

# Unidos pela Cura: tecnologia social para o diagnóstico precoce do câncer infantil

Um guia para promover as **mesmas chances de cura** para todas as crianças e adolescentes no Brasil



## FICHA TÉCNICA

### **Realização**

Instituto Desiderata

### **Projeto gráfico e diagramação**

Marina Castilho

### **Texto**

Carolina Motta

Roberta Costa Marques

### **Ilustração**

Agência Kio

### **Revisão**

Anna Carolina Cardoso

Flávia Midori

### **Inspirado em**

Guia prático para gestores públicos: tecnologia social desenvolvida pelo Projeto Aluno Presente para a superação de crianças e adolescentes em situação de evasão escolar. Realizado pela Associação Cidade Escola Aprendiz, em parceria com a Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro e a Fundação Education Above All (2016).

### **Agradecimentos**

Este trabalho não seria possível sem o comprometimento de todos os profissionais de saúde que fizeram e fazem parte da história do Unidos pela Cura. Destacamos, em especial, a generosa colaboração neste guia de Maria Auxiliadora Gomes, Glória Moog e Sima Ferman.

Muito obrigado a todos vocês!



desiderata

Trabalho coletivo  
Saúde em foco

# Unidos pela Cura: tecnologia social para o diagnóstico precoce do câncer infantil

Um guia para promover as **mesmas chances de cura** para todas as crianças e adolescentes no Brasil

**1ª Edição**

Rio de Janeiro, 2021

# Vamos falar sobre a redução da mortalidade de crianças e adolescentes por câncer?

O câncer está em primeiro lugar na lista de causas de morte por doença em crianças e adolescentes entre 1 e 19 anos no Brasil. O câncer na infância tem singularidades no seu desenvolvimento: sua ocorrência é mais rara e, em geral, mais agressiva do que nos adultos, além de não haver medidas de prevenção efetivas. Por outro lado, o câncer infantil tem grandes chances de cura.

**Com o diagnóstico precoce e o acesso rápido a um tratamento de qualidade, esse índice pode chegar a 80%.**

No Brasil, as taxas de mortalidade são muito desiguais entre as regiões e o diagnóstico tardio ainda é uma preocupação. A baixa incidência e a deficiência da oncologia pediátrica nos cursos de medicina e enfermagem tornam desafiadoras a suspeita e a identificação de sinais e sintomas, que são muito similares aos de outras doenças da infância.



## O diagnóstico tardio reduz as chances de cura e aumenta a possibilidade de sequelas pós-tratamento, além de provocar mais gastos aos cofres públicos.

O diagnóstico precoce torna-se a principal forma de controle da doença, o que é crucial para aumentar as chances de cura e a qualidade de vida dos sobreviventes. Além disso, o diagnóstico precoce é estratégico para a atenção integral à saúde da criança, tanto por reduzir a mortalidade e as sequelas decorrentes de um tratamento agressivo quanto por agilizar a investigação, o diagnóstico e o tratamento de outras doenças complexas.

Para que o diagnóstico precoce seja possível em meio a tantos desafios, é fundamental que o câncer infantojuvenil chame a atenção da sociedade e dos gestores públicos. Por isso, é importante desenvolver estratégias de organização da rede de atenção à saúde, sensibilização e formação dos profissionais de saúde da Atenção Primária.

Em 2005, o Instituto Desiderata, em parceria com gestores do SUS, serviços especializados e outras organizações da sociedade civil criou uma metodologia inovadora, o **Unidos pela Cura**, para aprimorar o diagnóstico do câncer infantojuvenil. A partir dela, o Rio de Janeiro alcançou importantes resultados, garantindo que as crianças com suspeita de câncer na Atenção Primária chegassem aos centros de diagnóstico e tratamento em até três dias úteis.



O Instituto Desiderata é uma **Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP)** que atua em conjunto com gestores públicos no desenvolvimento e na implementação de soluções para prevenção, diagnóstico e cuidado para a saúde de crianças e adolescentes. Desde sua origem, em 2003, o Instituto Desiderata trabalha para mudar a realidade do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro, mobilizando e articulando o setor público e a sociedade civil, além de realizar ações para o fortalecimento do diagnóstico precoce, a humanização do tratamento e a produção e a disseminação de conhecimento na área.

Para ampliar o alcance do diagnóstico precoce em todas as regiões brasileiras, este guia apresenta estratégias que se mostraram bem-sucedidas no Rio de Janeiro e que têm potencial para serem replicadas em outros contextos.

O compromisso assumido por gestores públicos, hospitais especializados e sociedade civil comprovou que o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil pode ser enfrentado com êxito.

Esperamos que este guia contribua para que outros municípios e estados brasileiros tratem o câncer infantojuvenil como prioridade, garantindo que todas as crianças com câncer no Brasil, tenham as mesmas chances de cura.



# A quem este guia se destina?

Gestores públicos, profissionais da saúde, organizações da sociedade civil e interessados em ampliar as chances de cura do câncer infantojuvenil.

# Por que você precisa deste guia?

Este guia vai auxiliar na organização de uma rede de atenção à saúde, que garanta a identificação e o encaminhamento rápido de crianças e adolescentes com suspeita de câncer para investigação diagnóstica.

A sua metodologia parte do princípio de que não é possível planejar e implementar políticas públicas de atenção à saúde de forma fragmentada.





# Conheça a experiência do Unidos Pela Cura

O **Unidos pela Cura** é a estratégia de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro, implementada em 2005, de forma corresponsável entre gestores do SUS, serviços especializados e organizações da sociedade civil.



## MISSÃO

Garantir que crianças e adolescentes com suspeita de câncer cheguem precocemente aos centros de diagnóstico e tratamento que integram o SUS no estado do Rio de Janeiro.

## VISÃO

Ser referência para a política do SUS de promoção do diagnóstico precoce e tratamento do câncer infantojuvenil.

# Como funciona o Unidos Pela Cura?

A iniciativa atua em três eixos prioritários para agilizar e monitorar o encaminhamento de crianças e adolescentes da Atenção Primária para os centros de referência:

## **EDUCAÇÃO**

Capacitação e sensibilização dos profissionais da Atenção Primária para suspeitarem e identificarem os sinais e sintomas.

## **ORGANIZAÇÃO DO FLUXO**

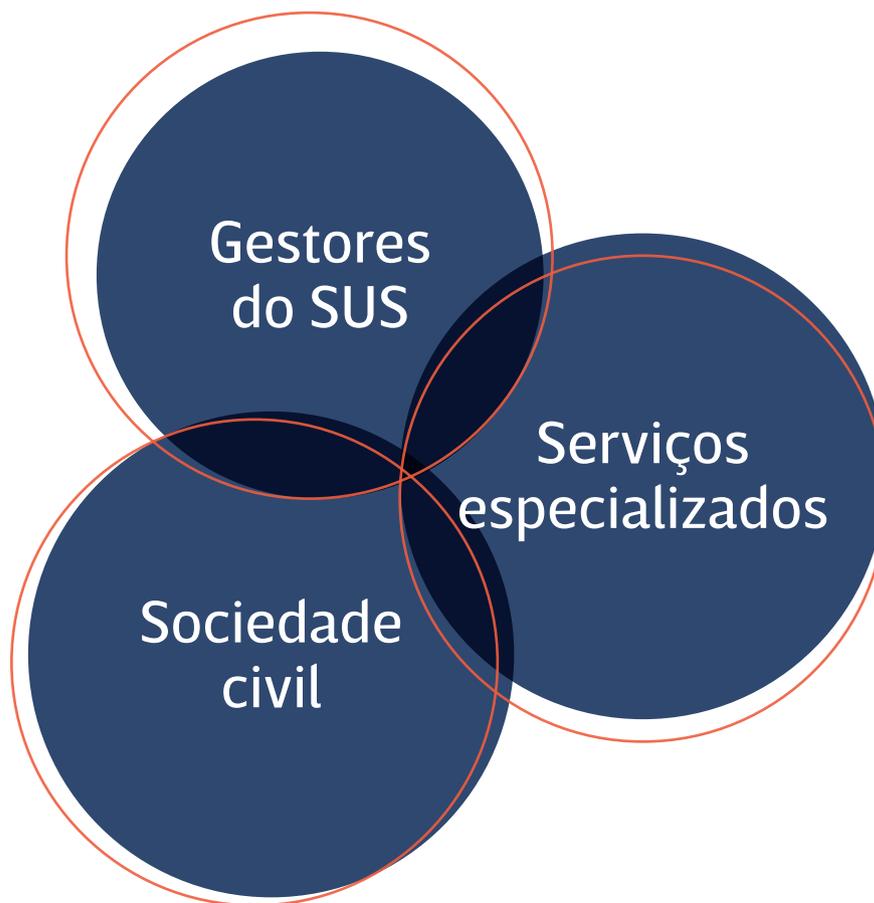
Fluxo ágil para referência de crianças com suspeitas de câncer aos hospitais especializados para início da investigação em até 72 horas.

## **INFORMAÇÃO**

Monitoramento dos casos suspeitos de câncer encaminhados.

## Instituições corresponsáveis:

O **Unidos pela Cura** inova ao articular diversas instituições parceiras, desde gestores públicos e serviços especializados a organizações da sociedade civil.



## Atores envolvidos:

### **GESTORES DO SUS**

Secretaria de Estado de Saúde (SES-RJ), Secretaria Municipal de Saúde (SMS-RJ), Ministério da Saúde (MS), Conselho dos Secretários Municipais de Saúde do Rio de Janeiro (COSEMS).

### **SERVIÇOS ESPECIALIZADOS**

Instituto Nacional de Câncer (INCA), Hemorio, Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ), Hospital Federal da Lagoa, Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE), Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE/UERJ) e Hospital Municipal Jesus.

### **SOCIEDADE CIVIL**

Instituto Desiderata, Sociedade de Pediatria do Estado do Rio de Janeiro (SOPERJ), Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), Fundação do Câncer, Instituto Ronald McDonald.

## O cenário do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro em 2003

- **60 dias** entre a identificação dos primeiros sintomas e o diagnóstico;
- **Mais de cinco consultas** até a obtenção do diagnóstico;
- Hospitais como primeira unidade de saúde procurada pelos familiares;
- Inexistência de **fluxo de referência** para as suspeitas de câncer infantojuvenil;
- Inexistência de **sistema de regulação** ambulatorial informatizado;
- Inexistência de **capacitação** sobre suspeição de sinais e sintomas.

## Principais resultados alcançados após 15 anos de atuação:

- **4.104\*** profissionais capacitados;
- **88%** das unidades básicas de saúde encaminharam **2146\*** casos suspeitos;
- **100%** das unidades básicas de saúde recebendo material de sensibilização anualmente;
- **90%** dos casos encaminhados em até três dias úteis;
- Unidos Pela Cura incluso no **Plano Estadual de Câncer e no Plano Municipal de Saúde** do Rio de Janeiro;
- **Termo de compromisso** formalizado para consolidar a estratégia.

\*números referentes a novembro de 2021.

# Vamos lá?

Apresentaremos a seguir os caminhos que percorremos para alcançar bons resultados, para que sirvam de referência para que outros municípios consigam também agilizar o diagnóstico do câncer infantojuvenil.

Lembramos que cada território tem sua singularidade e, para que o projeto seja bem-sucedido, ele deve ser adaptado conforme os desafios e as especificidades de cada território.

## Os 8 passos que vamos percorrer com você:



01

Identificar e sensibilizar os atores.



02

Criar um Comitê Estratégico.



**03**

Aprofundar o conhecimento sobre o cenário e definir prioridades.



**04**

Elaborar um termo de compromisso.



**06**

Definir estratégias de educação.



**05**

Organizar um fluxo de encaminhamento.



**07**

Realizar monitoramento e avaliação.



**08**

Consolidar uma política pública de promoção do diagnóstico precoce.





# 01

**Identificar e  
sensibilizar os atores**



Para começar, será necessário identificar os principais atores envolvidos no cuidado à saúde da criança e na oncologia pediátrica e levantar argumentos que os sensibilizem. É essencial o envolvimento de gestores públicos, hospitais de referência e sociedade civil.

A implantação do **Unidos pela Cura** requer não só a atenção para identificar uma janela de oportunidade, como também um esforço para inserir o tema na agenda dos gestores de saúde. Organizações da sociedade civil com essa expertise são importantes aliadas no processo e podem exercer papel fundamental na sensibilização sobre o tema.



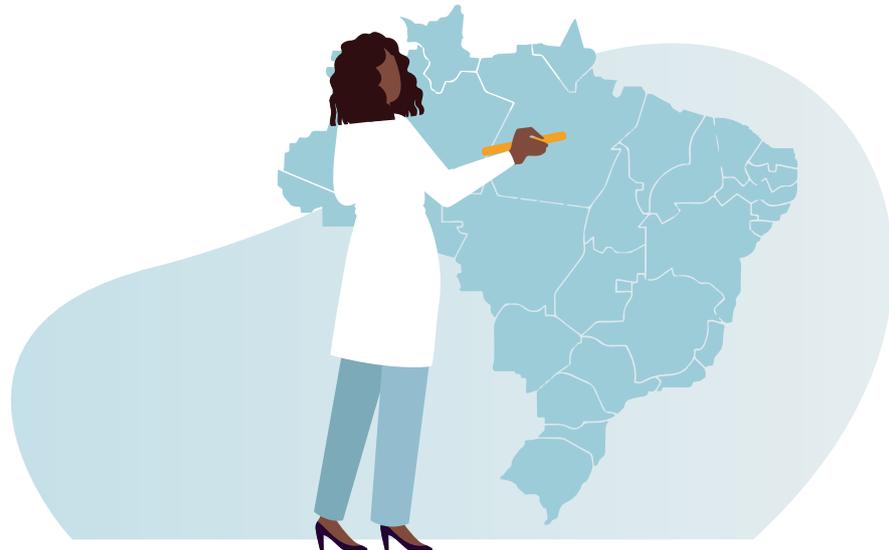
## Por que a gestão deve priorizar o câncer infantojuvenil?

- 1ª causa de morte por doença de 1 a 19 anos;
- 80% de cura se houver diagnóstico precoce e tratamento de qualidade;
- Impactos afetivo, social e econômico na vida de toda a família;
- A organização da linha de cuidado garante o acesso ao tratamento em tempo oportuno;
- O aumento da suspeição pode acelerar também o encaminhamento de outras doenças da infância de difícil diagnóstico;
- O diagnóstico precoce reduz o tempo de internação, sendo possível a cura com menor intervenção terapêutica e um menor impacto no SUS.



## Ações recomendadas:

- Levantar dados epidemiológicos sobre o câncer infantojuvenil nos âmbitos municipal, estadual e federal, demonstrando a importância de priorizá-lo nas políticas públicas;
- Identificar atores-chave e com poder de decisão em cada etapa do processo, tanto dentro das secretarias de saúde municipal e estadual quanto nos serviços de oncologia pediátrica habilitados.



# 02

## Criar um Comitê Estratégico





A criação de um Comitê Estratégico representativo e diverso dará qualidade técnica, legitimidade e autonomia política à iniciativa. Sua existência fortalecerá a atuação conjunta e contínua dos diferentes atores envolvidos. Composto por representantes de todas as instituições corresponsáveis, é o espaço formal de discussão, planejamento, deliberação e monitoramento regular do **Unidos pela Cura**.

O envolvimento dos gestores públicos é essencial para a implantação das ações estratégicas, a fim de garantir sua continuidade quando das trocas de gestão e manter o câncer infantojuvenil nas prioridades dos programas governamentais. É importante a presença de organizações da sociedade civil para articular os diferentes atores envolvidos, garantindo o foco no paciente e a continuidade da iniciativa. Já os serviços especializados devem promover o acesso ao diagnóstico e ao tratamento de qualidade. Os integrantes do Comitê Estratégico deverão exercer o poder de deliberação pelas instituições que representam e, ao mesmo tempo, ter disponibilidade para participar do trabalho coletivo.



## Atribuições do Comitê Estratégico:

- Definir e pactuar o fluxo de encaminhamento de crianças e adolescentes para o diagnóstico e o tratamento do câncer;
- Garantir a disponibilização, a análise e a divulgação dos dados gerados pela iniciativa;
- Definir estratégias de sensibilização para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil;
- Aprovar, monitorar e avaliar um plano de trabalho.

Em reuniões periódicas, o grupo define o **plano de trabalho** para o ano e monitora ações e resultados, assim como desafios e oportunidades para o diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento de crianças e adolescentes com câncer.



## Plano de Trabalho:

Documento com orientações para a implementação da estratégia de promoção do diagnóstico precoce, estabelecendo metas de acordo com os compromissos firmados por gestores públicos, hospitais participantes e organizações da sociedade civil. Deve ter como base os princípios do SUS e a perspectiva da atenção integral, além de estar alinhado com os eixos da iniciativa, contendo ações, metas e responsáveis. Sua elaboração é de responsabilidade do Comitê Estratégico, devendo ser avaliado e revisto anualmente.





# 03

**Aprofundar o conhecimento  
sobre o cenário e definir  
prioridades**



É necessário que o Comitê Estratégico consolide um discurso único sobre os desafios existentes e as prioridades de atuação. O conhecimento do perfil epidemiológico, dos serviços existentes e o fluxo de diagnóstico e atendimento no território servirão de apoio para identificação dos principais problemas e definição das prioridades de atuação.



## **Ações recomendadas:**

- Levantar informações quantitativas e qualitativas, que permitam a avaliação do cenário;
- Identificar os problemas e as potencialidades;
- Caracterizar os problemas com identificação de suas causas;
- Definir prioridades.

### **Na experiência do Rio de Janeiro**

- Estudos realizados em parceria com instituições públicas deram legitimidade para a abordagem junto a gestores e profissionais de saúde. Além disso, foram importantes para o estabelecimento de um marco zero, possibilitando a avaliação do processo no médio prazo.
- Entender as realidades de outros estados ampliou o conhecimento sobre o tema e qualificou o planejamento da iniciativa.

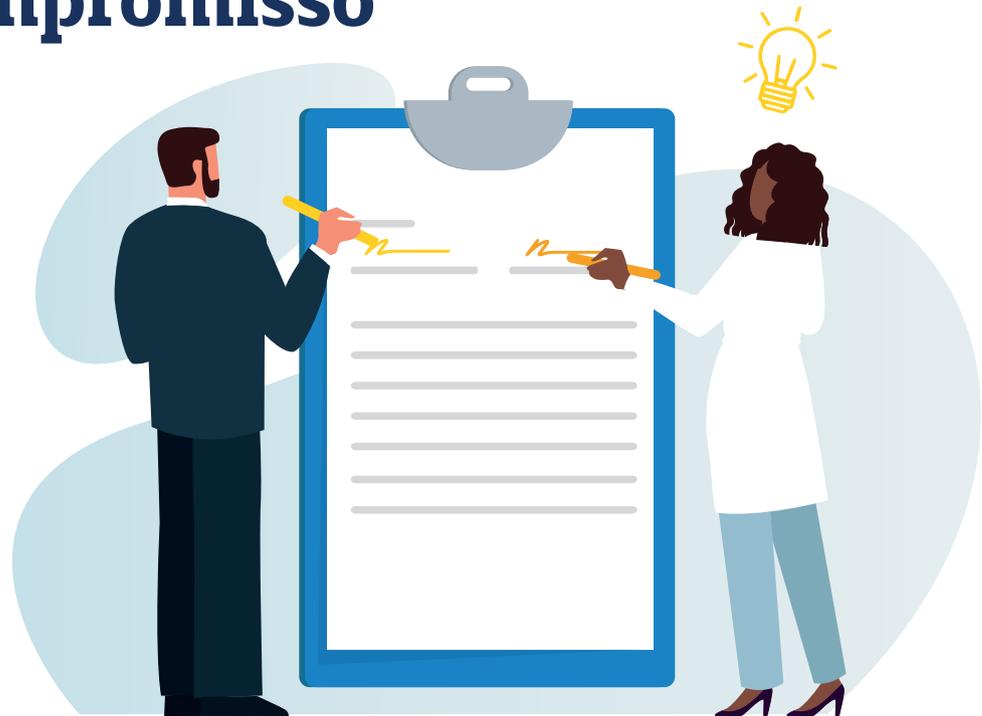


## Perguntas norteadoras:

- Quantos casos novos de câncer infantojuvenil são estimados no território?
- Qual a taxa de mortalidade de câncer infantojuvenil na região?
- Qual a cobertura de Atenção Primária do(s) município(s)?
- Qual a capacidade da Atenção Primária para realização de exames?
- Como crianças e adolescentes com suspeita de câncer são encaminhados para os centros de tratamento?
- Existem unidades de referência para diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil?
- Aonde as crianças e adolescentes estão sendo tratados?
- Quanto tempo elas levam entre os primeiros sintomas e a chegada nos centros especializados?
- Há oferta de capacitação sobre a suspeição do câncer para os profissionais de saúde?

# 04

## Elaborar um termo de compromisso





As ações do **Unidos pela Cura** devem ser formalizadas em um Termo de Compromisso. Neste documento, gestores, hospitais especializados e sociedade civil assumirão consensos, compromissos e atribuições e se reafirmarão como instituições corresponsáveis, com o propósito de consolidar a iniciativa como uma política de promoção do diagnóstico precoce e da qualidade da assistência ao câncer infantojuvenil.



## Principais responsabilidades

### SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE:

- Elaborar o diagnóstico das condições de tratamento do câncer infantojuvenil e disponibilizá-lo ao Comitê Estratégico;
- Organizar, via regulação, o fluxo de encaminhamento e garantir o acesso de crianças e adolescentes aos polos de investigação e centros de tratamento nos prazos pactuados pelo Comitê Estratégico;
- Incluir o diagnóstico precoce na agenda das subsecretarias e áreas técnicas responsáveis pela Atenção Primária à Saúde e pela Educação Permanente;
- Informar regularmente ao Comitê Estratégico os casos encaminhados, permitindo o monitoramento e a orientação de novas decisões;
- Incluir a capacitação no Plano de Estadual de Educação Permanente e apoiar a divulgação para os gestores e técnicos municipais.

## SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE:

- Incluir o diagnóstico precoce na agenda das subsecretarias e áreas técnicas responsáveis pela Atenção Primária à Saúde e pela Educação Permanente;
- Viabilizar a participação dos profissionais de saúde na capacitação oferecida;
- Informar regularmente ao Comitê Estratégico os casos suspeitos, monitorando se compareceram à consulta, tiveram seu diagnóstico confirmado e deram continuidade ao cuidado;
- Apoiar a organização do fluxo de encaminhamento e garantir o acesso de crianças e adolescentes aos polos de investigação e centros de tratamento nos prazos pactuados pelo Comitê Estratégico.

## **HOSPITAIS ESPECIALIZADOS:**

- Disponibilizar vagas para investigação e/ou tratamento de crianças e adolescentes com suspeita de câncer no sistema de regulação;
- Informar ao Comitê Estratégico sempre que houver mudanças na capacidade de acolhimento dos casos para que haja reorganização do fluxo entre os demais serviços;
- Incentivar e viabilizar a participação de seus profissionais como docentes na capacitação do diagnóstico precoce;
- Registrar as informações sobre crianças e adolescentes atendidos e encaminhados, conforme pactuado no Comitê Estratégico.

## **SOCIEDADE CIVIL:**

- Divulgar a iniciativa e promover a mobilização e a adesão de outros atores da sociedade civil, contribuindo para o fortalecimento da rede de atenção ao câncer infantojuvenil;
- Apoiar o processo de capacitação dos profissionais de saúde para suspeição do câncer infantojuvenil;
- Colaborar com o processo de avaliação e monitoramento dos resultados da iniciativa.

05

**Organizar um fluxo  
de encaminhamento**





Esta etapa consiste na definição de um fluxo de encaminhamento da Atenção Primária aos centros especializados, de acordo com os sinais e sintomas verificados e a região da cidade onde o paciente foi atendido.



## Ações recomendadas:

- Identificar e pactuar quais serão os **polos de investigação** – centros ou hospitais com estrutura para realizar diagnóstico preciso do câncer infantojuvenil.

**Um polo de investigação pode ser também polo de tratamento. Caso seja confirmada a suspeita, o paciente já permanecerá no local para iniciar o tratamento com mais agilidade.**

- Avaliar a capacidade instalada da Atenção Primária. Caso as unidades da APS não realizem os exames preconizados, pactuar para quais serviços as crianças e adolescentes precisam ser encaminhadas.
- Identificar e pactuar quais serão os **polos de tratamento** – hospitais que irão tratar cada tipo de tumor, de acordo com a região da cidade ou do estado e sua capacidade de atendimento.

**Os polos de tratamento devem ser centros habilitados pelo Ministério da Saúde para tratamento de oncologia pediátrica ou hematologia.**

- Pactuar um tempo máximo de encaminhamento para diagnóstico e início do tratamento.



O **Unidos pela Cura** entende que é primordial a urgência no encaminhamento dos casos de suspeita de câncer e recomenda um intervalo de 72 horas entre a suspeição e o encaminhamento aos centros de tratamento.

- Definir em que sistema informatizado serão encaminhados os casos suspeitos de câncer infantojuvenil. Sugere-se pactuação, entre Secretaria de Estado de Saúde e Secretaria Municipal de Saúde, de um campo exclusivo para regulação dos casos suspeitos de câncer infantojuvenil.
- Disponibilizar aos familiares um cartão (físico ou digital) que identifique o paciente e sinalize a prioridade do atendimento, constando também data, hora e endereço do polo a que a família deve comparecer.



### **VEJA AQUI O CARTÃO UTILIZADO NO UNIDOS PELA CURA:**

Aponte a câmera do seu celular para o QR Code ao lado e acesse o link para fazer download ou acesse: [http://www.unidospelacura.org.br/img/divulgue/INCA\\_CARTAO-DE-ENCAMINHAMENTO\\_2017.png](http://www.unidospelacura.org.br/img/divulgue/INCA_CARTAO-DE-ENCAMINHAMENTO_2017.png)



## **Pontos relevantes a considerar:**

- Utilize as reuniões do comitê estratégico para construção coletiva do fluxo.
- Garanta que todos os hospitais ofertem vagas para o sistema de regulação.
- Estabeleça um fluxo específico para o câncer infantojuvenil, de forma a garantir que o intervalo entre suspeição e tratamento seja o mais curto possível.
- Crie uma rotina de monitoramento regular de casos encaminhados.



## **VEJA AQUI O FLUXO CRIADO PELO UNIDOS PELA CURA NO RIO DE JANEIRO:**

Aponte a câmera do seu celular para o QR Code ao lado e acesse o link para fazer download ou acesse: [http://www.unidospelacura.org.br/img/divulgue/CARTAZ\\_Sinais-Sintomas\\_verso.png](http://www.unidospelacura.org.br/img/divulgue/CARTAZ_Sinais-Sintomas_verso.png)



**Você sabia que o Ministério da Saúde tem um protocolo de diagnóstico precoce do câncer infantil?** Acesse abaixo o documento, ele poderá a organização do seu fluxo local.



## **VEJA AQUI O PROTOCOLO DE DIAGNÓSTICO PRECOCE:**

Aponte a câmera do seu celular para o QR Code ao lado e acesse o link para fazer download ou acesse: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo\\_diagnostico\\_precoce\\_cancer\\_pediatico.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_diagnostico_precoce_cancer_pediatico.pdf)

# 06

## Definir estratégias de educação





Como tem baixa prevalência e sintomas inespecíficos e similares aos de outras doenças da infância, a suspeita de casos de câncer em crianças e adolescentes representa um desafio para os profissionais da Atenção Primária. Os profissionais de saúde devem estar atentos para a suspeição, saber para onde encaminhar o caso para investigação diagnóstica, acompanhar seu desfecho e identificar possíveis obstáculos no caminho do paciente. Criar estratégias de educação contínua para a suspeição do câncer infantojuvenil torna-se fundamental para a consolidação da iniciativa.



## Ações recomendadas:

- Desenvolver materiais de sensibilização sobre a temática – cartazes, conteúdos para redes sociais e materiais digitais;
- Desenvolver ferramentas inovadoras que apoiem a suspeição do câncer infantojuvenil;
- Oferecer regularmente capacitação aos profissionais para suspeição e encaminhamento ágil do câncer infantojuvenil.



### **VEJA AQUI OS MATERIAIS DO UNIDOS PELA CURA NO RIO DE JANEIRO:**

Aponte a câmera do seu celular para o QR Code ao lado e acesse o link para fazer download ou acesse:<http://unidospelacura.org.br/divulgue.html>

## Por que capacitar o profissional da Atenção Primária à Saúde?

A Atenção Primária à Saúde exerce um papel fundamental na rede de serviços: é a porta de entrada preferencial do SUS e deve coordenar o cuidado do usuário, garantindo a continuidade da atenção nos diferentes pontos da rede de serviços de saúde. Nesse sentido, os profissionais dessa área devem ter prioridade na capacitação. Todos os profissionais de saúde da Atenção Primária podem e devem ser capacitados para suspeição do câncer infantojuvenil.





## Temas importantes a serem abordados na capacitação:

- Políticas públicas de saúde e o câncer infantojuvenil;
- A Atenção Primária à Saúde e o cuidado da criança e do adolescente com câncer;
- Os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil;
- Os cuidados necessários para a saúde da criança e do adolescente com câncer;
- A organização do sistema de referência e contrarreferência à criança e ao adolescente com câncer na área de abrangência do projeto;
- Cuidados paliativos e comunicação de notícias difíceis.



É determinante para os profissionais em treinamento ter conhecimento do fluxo de encaminhamento em tempo oportuno, pois amplia sua adesão e confiança de que, caso haja suspeição de câncer infantojuvenil, eles saberão encaminhar corretamente por um sistema que garanta o acolhimento.



## Para que a capacitação entre no programa das gestões locais, é importante:

- Incluir o tema do câncer infantojuvenil no planejamento da Atenção Primária e educação continuada ou permanente das secretarias de saúde;
- Definir um responsável pelas questões referentes à capacitação;
- Desenvolver, em parceria com as instituições envolvidas, o conteúdo do curso e o cronograma da capacitação;
- Apresentar e pactuar a capacitação nas diversas instâncias deliberativas do SUS: Comissão Intergestores Regional (CIR) e/ou escritórios regionais, Comissão Intergestores de Educação em Saúde (CIES) e Comissão Intergestores Bipartite (CIB) (caso envolva diversos municípios);
- Caso a capacitação seja presencial, organizar a logística para sua realização (local, infraestrutura, suporte às aulas, alimentação, materiais didáticos);
- Divulgar e viabilizar a participação dos profissionais de saúde na capacitação.



A capacitação pode ser oferecida pelas gestões estadual e/ou municipal ou por alguma organização da sociedade civil. Caso seja liderada por uma organização da sociedade civil, é essencial que todas as ações sejam pactuadas e definidas em conjunto com os gestores locais.



# 07

**Realizar monitoramento  
e avaliação**



Após definição e pactuação de um fluxo de encaminhamento ágil e capacitação dos profissionais para suspeição do câncer infantojuvenil, é essencial que seja feito o monitoramento dos casos suspeitos encaminhados e avaliação da estratégia pactuada.

Essa rotina é importante tanto para o Comitê Estratégico, com o intuito de revisar suas práticas e de criar ações, quanto para a sensibilização constante dos profissionais de saúde para o encaminhamento de suspeitas e registro de informações.

Recomenda-se a criação de ferramentas que estimulem os diversos profissionais a registrarem as informações necessárias para que o Comitê Estratégico monitore seus resultados e identifique possíveis obstáculos. Além disso, é através da divulgação de informações qualificadas sobre a iniciativa que seu impacto poderá ser mensurado e que a tornará legítima.



## **Ações recomendadas:**

- Pactuar com gestores e hospitais de referência como as informações dos casos encaminhados serão disponibilizados ao Comitê Estratégico – quais informações e com qual regularidade?
- Realizar a busca ativa das crianças e adolescentes com suspeita de câncer encaminhados para diagnóstico e tratamento – compareceram a consulta, receberam diagnóstico, deram continuidade ao cuidado?

## Na experiência do Rio de Janeiro

Quando o **Unidos pela Cura** foi fundado, não havia sistema de regulação informatizado no Rio de Janeiro. Dessa forma, foi desenvolvido um sistema próprio para regulação dos casos, possibilitando a elaboração de boletins informativos periódicos sobre os casos encaminhados.

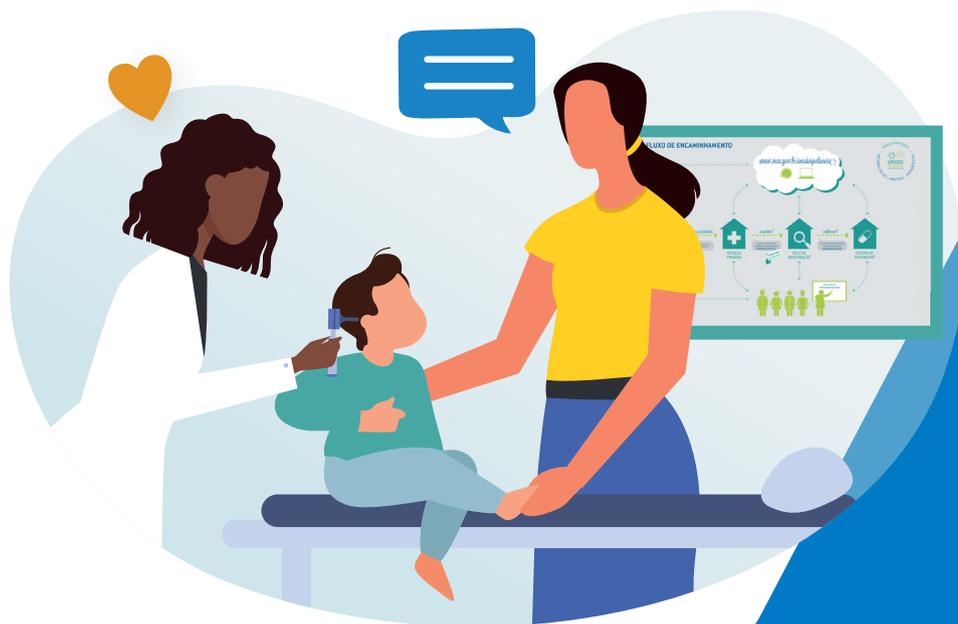


### VEJA AQUI O ÚLTIMO BOLETIM DO UNIDOS PELA CURA:

Aponte a câmera do seu celular para o QR Code ao lado e acesse o link para fazer download ou acesse: [http://www.unidospelacura.org.br/pdf/divulgue/UPC\\_Boletim\\_17.pdf](http://www.unidospelacura.org.br/pdf/divulgue/UPC_Boletim_17.pdf)

# OS

## Consolidar uma política pública de promoção do diagnóstico precoce





É essencial que a experiência acumulada se torne uma política pública permanente. Dessa forma, mesmo com a troca de gestões do poder público, ela estará consolidada, ganhando força para sua continuidade.



## **Pontos relevantes a considerar:**

- A iniciativa deve ser inserida nos planos municipais e estaduais de saúde para garantia da continuidade da iniciativa diante das trocas de gestão.
- O envolvimento e o engajamento dos profissionais de saúde que estão na assistência e dos chefes de serviço dos hospitais são fundamentais para manter a iniciativa viva.
- Mecanismos consolidados de monitoramento e disseminação dos resultados também são relevantes para dar transparência, legitimidade e continuidade às ações de promoção do diagnóstico precoce.

- A sistematização da iniciativa e sua publicação darão visibilidade ao projeto. É importante identificar comunicadores influentes, oncologistas pediátricos, pediatras e pesquisadores que possam apoiar na disseminação e na divulgação da iniciativa.
- O engajamento da sociedade civil é essencial para divulgar e promover a mobilização e a adesão de outros atores.





# Referências

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal/ Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica [recurso eletrônico]. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

INSTITUTO DESIDERATA. Unidos pela cura: promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro (Unidos pela Cura – 8 anos). Rio de Janeiro: O Instituto, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER José Alencar Gomes da Silva (INCA). Câncer infantojuvenil. Tipos de câncer, INCA, 4 mar. 2021, Rio de Janeiro. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>>. Acesso em: maio 2021.

UNIDOS PELA CURA. Divulgue. Disponível em: <<http://www.unidospelacura.org.br/divulgue.html>>. Acesso em: 7 jun. 2021.



**desiderata**

Trabalho coletivo  
Saúde em foco