Comitê De Oncohematologia

# APOIADORES E PARCEIROS

## Realização



## Evento



## Patrocínio



# APRESENTAÇÃO



**CONSTRUÍDO POR MUITAS MÃOS**, o Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro é um espaço de referência para o debate e, principalmente, a consolidação de propostas para a melhoria da rede de atenção à saúde da criança e do adolescente com câncer. Além de palestras, cursos e encontros, os grupos de trabalho discutem e recomendam ações necessárias para o avanço da oncologia pediátrica no estado do Rio de Janeiro. Na pauta, estão temas como o acesso ao tratamento, a formação profissional, a informação em saúde, a humanização etc. O FOP nasceu do Unidos pela Cura, política de promoção do diagnóstico precoce que organizou o fluxo de encaminhamento das crianças com suspeita de câncer no município do Rio de Janeiro e já capacitou mais de 3 mil profissionais para a detecção precoce.

Desde a última edição do FOP, em 2015, registramos avanços como o aumento no número de hospitais que realizam o registro hospitalar de câncer (RHC), a ampliação da formação de profissionais para a detecção precoce em todos os municípios da Metropolitana 2 e mais um serviço de oncologia pediátrica ambientado, desta vez o INCA, colocando o Rio de Janeiro na vanguarda no que tange à ambientação de espaços hospitalares pensados para crianças e adolescentes com câncer.

Porém, ainda há muito caminho pela frente: implantar o plano de atenção oncológica, aprimorar a capacidade de planejar e monitorar através do uso dos registros – tanto os hospitalares quanto os de base populacional (RCBP), ainda ausente no estado do Rio de Janeiro, ampliar a capacitação para todo o estado organizando fluxos de referência, dentre outros.

Os debates e os encaminhamentos do 4º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro apontam avanços e o conhecimento acumulado construído coletivamente. Fica claro que, para que possamos mudar o cenário da oncologia pediátrica no estado, são necessários informação transparente e trabalho integrado com foco nos pequenos pacientes. Com este material em mãos, esperamos que gestores e profissionais de saúde e organizações sociais reafirmem e priorizem seu engajamento com o câncer infantojuvenil. Afinal, mais chances de cura dependem do envolvimento de todos e todas.

### **Roberta Costa Marques**

Coordenadora técnica do 4º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro

Diretora executiva do Instituto Desiderata

Membro da Secretaria Executiva do Unidos pela Cura

**NO BRASIL, PARA 2017, HÁ UMA PREVISÃO** de 12 mil casos de crianças e adolescentes com câncer. Esse índice não sofreu grandes alterações, se comparado com registros passados. Fato é que nossas taxas de cura estão aquém daquelas obtidas nos países desenvolvidos. Por que isso acontece? Como alterar esse cenário? O que precisamos, como profissionais e gestores, fazer? Quais as intervenções para reverter esse cenário?

Atualmente, há mais perguntas do que respostas. Porém, desenhar soluções para mais chances de cura passa por reconhecer onde precisamos melhorar. E isso só será possível colocando todos em diálogo. Somente em um grande debate podemos avaliar os vários ângulos das questões e diagnosticar os rumos que precisam ser tomados para garantir a execução de transformações que impactem o cenário atual.

O FOP é um grande evento que traz diversas perguntas para a discussão. É um espaço no qual representantes de diversos setores ligados à temática do câncer infantojuvenil realizaram interlocução e buscaram elaborar propostas que poderão contribuir para a melhoria do atendimento destas crianças no estado do Rio de Janeiro. O Fórum faz as perguntas e coloca todos os seus integrantes para dialogarem na construção das respostas.

O Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro serve de modelo para um debate mais amplo que contemple a realidade enfrentada pelas crianças e pelos adolescentes com câncer em todo o Brasil. Ao questionarmos mais, nós reconheceremos com mais facilidade onde precisamos melhorar e, com isso, poderemos ter taxas de cura muito mais próximas dos países desenvolvidos.

### **Teresa Cristina Cardoso Fonseca**

Coordenadora científica do 4º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro

Presidente da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

Membro do Comitê Estratégico do Unidos pela Cura

# BALANÇO DA CARTA DE RECOMENDAÇÕES (2015 - 2017)



## BALANÇO DA CARTA DE RECOMENDAÇÕES (2015 - 2017)



### Acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil

OBJETIVOS	RESULTADOS
 <p><b>Aonde queremos chegar</b> Implementação e execução de sistema unificado de regulação, orientado por protocolo de acesso à consulta ambulatorial, específico para a oncologia pediátrica, e com prazo de até 7 dias para o início da investigação.</p> <p><b>Responsáveis</b> Ministério da Saúde, SES-RJ e SMS-RJ.</p> <p><b>Indicador</b> 1. Ter um único sistema de regulação no estado do Rio de Janeiro.</p>	<p>A Regulação de alta complexidade é realizada pela Secretaria de Estado do Rio de Janeiro através do Sistema Estadual de Regulação. No entanto, o protocolo de acesso específico para oncologia pediátrica é praticado em quatro dos sete centros (HFSE, Hemorio, Hospital Estadual da Criança e Hospital São José do Avai), com exames de investigação realizados no UNACON. No município, apenas os procedimentos para investigação diagnóstica permaneceram no SISREG, com regulação descentralizada, assim como os procedimentos para investigação diagnóstica do câncer infantil, que permanecem regulados pelo Sistema Informatizado Unidos pela Cura, de forma centralizada nas Coordenações de Área Programática.</p>
 <p><b>Aonde queremos chegar</b> Inclusão da capacitação para a 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.</p> <p><b>Responsáveis</b> Ministério da Saúde, SES-RJ e SMS-RJ.</p> <p><b>Indicador</b> 2. Capacitação de 30% das Equipes de Saúde da Família (ESF) do município do Rio de Janeiro até o próximo Fórum.</p>	<p>A capacitação do câncer pediátrico foi incluída no eixo Educação Permanente do Plano Estadual de Atenção Oncológica. Foram capacitadas 20,5% das Equipes de Saúde da Família (ESF) do município do Rio de Janeiro e 11% das ESF do Estado.</p> <p><b>Observação</b> A capacitação tem ocorrido de forma regular sendo realizada pelo Instituto Desiderata desde 2007. Desde 2010, a iniciativa conta com a parceria do Instituto Ronald McDonald, da Secretaria de Estado de Saúde, das Secretarias Municipais de Saúde e do Instituto Nacional de Câncer. Em 2017 foi iniciado um grupo composto por Instituto Desiderata, Secretaria de Estado de Saúde, Instituto Ronald McDonald e representantes da Frente Parlamentar para planejar a expansão da capacitação para as nove regiões do Estado.</p>

## SEM AVANÇOS



## COMEÇANDO



## EM ANDAMENTO



## BASTANTE AVANÇADO

**Aonde queremos chegar**

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

**Responsáveis**

SES-RJ e SMS-RJ.

**Indicador**

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.

Sem avanços

**Observação**

Foram realizadas quatro reuniões com a participação de HFSE, Hemorio e Hospital Estadual da Criança sobre regulação para discussões preliminares sobre a regulação do câncer infantojuvenil. Como próximo passo, ficou combinada a convocação de reunião com os UNACON e CACON habilitados em oncologia pediátrica.

**Aonde queremos chegar**

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.

**Responsáveis**

SMS-RJ.

**Indicador**

4. Nº de prontuário(s) eletrônico(s) da Atenção Básica com sinal de alerta.

Sem avanços

**Observação**

Não foram realizadas atualizações nos prontuários eletrônicos em função de provável migração para o E-SUS.

SEM AVANÇOS



COMEÇANDO



EM ANDAMENTO



BASTANTE AVANÇADO



## O câncer infantojuvenil e a formação de profissionais

OBJETIVOS	RESULTADOS
 <p><b>Aonde queremos chegar</b> Inclusão da temática do câncer infantojuvenil na grade curricular das graduações de medicina e enfermagem. Criação de cursos de extensão, com possibilidade de intercâmbio de conhecimento prático e visita aos centros especializados.</p> <p><b>Responsáveis</b> Conselho Federal de Medicina, Ministério da Educação e Universidades com cursos de medicina ou enfermagem..</p> <p><b>Indicador</b> 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.</p>	<p>Sem avanços</p> <p><b>Observação</b> O MEC dá as diretrizes gerais sobre os currículos, porém a entrada de temas específicos é de responsabilidade de cada universidade de acordo com a realidade da região. No curso de medicina, da carga horária do internato, cerca de 70% abrangem cinco grandes áreas, entre elas a pediatria (Res. CNE n.3 2014). Pode-se esperar que os cursos tenham possibilidade de abordar esta temática, conforme situação epidemiológica local e projeto pedagógico do curso.</p> <p>Na UFRJ, o tema câncer infantil faz parte da grade regular dos alunos de graduação. Os alunos de residência ficam dois meses no ambulatório de Oncohematologia. A universidade foi pioneira na especialização em hematologia pediátrica, reconhecida pelo MEC em 1999.</p>
 <p><b>Indicador</b> 2. Nº de Ligas de Oncologia ou Pediatria, realizando, no mínimo, uma ação universitária anual com a temática do câncer infantojuvenil.</p>	<p>Das 15 ligas de pediatria registradas na SOPERJ, uma realizou atividades sobre retinoblastoma em 2016.</p>
 <p><b>Indicador</b> 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.</p>	<p>1 curso realizado no XII Congresso da Sociedade de Pediatria do Rio de Janeiro (2016).</p> <p>1 curso realizado no XV Congresso da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica(2016).</p>

SEM AVANÇOS



COMEÇANDO



EM ANDAMENTO



BASTANTE AVANÇADO



## Informação em saúde

	OBJETIVOS	RESULTADOS
	<p><b>Aonde queremos chegar</b> Ter o Plano Estadual de Atenção Oncológica implementado, em especial, com relação às metas relacionadas ao RCPB, RHC, Regulação e Capacitação.</p> <p><b>Responsáveis</b> SES-RJ.</p> <p><b>Indicador</b> 1. Nº de ações relacionadas às metas do Plano de Atenção Oncológica (RCBP, RHC, Regulação e Capacitação) executadas ou em andamento.</p>	<p>O plano tem metas relacionadas aos temas: prevenção e promoção (7); diagnóstico precoce (5); diagnóstico (3); tratamento (7); assistência farmacêutica (1); educação permanente (5); sistemas logísticos (3); regulação (2) e monitoramento e avaliação (6), estando contemplados os registros, a regulação e a capacitação. Os prazos para execução continuar a frase 'variam de 2018 a 2021.</p> <p><b>Observação</b> O Plano Estadual de Atenção Oncológica foi finalizado em fevereiro de 2017. Com relação ao RCBP, o cenário de crise instalado no estado adiou a proposta de implantação pela SES. Atualmente, a SES tem investido para qualificar e fortalecer o RHC, que é uma fonte de dados importante para o RCBP. As áreas de Vigilância em Saúde e de Controle e Avaliação da SES realizarão um diagnóstico do RHC no estado, com vistas ao seu fortalecimento.</p>
	<p><b>Aonde queremos chegar</b> Ter 100% dos hospitais com serviço de oncologia pediátrica com o RHC implementado e atualizado.</p> <p><b>Responsáveis</b> SES-RJ e Hospitais Habilitados.</p> <p><b>Indicador</b> 2. a) RHC implementado no HFSE e no HFL.  b) Nº de hospitais com RHC atualizado (RHC com dados de 2014, no ano de 2016).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• HFSE e Hospital Estadual da Criança com RHC implantado.</li> <li>• Seis dos sete hospitais habilitados em oncologia pediátrica têm o RHC.</li> </ul> <p><b>Observação</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• HFL foi convidado a sugerir profissionais para o curso de formação de registradores de câncer do INCA, porém as indicações não aconteceram.</li> <li>• Cinco hospitais possuem RHC há mais de três anos. Destes, nenhum hospital enviou os registros de 2014 no ano 2016 (dois anos anteriores ao ano vigente – como sugerido pelo INCA).</li> </ul>

## SEM AVANÇOS



## COMEÇANDO



## EM ANDAMENTO



## BASTANTE AVANÇADO

**Aonde queremos chegar**

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

**Responsáveis**

Hospitais Habilitados e SOBOPE.

**Indicador**

3. Ficha específica de oncologia pediátrica no RHC, validada pela SOBOPE

Sem avanços

**Observação**

No Grupo de Trabalho do 4º FOP foi recomendado iniciar a discussão sobre a ficha via SOBOPE em reunião a ser agendada.

**Aonde queremos chegar**

Conhecer as estruturas 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.

**Indicador**

4. Levantamento sobre RHC realizado em todos os hospitais que tratam de oncologia pediátrica no estado do Rio de Janeiro.

Projeto de pesquisa foi escrito para envio ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e será realizado através de parceria entre Instituto Desiderata, Associação Brasileira de Registradores de Câncer, Santa Casa de Porto Alegre e Fundação do Câncer.

**Observação**

Nesse período, foi negociada a parceria também com o INCA, que avaliou não ter necessidade de realizar a pesquisa.

**Aonde queremos chegar**

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.

**Indicador**

5. Implementar o Observatório e iniciar a primeira pesquisa

Realizado encontro de adesão do projeto para oncologistas pediátricos no XV Congresso da SOBOPE; feita pesquisa online para conhecer a forma de participação de cada interessado em contribuir com o Observatório; e projeto para captação de recursos enviado ao PRONON/MS, que está em avaliação.

**Observação**

Desde a proposta do Observatório no 2º Fórum, um grupo de pessoas e organizações têm aderido e contribuído com a elaboração de uma proposta coletiva. O desafio é a captação de recursos para sua implantação.



## Princípios básicos do SUS em relação ao câncer infantojuvenil

OBJETIVOS	RESULTADOS
 <p><b>Aonde queremos chegar</b> Criação de uma rede multidisciplinar composta por profissionais dos serviços de oncologia pediátrica do Rio de Janeiro para a discussão dos desafios do tratamento do câncer em crianças e adolescentes e a construção de propostas e soluções coletivas em rede, relacionadas a temas como:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• humanização;</li> <li>• qualidade da assistência;</li> <li>• acolhimento;</li> <li>• cuidado;</li> <li>• importância do lúdico na assistência à oncologia pediátrica;</li> <li>• discussão de casos clínicos.</li> </ul> <p><b>Responsáveis</b> Instituto Desiderata e Serviços especializados.</p> <p><b>Indicadores</b> 2. % de serviços de oncologia pediátrica do estado do Rio de Janeiro participando do grupo. 3. % de categorias profissionais participantes por hospital.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 60% (quatro de sete hospitais)</li> <li>• 20% médicos, 9% enfermeiros, 29% assistentes sociais, 9% nutricionistas, 29% psicólogos, 4% professores das classes hospitalares.</li> </ul> <p><b>Observação</b> Resultados dos encontros de 2016:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Construído coletivamente conjunto de indicadores da qualidade do tratamento em Oncologia Pediátrica no Rio de Janeiro.</li> <li>• Resultados dos encontros de 2017</li> <li>• Levantamento das ações de cuidados paliativos em quatro dos sete serviços de oncologia pediátrica do Rio de Janeiro (HFSE, INCA, Hemorio e IPPMG)</li> </ul>

# RECOMENDAÇÕES (2017 - 2019)



## GT1: ACESSO AO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

**DATA:** 18/09

**LOCAL:** Museu Histórico Nacional (Praça Mal. Âncora, s/n - Centro)

### COORDENAÇÃO

Sima Ferman | *Chefe da Seção de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer*

Fernando Werneck | *Médico Oncohematologista Pediátrico do Hospital Estadual da Criança*

### EMENTA

Contribuir para a elaboração de uma proposta de atenção integral ao câncer infantojuvenil: regulação, referência e contrarreferência e assistência ao paciente.



### ONDE ESTAMOS?

Para que a criança ou o adolescente com suspeita de câncer tenha acesso rápido ao tratamento faz-se necessário que os profissionais de saúde estejam atentos aos sinais e aos sintomas da doença, que o fluxo de encaminhamento para a investigação diagnóstica nos hospitais seja conhecido pelos profissionais de saúde e que a vaga no centro especializado seja imediata. Garantir que esse acesso aconteça a tempo depende de muitas variáveis. Por exemplo, para ampliar a análise das suspeitas, é fundamental o incremento da capacitação para os sinais e os sintomas em todo o estado. Atualmente, 11% das equipes de saúde da família no estado do Rio de Janeiro foram capacitadas. O município do Rio de Janeiro regula apenas os procedimentos para investigação diagnóstica através do sistema nacional de regulação (SISREG) e do cartão de acolhimento Unidos pela Cura. Por outro lado, é de responsabilidade da Secretaria de Estado de Saúde regular as vagas ambulatoriais através do SER (Sistema Estadual de Regulação). Embora, em 2015, tenha sido criada a REUNI (Central Unificada de Regulação entre Municípios e Estado), a regulação ainda ocorre de forma fragmentada e praticamente sem contemplar a oncologia pediátrica. Atualmente, dos sete hospitais habilitados para tratar oncologia pediátrica no estado, apenas quatro contam com vagas reguladas pelo SER. Aqueles hospitais que não cedem suas vagas alegam não confiar na eficiência do sistema de regulação, tendo presenciado constantemente atrasos no recebimento de pacientes. Além de permitir um acesso equânime às vagas, o sistema de regulação promove o melhor acompanhamento dos casos. Outro aspecto levantado é que o tratamento de adolescentes apresenta problemas em função da inexistência de protocolos específicos que orientem a conduta com esse grupo de pacientes. Assim, o atendimento é ora feito juntamente com adultos e ora em hospitais habilitados para oncologia pediátrica, embora recomendado seja o atendimento na oncologia pediátrica. Por fim, a não integração dos prontuários eletrônicos dificulta o acompanhamento do paciente que já passou por outras consultas, trazendo retrabalhos e repetição de exames, acarretando perda de tempo e recursos do Sistema Único de Saúde (SUS). A migração de prontuários eletrônicos para o E-SUS já está acontecendo, porém é importante que exista um sistema de alerta após a terceira consulta do mesmo paciente. Para que todas as crianças tenham acesso equânime aos leitos ambulatoriais e de tratamento pela regulação, é necessário conhecer a real demanda e a oferta de vagas nos centros especializados no estado, definir protocolos específicos de acesso e construir processos transparentes e passíveis de controle social.

 <b>AONDE QUEREMOS CHEGAR</b>	 <b>INDICADORES</b>	 <b>RESPONSÁVEIS</b>
<p>Ter o diagnóstico da demanda e da oferta de vagas ambulatoriais para avaliação de suspeitas e leitos para internação.</p>	<p>Diagnóstico sobre a demanda e a oferta de vagas ambulatoriais e leitos de internação realizado.</p>	<p>Secretaria de Estado de Saúde do RJ Departamento de Gestão Hospitalar (DGH)</p>
<p>Ter a regulação da oncologia pediátrica organizada de forma coletiva, transparente e ágil.</p>	<p>Protocolo de regulação da oncologia pediátrica para todo o estado do Rio de Janeiro validado por oncologistas pediátricos e publicado na Política de Regulação Oncológica, de acordo com o Plano Estadual de Atenção Oncológica.</p> <p>Ter criado um GT com organizações governamentais e não-governamentais para o processo de implantação da regulação e o monitoramento contínuo dos casos pediátricos encaminhados.</p>	<p>Secretaria de Estado de Saúde do RJ</p>
<p>Inclusão de um sinal de alerta no E-SUS ou outro sistema de prontuário eletrônico da atenção primária para o paciente infantil com retorno de três consultas ou mais, pois este é um importante sinal de alerta para o câncer infantojuvenil.</p>	<p>Ter o sinal de alerta implantado nos prontuários eletrônicos.</p>	<p>Secretaria de Estado de Saúde do RJ Secretaria Municipal de Saúde (SMS-Rio)</p>

## GT2: O CÂNCER INFANTOJUVENIL E A FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS

**DATA:** 18/09

**LOCAL:** SOPERJ (Rua da Assembleia, 10/1.812, Centro)

### COORDENAÇÃO

Carmen Elia | *Prof.ª Responsável por Projetos de Extensão e Ligas Acadêmicas - Medicina, Universidade Estácio de Sá*

Ana Lygia Melaragno | *Diretora de Práticas Profissionais da Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn-SP)*

Paulo Peres | *SMS-RJ*

### EMENTA

Discussão sobre a inclusão do câncer infantojuvenil na grade curricular de medicina e de enfermagem e a formação continuada dos residentes e dos profissionais.



### ONDE ESTAMOS?

Embora o câncer seja a primeira causa de morte por doença na faixa de 05 a 19 anos e o diagnóstico precoce seja sabidamente uma ação fundamental para mais chances de cura, o tema oncologia pediátrica não consta nos currículos de graduação dos profissionais de saúde, em especial os de medicina e enfermagem. Nas residências, também são poucos os cursos que contemplam essa temática, mais observada nas sessões de discussões clínicas, em especial de medicina. A capacitação dos profissionais de saúde, ainda focada na Atenção Primária, precisa ganhar força para atingir também os profissionais das UPAS, da pediatria e dos prontos socorros, responsáveis pelo acolhimento de muitas crianças e adolescentes na rede. Até 2016, foram capacitadas 11% das equipes de saúde da família implantadas. Das quinze Ligas de Pediatria identificadas no estado do Rio de Janeiro, apenas uma relatou desenvolver atividades relacionadas a essa temática. A inclusão de temáticas relacionadas aos sinais e sintomas do câncer na infância e na adolescência durante a formação acadêmica, assim como para os profissionais que estão atuando em saúde, é fundamental para o diagnóstico precoce e mais chances de cura.

### AONDE QUEREMOS CHEGAR

Inclusão da temática da oncologia pediátrica nos espaços de formação nas graduações de medicina e enfermagem e para os profissionais em serviço.

### INDICADORES

Ter um grupo de trabalho multi-institucional e multiprofissional responsável por propor um plano de ação de educação em oncologia pediátrica.

Ter no GT ao menos um participante de universidade, organização não governamental, Sociedade de Pediatria, Sociedade de Oncologia Pediátrica, secretarias Municipal e Estadual de Saúde, Ligas acadêmicas e Associação Brasileira de Enfermagem (ABEN).

### RESPONSÁVEIS

Organizações Sociais/ONGs

SOPERJ

SOBOPE

Universidades

Secretaria de Estado de Saúde do RJ

Secretaria Municipal de Saúde (SMS-Rio)

## GT3: INFORMAÇÃO EM SAÚDE

**DATA:** 18/09

**LOCAL:** Museu Histórico Nacional (Praça Mal. Âncora, s/n - Centro)

### COORDENAÇÃO

Marceli Santos | *Tecnologista do Instituto Nacional de Câncer*

Rejane Reis | *Fundação do Câncer*

### EMENTA

Discussão sobre a inclusão do câncer infantojuvenil na grade curricular de medicina e de enfermagem e a formação continuada dos residentes e dos profissionais.



### ONDE ESTAMOS?

A produção de informação em saúde é estratégica para o conhecimento das realidades sanitárias e epidemiológicas locais e globais. No caso do câncer, o Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) e o Registro Hospitalar de Câncer (RHC) são duas importantes fontes de informação. O Rio de Janeiro é uma das poucas capitais brasileiras que não tem o RCBP. Vale destacar, como avanço no estado, a reestruturação do RCBP de Angra dos Reis e a meta do Plano Estadual de Atenção Oncológica em implantar este registro em todas as nove regiões do estado até 2021. Com relação ao RHC, seis dos sete hospitais habilitados em oncologia pediátrica do estado do Rio de Janeiro tem o registro. Entretanto, metade destes estão inadimplentes com relação ao ano indicado pela Coordenação de Prevenção e Vigilância do INCA (Ofício nº 138/2017 - CONPREV/INCA, RJ,04/07/ 2017). Embora o RHC seja importante para o conhecimento da assistência oferecida aos pacientes, há algumas dificuldades observadas com relação ao registro das informações sobre o câncer infantojuvenil, em especial com relação ao estadiamento da doença e ao estado da doença ao final do primeiro tratamento. O desconhecimento dos profissionais sobre o RHC, a baixa cultura de registro legível e claro nos prontuários, a alta rotatividade dos registradores e a falta de recursos humanos em quantidade e tempo adequados para funcionamento e implementação efetiva do RHC são alguns dos pontos observados como entraves para aprimorar a qualidade e a atualidade dos registros.



AONDE QUEREMOS CHEGAR	INDICADORES	RESPONSÁVEIS
Ter o Plano Estadual de Atenção Oncológica divulgado publicamente.	Ter o Plano divulgado no site da Secretaria de Estado de Saúde do RJ, com a indicação da evolução no cumprimento das metas.	Secretaria de Estado de Saúde do RJ
Ter 100% dos hospitais habilitados em oncologia pediátrica com RHC implantado e atualizado.	Porcentagem dos hospitais habilitados com RHC implantado.	Departamento de Gestão Hospitalar/ Ministério da Saúde  Hospital Federal da Lagoa  <b>Outros envolvidos</b> INCA / Divisão de Vigilância e Análise de ação Coordenação Prevenção e Vigilância - Conprev
Ter RCBP implantado na cidade do Rio de Janeiro.	RCBP implantado conforme meta do Plano Estadual de Atenção Oncológica.	Secretaria de Estado de Saúde do RJ
Ter informações específicas sobre oncologia pediátrica validadas pela SOBOPE, incluídas no SISRHC.	Inclusão de variáveis sobre oncologia pediátrica no SISRHC de hospitais habilitados em oncologia pediátrica.	SOBOPE  <b>Outros envolvidos</b> INCA / Divisão de Vigilância e Análise de Situação Coordenação Prevenção e Vigilância - Conprev
Ter o Observatório implementado.	Ter o Observatório funcionando.	Organizações Sociais / ONGs
Ter conhecimento sobre a estrutura física e operacional do RHC de todos os hospitais habilitados em oncologia pediátrica.	Levantamento sobre perfil dos registradores e capacidade instalada dos registros de câncer.	Secretaria de Estado de Saúde do RJ  Organizações Sociais/ONGs  <b>Outros envolvidos</b> INCA / Divisão de Vigilância e Análise de Situação Coordenação Prevenção e Vigilância - Conprev

## GT4: PRINCÍPIOS BÁSICOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE EM RELAÇÃO AO CÂNCER INFANTOJUVENIL

**DATA:** 18/09

**LOCAL:** SOPERJ (Rua da Assembleia, 10/1.812, Centro)

### COORDENAÇÃO

Juliana Mattos | *Psicóloga do Hospital Federal dos Servidores do Estado*

Juliana Lyra | *Assistente Social do Hospital Federal dos Servidores do Estado*

Renata Barros | *Médica do Hospital Federal dos Servidores do Estado*

Thais Nery | *Enfermeira do Hospital Federal dos Servidores do Estado*

### EMENTA

Discutir os desafios para a implantação e o desenvolvimento dos cuidados paliativos nos serviços de oncologia pediátrica.



### ONDE ESTAMOS?

O conceito de cuidados paliativos foi definido em 1990 e atualizado em 2002 pela Organização Mundial de Saúde (OMS). É um tipo de cuidado ainda novo no Brasil e permeado por muitos equívocos. É erroneamente, entendido por muitos como um cuidado para “quando não há mais nada a fazer”, ligado a terminalidade e não à “assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e do alívio ao sofrimento, da identificação precoce, da avaliação impecável e do tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”, como sugerido pela OMS.

O Brasil ainda não conta com recursos humanos qualificados em quantidade suficiente para garantir o cuidado paliativo adequado aos pacientes. São recentes as especializações no tema e nem sempre há investimento do hospital público na formação dos profissionais. Na grande maioria dos casos, o profissional investe diretamente na sua formação. Outro problema é que os serviços nem sempre contam com equipes multiprofissionais específicas, como sugerido pela OMS, o que dificulta a estruturação de um cuidado de qualidade. Além disso, a ideia de que o cuidado oncológico é de responsabilidade da alta complexidade, e não de toda a rede de atenção à saúde, dificulta a relação entre os hospitais e a Atenção Primária, o que é parte fundamental para uma rede de cuidados paliativos de qualidade.

O uso de medicações opióides e a falta de legislação específica que respalde os profissionais de saúde são outros desafios que também precisam ser superados para que o Brasil tenha melhores resultados neste tipo de cuidado, sendo oferecido de forma equânime para todos os pacientes acometidos por doenças que ameaçam a vida e não só para os pacientes oncológicos, como tem sido mais comum.

 <b>AONDE QUEREMOS CHEGAR</b>	 <b>INDICADORES</b>	 <b>RESPONSÁVEIS</b>
<p>Ter comissões de cuidados paliativos em todos os hospitais com serviço de oncologia pediátrica no Rio de Janeiro.</p>	<p>Indicação da necessidade de constituição formal de comissões de cuidados paliativos na Diretriz Estadual para Cuidados Paliativos em Oncologia, de acordo com o Plano Estadual de Atenção Oncológica.</p> <p>Número de comissões formalizadas.</p>	<p>Hospitais habilitados em oncologia pediátrica no RJ</p> <p>Secretaria de Estado de Saúde do RJ</p>
<p>Ter incentivo para a formação de profissionais que trabalham com cuidados paliativos em oncologia pediátrica, contemplado na Diretriz Estadual para Cuidados Paliativos em Oncologia, de acordo com o Plano de Atenção Oncológica.</p>	<p>Número de profissionais com formação em cuidados paliativos (especialização, atualização ou pós-graduação) nos serviços de oncologia pediátrica.</p>	<p>Ministério da Saúde</p> <p>Secretaria de Estado de Saúde do RJ</p> <p>Secretaria Municipal de Saúde (SMS-Rio)</p> <p>Universidades</p> <p>Hospitais habilitados em oncologia pediátrica no RJ</p>
<p>Ter propostas de ações de cuidados paliativos para promover a integração das redes primária e terciária de Atenção à Saúde contemplada na Diretriz Estadual para Cuidados Paliativos em Oncologia, de acordo com o Plano de Atenção Oncológica.</p>	<p>Número de atividades sobre cuidados paliativos realizadas com a participação de profissionais de Atenção Primária e Terciária.</p>	<p>Secretaria de Estado de Saúde do RJ</p> <p>Secretaria Municipal de Saúde do RJ</p> <p>Hospitais habilitados em oncologia pediátrica no RJ</p>

## **Instituto Desiderata**

Rua Dona Mariana, 137 - casa 07, Botafogo  
Rio de Janeiro, RJ, Brazil - 22280-020

Tel.: +55 (21) 2540-0066  
desiderata@desiderata.org.br  
www.desiderata.org.br



/ institutodesiderata