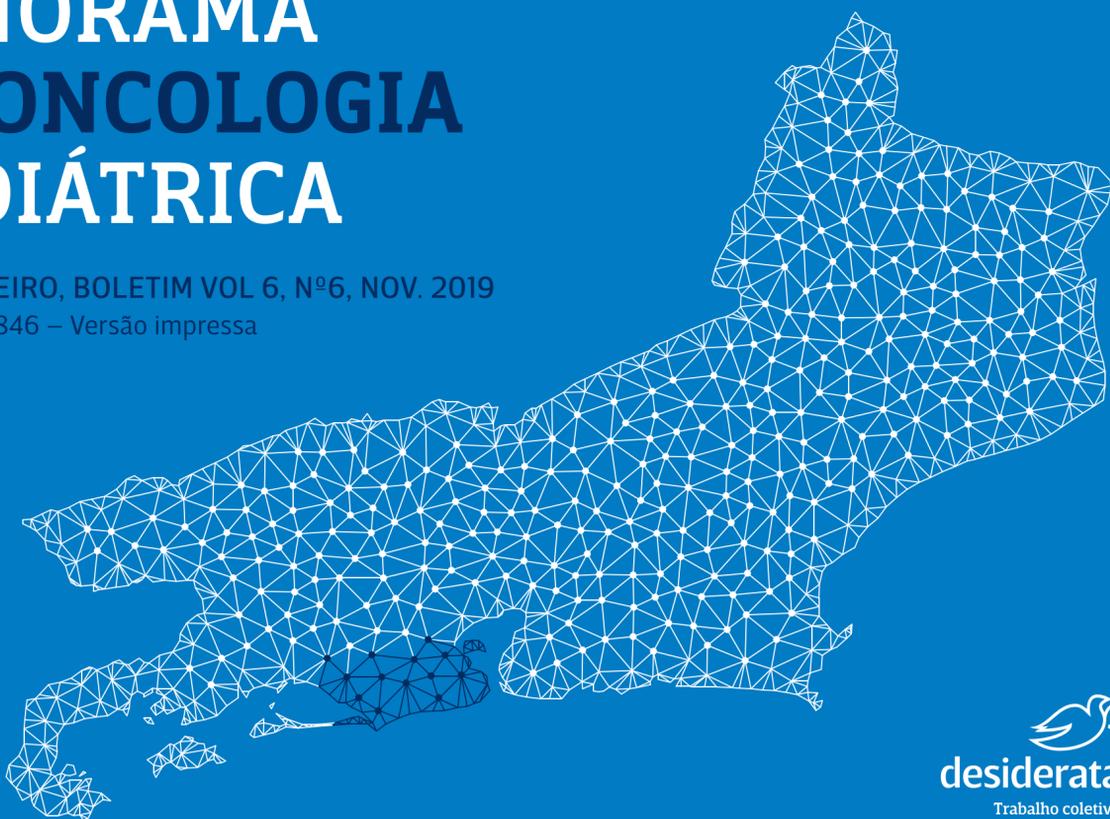


PANORAMA DA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

RIO DE JANEIRO, BOLETIM VOL 6, Nº6, NOV. 2019
ISSN 2594-6846 – Versão impressa



desiderata
Trabalho coletivo
Saúde em foco

EDITORIAL

A primeira edição do Panorama da Oncologia Pediátrica foi lançada em 2014, motivada pelo desejo de contribuir para o conhecimento e monitoramento do cenário da oncologia pediátrica no Rio de Janeiro. Desde então, temos produzido o Panorama, anualmente, com apoio técnico de profissionais da Fundação do Câncer, do Instituto Nacional de Câncer (INCA) e também de especialistas, que, em seus textos, ajudam a entender os principais desafios apresentados em cada edição. Agora, comemoramos a sexta edição do material, com a análise dos dados mais atuais que foram extraídos dos principais sistemas de informação sobre mortalidade, dados populacionais e registros de câncer de base hospitalar e populacional.

Quando começamos, somente três dos seis hospitais habilitados para tratar crianças e adolescentes com câncer tinham o registro hospitalar. Atualmente, somente um dos sete habilitados não tem o registro. Passados esses anos, reafirmamos a **relevância da informação para o planejamento e a tomada de decisões** em vários níveis. Nesta edição, é possível ver avanços e desafios que reiteram a importância do monitoramento dessas informações.

Com relação à **classificação do tipo de câncer**, o diagnóstico preciso dos casos ainda é um desafio, à medida que 11,7% dos diagnósticos no Brasil e 8,9% no Sudeste foram classifi-

cados como neoplasias não especificadas nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP). Essa categoria sugere incerteza sobre o tipo de câncer diagnosticado e tratado. Em países como Estados Unidos, esse valor é inferior a 1%, e, em outras regiões do Brasil, como a região Sul, o total é inferior a 3%. Por outro lado, 88,9% dos casos do Registro Hospitalar de Câncer (RHC) tiveram diagnóstico histopatológico, um importante indicador positivo do grau de certeza do diagnóstico de um tumor. No entanto, também no RHC, 39,7% dos casos constam como sem informação sobre o estadiamento da doença (variável 28b), não sendo possível avaliar a extensão da gravidade da mesma.

Outro ponto em destaque é o **tratamento de adolescentes em hospital habilitado**, onde 14,7% dos pacientes menores de 1 ano, 6% de crianças e adolescentes (1-14 anos) e 14,9% dos adolescentes (15-19 anos) foram tratados em hospitais sem habilitação em oncologia pediátrica, em desalinho com as orientações nacionais e internacionais que indicam o tratamento em centros especializados para esse público. No Rio de Janeiro, nos centros especializados: i) seis dos sete têm classe hospitalar e dois dos sete ofertam atendimento pedagógico, garantindo aos pacientes o direito de acesso à educação durante a internação, e ii) seis dos sete hospitais possuem sala de quimioterapia ambientada e exclusiva para

crianças e adolescentes, seguindo a orientação da Portaria nº 140/2014, garantindo um **atendimento humanizado em oncologia pediátrica**. Cinco dos sete hospitais com habilitação em oncologia pediátrica ofereceram vagas via Sistema Estadual de Regulação em 2018. Ter todos os hospitais oferecendo vagas regulares fará toda a diferença, tanto no acesso ao tratamento, quanto no registro e monitoramento desses casos.

Essa situação fica clara quando vemos que, crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer realizado em unidades não especializadas esperam mais que aquelas diagnosticadas nos próprios hospitais habilitados para iniciar o tratamento. Isso reflete a desigualdade de acesso aos hospitais habilitados para o tratamento oncológico.

Por fim, **vale destacar que, atualmente**, boa parte das variáveis obrigatórias para preenchimento no Registro Hospitalar de Câncer apresentaram completude considerada excelente.

Elaborar e divulgar o Panorama é um compromisso do Instituto Desiderata com a melhoria da informação para a tomada de decisão e consequentemente para melhores resultados e maiores chances de cura para as crianças e adolescentes.

Boa leitura!

Equipe editorial: Evelyn K. Santos; Laurenice Pires; Roberta Costa Marques.

Colaboradores: Ana Mello, Alcides Carneiro, Marcell Santos, Rejane Reis, Sônia Cristina Amâncio da Silva.

Instituto Desiderata

Rua Dona Mariana, 137 - casa 07, Botafogo I Rio de Janeiro, RJ, Brasil - 22280-020. I Tel.: +55 (21) 2540-0066 / 3648-6092

PAINEL DE OPINIÕES

IMPORTÂNCIA DA APROXIMAÇÃO ENTRE ONCOLOGISTAS PEDIÁTRICOS E OS REGISTROS DE CÂNCER

Mecneide Mendes Lins – Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – Recife – PE.

Os registros de câncer de base populacional (RCBP) coletam e armazenam as informações a partir dos prontuários médicos, registros hospitalares de câncer (RHC) e declarações de óbitos (DO). A participação dos oncologistas pediátricos no esclarecimento e supervisão das informações repassadas tem sido cada vez mais incentivada e considerada de fundamental importância para a qualidade dos dados.

A aproximação entre os oncologistas pediátricos, pesquisadores e os registros de câncer possibilita uma colaboração recíproca, onde o registro fornece os dados aos pesquisadores e a pesquisa dá a oportunidade de revisão e correção das informações.

Em um estudo de base populacional realizado em Recife, os dados referentes à leucemias na faixa etária pediátrica do RCBP foram cuidadosamente revisados e validados. Após a revisão, a notificação apenas pela declaração de óbitos foi reduzida de 7% para 1,1% e as leucemias não especificadas (NOS) de 7 para 3,4%. Registros internacionais têm relatado menos de 5% NOS em recentes anos. Os dados brasileiros no IARC reportaram 7% (igual ao encontrado inicialmente em Recife), demonstrando que, após cuidadosa revisão, os nossos dados poderão atingir padrões internacionais de qualidade.

Na luta contra o câncer, cada um de nós tem o seu papel, e a base para um bom planejamento são conhecimento e informação de qualidade.

ACESSO AO TRATAMENTO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

Marília Fornaciari Grabois – Oncologista Pediátrica, Instituto Nacional de Câncer.

Câncer em criança e adolescente é doença rara, representa 3% de todas as neoplasias malignas e abrange um amplo espectro de doenças com características clínicas, biológicas, histológicas e prognósticas diversas. A sobrevida em países desenvolvidos

é de 80%, podendo atingir 100% em alguns tipos histológicos. No Brasil, a sobrevida estimada para todos os tipos de cânceres em crianças e adolescentes é de 64%.

O diagnóstico precoce e o tratamento adequado em tempo hábil são os elementos mais importantes para a cura da criança com câncer.

No Rio de Janeiro, a iniciativa Unidos pela Cura (UPC) trouxe avanços na capacitação de profissionais de saúde da atenção básica sobre o câncer infantojuvenil e a importância do diagnóstico precoce para a cura dos pacientes, contribuindo com o encaminhamento de pacientes com suspeita de câncer para os centros especializados.

No entanto, a maioria dos pacientes vem encaminhada de serviços de urgência/emergência. Muitos pacientes, especialmente os adolescentes, chegam com doença em estágio avançado, o que diminui significativamente as chances de cura.

Expandir a Iniciativa Unidos pela Cura para capacitar profissionais de saúde de serviços de Urgência e Emergência contribuirá para que esses pacientes sejam encaminhados precocemente aos centros especializados de tratamento que integram o SUS, aumentando suas chances de cura.

O CÂNCER INFANTOJUVENIL NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Karina de Cássia Braga Ribeiro – Depto. de Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo e Depto. de Oncologia Pediátrica, Hospital Santa Marcelina

A taxa de incidência apresentada para o estado do Rio de Janeiro é similar às taxas registradas em outros países da América Latina, como Argentina, Uruguai e Equador (IARC, IICC-3). Seguindo o padrão observado nos países desenvolvidos, as leucemias, os linfomas e os tumores de Sistema Nervoso Central são os tipos predominantes, tanto no Brasil, como na região Sudeste, mas deve-se destacar a alta frequência de outras neoplasias malignas e as não classificadas, que pode denotar tanto uma alta frequência de neoplasias muito raras, como também uma possível dificuldade de codificação dos casos com diagnósticos inespecíficos, que podem ser decorrentes da escassez de infraestrutura para prover um diagnóstico histopatológico mais preciso (imunohistoquímica, por exemplo) ou de dificuldades no registro dos casos.

Apesar de inferiores ao recomendado pela “Lei dos 60 dias”, os intervalos entre diagnóstico e início de tratamento para os pacientes que chegaram aos hospitais oncológicos já com diagnóstico estabelecido são elevados, chegando a 46 dias para os pacientes com tumores do Sistema Nervoso Central. Outro ponto a ser destacado é a grande porcentagem de casos

sem informação sobre estadiamento (39,7%), mas isto pode ser atribuído à não utilização da Classificação TNM para a maioria dos tumores pediátricos. Neste sentido, a utilização do sistema de Estadiamento de Toronto pode vir a ajudar a melhorar este indicador.

Em suma, o panorama apresenta informações bastante úteis, não somente para o planejamento da atenção oncológica e para a identificação de distintas necessidades regionais, mas também para a melhoria da qualidade da informação e da assistência, assim como para a observação de padrões que podem auxiliar no melhor entendimento da etiologia dos cânceres em crianças e adolescentes.

CUIDADOS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL NA ATENÇÃO PRIMÁRIA DE SAÚDE (APS)

Cassiano Mendes Franco – Médico de Família e Comunidade, Mestre e doutorando em Saúde Pública, Professor do Deptº de Medicina em APS, da Faculdade de Medicina da UFRJ.

Uma criança por semana na cidade do Rio de Janeiro morre por câncer. No estado são quatro, enquanto no Brasil são 52 mortes por semana. As estatísticas mostram que, no estado do Rio de Janeiro, por ano, 630 crianças e adolescentes devem ser acometidos por algum câncer. É imensurável, entretanto, o quão dramáticas são essas perdas em cada família, em cada comunidade, onde essas crianças nasceram e criaram relações.

Os serviços de Atenção Primária à Saúde (APS) são fundamentais no processo de diagnóstico precoce e acompanhamento dos casos com câncer. Tal processo deve ser operado dentro do Sistema Único de Saúde (SUS), um direito de todos no Brasil e um dever do Estado garantido na Constituição Brasileira. O SUS permite que esforços sejam empreendidos de forma organizada, racional e humanizada em uma demanda tão urgente e dispendiosa quanto a cura de crianças e adolescentes com câncer.

Considerando uma causa tão sensível quanto o adoecimento de crianças e adolescente com câncer, para que estejamos de fato unidos pela cura, é preciso fortalecer a APS. São os médicos de família e comunidade, os enfermeiros de família e comunidade, os ACS, em suma, a equipe da Saúde da Família quem mais são capazes de conhecer e acompanhar as pessoas em cada casa, rua e bairro. De fazer diferença em um evento tão impactante como pode ser o câncer infantojuvenil: na detecção precoce, possibilitando a cura; na acolhida ao sofrimento das famílias e comunidade; e no acompanhamento por toda a vida que a cura pode proporcionar. A cura e o cuidado das crianças com câncer precisa da APS, que precisa de uma rede regionalizada e integrada; enfim, precisa de SUS.

As ideias aqui expressas representam a opinião dos autores. Para a leitura dos textos na íntegra e suas referências acesse www.desiderata.org.br

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 ajustada por idade da região Sudeste (INCA, 2016) e a estimativa populacional para o estado em 2018 (IBGE, 2019). 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 proporção de tipos de câncer infantojuvenil registrados nos Registros de Câncer de Base Populacional brasileiros foi organizada segundo a Classificação Internacional de Câncer na Infância – CICI-3 (STELIAROVA-FOUCHER et al. 2005) a partir das informações disponíveis no Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) de 2019.

As informações dos óbitos por câncer infantojuvenil foram extraídas do Sistema de Informação sobre Mortalidade (DATASUS, 2019) e da nota oficial sobre câncer infantojuvenil da Agência Internacional de Pesquisa de Câncer (IARC, 2016). As taxas de incidência consideradas são as da área técnica da IARC (STELIAROVA, 2017) e do INCA (2016) para cada faixa etária, consideradas a 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 para 15-19 anos da região Sudeste.

As informações da seção **ATENDIMENTO PÚBLICO PEDIÁTRICO** foram obtidas a partir das bases de dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (DATASUS, 2019), do Departamento de Atenção Básica (BRASIL, 2019) e de informações fornecidas pela Superintendência de Regulação da Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Rio de Janeiro.

Na seção sobre **INFRAESTRUTURA DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO** foram utilizadas: Portaria nº 140 de 27/02/2014 e suas alterações; CNES (DATASUS, 2019), a base de dados do IntegradorRHC (2019); informações do Instituto Municipal Helena Antipoff e 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 (2019) em agosto de 2019, sendo considerados casos analíticos sem diagnóstico e sem tratamento anterior, com primeira consulta no período de 2010 a 2016 no estado do Rio de Janeiro e a classificação de acordo com a CICI-3 (STELIAROVA-FOUCHER et al. 2005), 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. Na avaliação da completude dos dados foram considerados os seguintes graus: excelente (menor do que 5%), bom (5 a 10%), regular (10 a 20%), ruim (20 a 50%) e muito ruim (50% ou mais), de acordo com critério proposto por Romero e Cunha (2006).

REFERÊNCIAS

ATLAS ON-LINE DE MORTALIDADE. INCA. Divisão de Vigilância e Análise de situação. 2019. Disponível em: <<https://mortalidade.inca.gov.br/MortalidadeWeb/>>
BRASIL. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Atlas do Censo Demográfico 2010. Características gerais da população por residência e faixa etária (online). 2019. Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/resultados.html>>
Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Projeção da população do Brasil e Unidades da Federação por sexo e idade para o período 2010-2060. 2019. Disponível em: <[https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9109-projecao-da-populacao.html?&t=resultados](https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9109-projecao-da-populacao.html?t=&t=resultados)>

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE - CADASTRO NACIONAL DOS ESTABELECIMENTOS DE SAÚDE DO BRASIL (CNES). Tabnet – Rede assistencial e Recursos humanos. 2019. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0204>>

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE - E-Gestor Atenção Básica. Cobertura de Atenção Básica. 2019. Disponível em: <<https://gestorab.saude.gov.br/pagina/acessoPublico/relatorios/reHistoricoCobertura.xhtml>>

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 3390, de 30 de dezembro de 2013: Institui a Política Nacional de Atenção Hospitalar. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/pr3390_30_12_2013.html>

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 458, de 24 de fevereiro de 2017. Mantém as habilitações de estabelecimentos de saúde na Alta Complexidade e exclui prazo estabelecido na Portaria nº 140/SAS/MS, de 27 de fevereiro de 2014. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2017/pr0458_07_03_2017.html>

_____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). 2019. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205&id=6937>>

CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE (CONANDA). Resolução nº 41/1995. Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Disponível em: <<https://www.direitosdcrianca.gov.br/conanda/resolucoes/001-099-coletanea-das-resolucoes-de-001-a-099-do-conanda/view>>

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (INCA). Registros hospitalares de câncer: planejamento e gestão. 2. ed. – Rio de Janeiro. 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/registros_hospitalares_cancer.pdf>

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (INCA). Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. Rio de Janeiro. 2016. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/infocidencia/2017/pdf/versao-completa.pdf>>

REGISTRO DE CÂNCER DE BASE POPULACIONAL (RCBP)Pop. INCA/Divisão de Vigilância e Análise de Situação. 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/BasePop/indicencias/PrepararConsultaRelatorioValorAbsoluto.action?tipoFaixaEtaria=2>>

REGISTRO DE CÂNCER DE BASE HOSPITALAR (IntegradorRHC). INCA/Divisão de Vigilância e Análise de Situação. 2019. Disponível em: <<https://ihrc.inca.gov.br/RHCNew/visualizaTabNetExterno.action>>

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. Disponível em: <https://www.iaarc.org/news/2016/07/pr241_E.pdf>

ROMERO DE CUNHA CB. Quality of socioeconomic and demographic data in relation to infant mortality in the Brazilian Mortality Information System (1996/2001). Cad Saude Publica. 22(3):673-84, 2006. Disponível em: <<https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006000300022>>

STELIAROVA-FOUCHER E. et al. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. Lancet Oncol. v.18, p.719-31. 2017. Disponível em: <[https://doi.org/10.1016/S1473-0167\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1473-0167(17)30186-9)>

STELIAROVA-FOUCHER E., STILLER, C., LACOUR, B., KAATSCH, P. International Classification of Childhood Cancer, third edition. Cancer. 103: 1457-1467, 2005. Disponível em: <<https://doi.org/10.1002/Hncr.200910>>

U.S. Department of Health and Human Services. Centers for Disease Control and Prevention and National Cancer Institute. U.S. Cancer Statistics Working Group. Data Visualizations Tool (2012-2016). Nov. 2019. Disponível em: <<https://gis.cdc.gov/Cancer/USCS/DataViz.html>>

O CÂNCER INFANTOJUVENIL NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

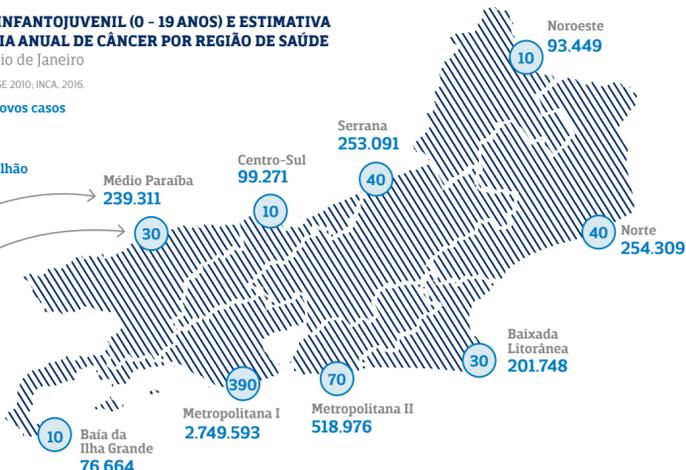
novembro 2019

POPULAÇÃO INFANTOJUVENIL (0 - 19 ANOS) E ESTIMATIVA DE INCIDÊNCIA ANUAL DE CÂNCER POR REGIÃO DE SAÚDE

Fontes: IBGE, 2019; IBGE 2010; INCA, 2016

Estimativa de novos casos
Estado: 630
Município: 250
Taxa: 139,88/milhão

População infantojuvenil
Novos casos



ÓBITOS POR CÂNCER INFANTOJUVENIL

Fontes: SIM, 2013-2017 (Brasil); IARC, 2016 (mundo, estimativa).



PROJEÇÃO DE INCIDÊNCIA ANUAL DE CÂNCER INFANTOJUVENIL

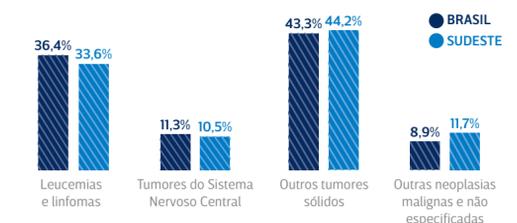
Fontes: STELIAROVA-FOUCHER, 2017; INCA, 2016.



PRINCIPAIS TIPOS DE CÂNCER INFANTOJUVENIL REGISTRADOS

no Registro de Câncer de Base Populacional, 2008-2017

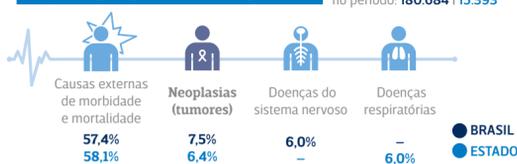
Fonte: Registro de Câncer de Base Populacional, MS/INCA/Divisão de Vigilância e Análise de Situação, 2019.



TRÊS PRINCIPAIS CAUSAS DE MORTALIDADE INFANTOJUVENIL (1-19 ANOS), 2013-2017

Fonte: Sistema de Informações sobre Mortalidade - 2019

Neoplasias: principal causa de morte por doença. Total de óbitos de 1 a 19 anos no período: 180.684 | 15.393



ANOS POTENCIAIS DE VIDA PERDIDOS POR CÂNCER PELA POPULAÇÃO BRASILEIRA, 2013-2017

Fonte: Atlas da Mortalidade por Câncer: MPI/Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE, MS/SVS/DASIS/CGIAE/Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), MS/INCA/Conprev/Divisão de Vigilância, 2019



ATENDEMENTO PÚBLICO PEDIÁTRICO

ATENÇÃO PRIMÁRIA

Fontes: CNES, mar. 2019; MS/SAS/DAB, mar. 2019.

	ESTADO	MUNICÍPIO
2010	32,9	11,8
2014	46,9	42,9
2018	61,4	57,8

% de cobertura da Estratégia Saúde da Família



*Inclui Unidades Básicas, Postos e Centros de Saúde

DISTRIBUIÇÃO DE MÉDICOS NA REDE PÚBLICA de saúde do estado e município do Rio de Janeiro, segundo nível de atenção

Fonte: CNES, mar. 2019.

Atenção Primária



Unidades de Pronto Atendimento e Pronto Socorros



Hospitais Gerais e Especializados



LEITOS DE PEDIATRIA CLÍNICA E CIRÚRGICA NO SUS

por região de saúde Fonte: CNES, mar. 2019

	CLÍNICA	CIRÚRGICA
Baía da Ilha Grande	38	4
Baixa da Litorânea	122	19
Centro-Sul	41	9
Médio Paraíba	151	16
Metropolitana I	1.010	169
Metropolitana II	147	21
Noroeste	79	16
Norte	163	31
Serrana	179	20
TOTAL	1930	305

70% do total de leitos SUS e não-SUS no Estado
61% do total de leitos SUS e não-SUS no Estado

INFRAESTRUTURA DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

CASOS DE CÂNCER INFANTOJUVENIL REGISTRADOS EM HOSPITAIS POR TIPO DE HABILITAÇÃO*, 2010-2016 (n=1725)

Fontes: IntegradorRHC, 2019, casos analíticos.

	Período disponível	Média anual de casos	% do total de casos	
CACON com serviço de oncologia pediátrica	INCA - HC I (RJ)	2010-2014	200	58,1%
UNACON exclusiva de hematologia	HEMORIO (RJ)	2010-2015	38	13,5%
UNACON exclusiva de oncologia pediátrica	Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira - IPPMG/ UFRJ (RJ)	2011-2016	15	5,2%
UNACON com serviços de radioterapia, hematologia e oncologia pediátrica	Hospital Federal dos Servidores do Estado (RJ)	2012-2015	18	4,2%
UNACON com serviços de radioterapia e de oncologia pediátrica	Hospital São José do Avai - HSJA (Itaperuna)	2010-2011/ 2013-2016	4	1,4%
UNACON com serviço de oncologia pediátrica	Hospital Federal da Lagoa - HFL (RJ)	-	-	-
UNACON exclusiva de oncologia pediátrica	Hospital Estadual da Criança - HEC (RJ)	-	-	-
UNACON	INCA - HC II (RJ)	2010-2016	20	7,9%
UNACON	Soc. Port. de Ben. De Campos (Campos dos Goytacazes)	2010-2016	7	2,7%
CACON	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho - UFRJ (RJ)	2010-2014	6	1,7%
UNACON com serviço de radioterapia	Mário Kroeff (RJ)	2010-2011/ 2014	5	0,9%
UNACON com serviço de radioterapia e hematologia	Hospital Universitário Antonio Pedro - UFF (RJ)	2010-2013	4	0,8%
UNACON com Serviço de hematologia	Hospital Geral de Bonsucesso (RJ)	2012	7	0,4%
UNACON	Hospital Santa Izabel (Cabo Frio)	2012-2016	3	0,8%
UNACON	Hospital I Escola Álvaro Alvim (Campos dos Goytacazes)	2011-2012/ 2014-2016	2	0,6%
UNACON	Hospital São José (Terresopolis)	2012	1	0,1%
UNACON	Hospital Alcides Carneiro - Centro de Terapia Oncológica (Petrópolis)	2011-2013	3	0,6%
UNACON com serviço de radioterapia	INCA - HC III	2011-2013/ 2015-2016	2	0,6%
UNACON	Hospital Universitário Gaffrée e Guinle (RJ)	2014-2016	2	0,3%
UNACON com serviço de radioterapia	Hospital Dr Beda (Campos dos Goytacazes)	2012-2013	1	0,1%

*CACON - Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia - trata todos os tipos de cânceres
*UNACON - Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia - trata os cânceres mais prevalentes

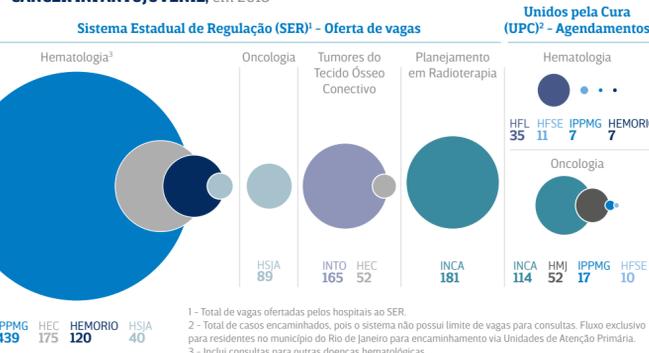
A Portaria SAS/MS nº 140 de 27/02/2014 e suas alterações definem critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e definem as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Outros critérios para habilitação são o Sistema de Informação de Câncer (Siscan) e o Registro Hospitalar de Câncer (RHC) implantados e em funcionamento na estrutura do hospital ou do complexo hospitalar.

1 Classe hospitalar: Direito das crianças e dos adolescentes hospitalizados de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar (RESOLUÇÃO nº 41/1995 CONANDA, PORTARIA Nº 3.390, DE 30/12/2013).

CONSULTAS AMBULATORIAIS RELACIONADAS AO CÂNCER INFANTOJUVENIL, em 2018

Fontes: Superintendência Estadual de Regulação - SES-RJ



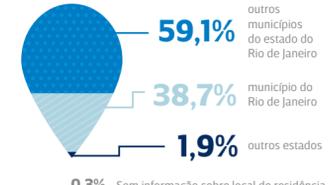
CASOS ATENDIDOS EM HOSPITAIS NÃO HABILITADOS, segundo faixa etária, 2010-2016 (n=1725)

Fontes: IntegradorRHC, 2019, casos analíticos.



CASOS ATENDIDOS NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, segundo local de residência, 2010-2016 (n=1725)

Fontes: IntegradorRHC, 2019, casos analíticos.



ATENDEMENTO HUMANIZADO EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Fontes: GT de Humanização FOP 2017; Instituto Municipal Helena Antipoff, 2019; Hospital São José do Avai (Itaperuna), 2018; Hospital Estadual da Criança, 2018.

	Atendimento em cuidados paliativos	Classe Hospitalar ¹	Sala de quimioterapia ambientada e exclusiva para crianças e adolescentes ²
INCA - HC I (RJ)	🦋	🏠	👤
HEMORIO (RJ)	🦋	🏠	👤
Hospital Federal dos Servidores (RJ)	🦋	🏠	👤
IPPMG/UFRJ (RJ)	🦋	🏠	👤
Hospital São José do Avai (Itaperuna)	🦋	🏠	👤
Hospital Federal da Lagoa (RJ)	🦋	🏠	👤
Hospital Estadual da Criança (RJ) ³	🦋	🏠	👤

*Atendimento Pedagógico 🦋 Tema intergaláctico 🏠 Aquário carioca 👤

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.

A ambientação da sala de quimioterapia e do tomógrafo com Tema Intergaláctico (TI) do Hospital Estadual da Criança foi realizada pela Secretaria Estadual de Saúde. Equipamento de tomografia ambientado como um Submarino Amarelo feita pelo Instituto Desiderata em 2012 no Hospital Municipal Jesus. INCA ambientou todo o setor de oncologia pediátrica em 2017.

3 O Hospital Estadual da Criança foi habilitado como UNACON em 2017.

MONITORAMENTO DA INFORMAÇÃO

HISTÓRICO DA IMPLANTAÇÃO DO REGISTRO HOSPITALAR DE CÂNCER NOS HOSPITAIS HABILITADOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

Fonte: IntegradorRHC, 2019



CASOS DE CÂNCER INFANTOJUVENIL REGISTRADOS NOS HOSPITAIS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2010-2016

Fonte: IntegradorRHC, 2019, casos analíticos.



MEDIANA DE TEMPO DE ESPERA EM DIAS, segundo tratamento anterior e tipo de tumor (CICI-3), 2010-2016

Entre 1ª consulta e o diagnóstico

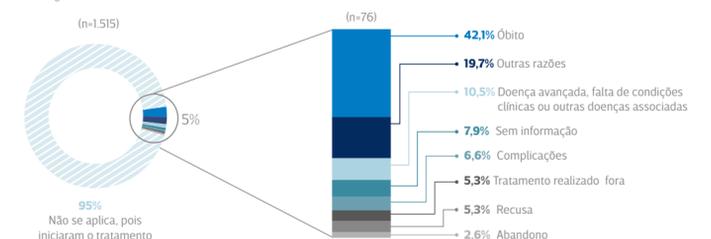


11 dias foi a mediana de tempo de espera para que o paciente com diagnóstico anterior chegasse ao hospital especializado.

Fonte: IntegradorRHC, 2019, casos analíticos sem tratamento anterior (n=1.451). Além disso, foram excluídos casos de neoplasias não especificadas ou não classificáveis pela CICI-3, sem informação sobre tratamento anterior; data de 1ª consulta; data do diagnóstico; data do início do tratamento; tempo de espera negativo.

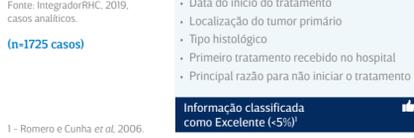
PRINCIPAIS RAZÕES PARA NÃO INICIAR O TRATAMENTO no estado do Rio de Janeiro, 2010-2016.

Fonte: IntegradorRHC, 2019, casos analíticos sem tratamento anterior.



INCOMPLETUDE DE VARIÁVEIS OBRIGATÓRIAS¹ selecionadas no estado do Rio de Janeiro, 2010-2016.

Fonte: IntegradorRHC, 2019, casos analíticos.



PERCENTUAL DE DIAGNÓSTICO HISTOPATOLÓGICO NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO, 2010-2016

Fontes: IntegradorRHC, 2019, casos analíticos; INCA, Manual dos Registros Hospitalares de Câncer, 2010.



O Percentual de Diagnóstico Histopatológico é a verificação microscópica dos exames histológicos, citológicos e hematológicos. É um indicador positivo da validade e da informação do registro.

Casos analíticos:

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

IMPORTÂNCIA DA APROXIMAÇÃO ENTRE ONCOLOGISTAS PEDIÁTRICOS E OS REGISTROS DE CÂNCER PARA A PRODUÇÃO DE INFORMAÇÕES E QUALIDADE DO CUIDADO

Mecneide Mendes Lins

Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – Recife -PE.

Os registros de câncer de base populacional (RCBP) coletam e armazenam as informações a partir dos prontuários médicos, registros hospitalares de câncer (RHC) e declarações de óbitos (DO).¹ A participação dos oncologistas pediátricos no esclarecimento e supervisão das informações repassadas tem sido cada vez mais incentivada e considerada de fundamental importância para a qualidade dos dados.

A aproximação entre os oncologistas pediátricos, pesquisadores e os registros de câncer possibilita uma colaboração recíproca, onde o registro fornece os dados aos pesquisadores e a pesquisa dá a oportunidade de revisão e correção das informações.

Em um estudo de base populacional realizado em Recife², os dados referentes à leucemias na faixa etária pediátrica do RCBP foram cuidadosamente revisados e validados. Após a revisão, a notificação apenas pela declaração de óbitos foi reduzida de 7% para 1,1% e as leucemias não especificadas (NOS) de 7 para 3,4%. Registros internacionais têm relatado menos de 5% NOS em recentes anos³. Os dados brasileiros no IARC reportaram 7% (igual ao encontrado inicialmente em Recife), demonstrando que, após cuidadosa revisão, os nossos dados poderão atingir padrões internacionais de qualidade.

Na luta contra o câncer, cada um de nós tem o seu papel, e a base para um bom planejamento são conhecimento e informação de qualidade.

Referências:

1. De Camargo B, De Oliveira Santos M, Rebelo MS, De Souza Reis R, Ferman S, Noronha CP, Pombo-de-Oliveira MS. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: First report of 14 population-based cancer registries. *Int J Cancer*, 2010; 126: 715–720.
2. Lins MM, Santos M d O, de Albuquerque M d FPM, de Castro CCL, Mello MJG, de Camargo B (2016) Incidence and survival of childhood leukemia in Recife, Brazil: a population-based analysis. *Pediatr Blood Cancer* 00:1–6.
3. Linet MS, Brown LM, M Bulaiteye SM et al. International long-terms trends and recent patterns in the incidence of leukemias and lymphomas among children and adolescents ages 0-19 years. *Int J Cancer*. 2015; 138: 1872-1874

As ideias aqui expressas representam a opinião dos autores.



ACESSO AO TRATAMENTO ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

Marilia Fornaciari Grabois

Oncologista Pediátrica, Instituto Nacional de Câncer.

Câncer em criança e adolescente é doença rara, representa 3% de todas as neoplasias malignas e abrange um amplo espectro de doenças com características clínicas, biológicas, histológicas e prognósticas diversas. É a principal causa de morte por doença nessa faixa etária. A sobrevivência em países desenvolvidos é de 80%, podendo atingir 100% em alguns tipos histológicos. No Brasil, a sobrevivência estimada para todos os tipos de cânceres em crianças e adolescentes é de 64%¹.

O diagnóstico precoce e o tratamento adequado em tempo hábil são os elementos mais importantes para a cura da criança com câncer. Para tanto, é fundamental que o tratamento seja realizado em centros especializados².

No Rio de Janeiro, a iniciativa Unidos pela Cura (UPC) trouxe avanços na capacitação de profissionais de saúde da atenção básica sobre o câncer infanto-juvenil e a importância do diagnóstico precoce para a cura dos pacientes, contribuindo com o encaminhamento de pacientes com suspeita de câncer para os centros especializados³.

No entanto, a maioria dos pacientes vem encaminhada de serviços de urgência/emergência. Muitos pacientes, especialmente os adolescentes, chegam com doença em estágio avançado, o que diminui significativamente as chances de cura.

Expandir a Iniciativa Unidos pela Cura para capacitar profissionais de saúde de serviços de Urgência e Emergência contribuirá para que esses pacientes sejam encaminhados precocemente aos centros especializados de tratamento que integram o SUS, aumentando suas chances de cura.

Referências:

1. Inca, 2016 Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro, ISBN 978-85-7318-315-3 (versão eletrônica)
2. Grabois MF, de Oliveira EXG, Carvalho MS. Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem-destino no Brasil. Rev Saúde Pública 2013;47(2):368-78. DOI:10.1590/S0034-8910.2013047004305.
3. Instituto Desiderata. 2011. Unidos pela cura: promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil no Rio de Janeiro (Unidos pela Cura - 8anos). ISBN: 978-85-61279-05-9

As ideias aqui expressas representam a opinião dos autores.



O CÂNCER INFANTOJUVENIL NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Karina de Cássia Braga Ribeiro – Departamento de Saúde Coletiva,

*Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo e Departamento de Oncologia Pediátrica,
Hospital Santa Marcelina*

A taxa de incidência apresentada para o estado do Rio de Janeiro (aproximadamente 140 casos novos/milhão de crianças) é similar às taxas registradas em outros países da América Latina, como Argentina, Uruguai e Equador (IARC, IICC-3). Chama a atenção a heterogeneidade nas taxas de incidência observada nas diferentes regiões de saúde do estado, sendo que, curiosamente, as regiões com a menor e maior taxa de incidência são regiões fronteiriças. Seguindo o padrão observado nos países desenvolvidos, as leucemias, os linfomas e os tumores de Sistema Nervoso Central são os tipos predominantes, tanto no Brasil, como na região Sudeste, mas deve-se destacar a alta frequência de outras neoplasias malignas e as não classificadas, que pode denotar tanto uma alta frequência de neoplasias muito raras, como também uma possível dificuldade de codificação dos casos com diagnósticos inespecíficos, que podem ser decorrentes da escassez de infraestrutura para prover um diagnóstico histopatológico mais preciso (imunoistoquímica, por exemplo) ou de dificuldades no registro dos casos.

Verifica-se ainda um progresso na implantação dos RHCs nas instituições credenciadas para atendimento em Oncologia Pediátrica no estado (7 entre 8 hospitais). Apesar de inferiores ao recomendado pela “Lei dos 60 dias”, os intervalos entre diagnóstico e início de tratamento para os pacientes que chegaram aos hospitais oncológicos já com diagnóstico estabelecido são elevados, chegando a 46 dias para os pacientes com tumores do Sistema Nervoso Central. Outro ponto a ser destacado é a grande porcentagem de casos sem informação sobre estadiamento (39,7%), mas isto pode ser atribuído à não utilização da Classificação TNM para a maioria dos tumores pediátricos. Neste sentido, a utilização do sistema de Estadiamento de Toronto pode vir a ajudar a melhorar este indicador. Em relação ao percentual de diagnóstico histopatológico, vale ressaltar que, para cânceres pediátricos, são aceitos números inferiores a 95%, visto que para algumas neoplasias bastante frequentes no Brasil, como o retinoblastoma, por exemplo, o diagnóstico definitivo é feito por exames de imagem e que avanços terapêuticos atualmente permitem a preservação do globo ocular.

Em suma, o panorama apresenta informações bastante úteis, não somente para o planejamento da atenção oncológica e para a identificação de distintas necessidades regionais, mas também para a melhoria da qualidade da informação e da assistência, assim como para a observação de padrões que podem auxiliar no melhor entendimento da etiologia dos cânceres em crianças e adolescentes.

As ideias aqui expressas representam a opinião dos autores.



CUIDADOS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL NA ATENÇÃO PRIMÁRIA DE SAÚDE (APS)

Cassiano Mendes Franco

Médico de Família e Comunidade. Mestre e doutorando em Saúde Pública. Professor do Deptº de Medicina em APS, da Faculdade de Medicina da UFRJ.

Uma criança por semana na cidade do Rio de Janeiro morre por câncer. No estado são quatro, enquanto no Brasil são 52 mortes por semana. As estatísticas mostram que, no estado do Rio de Janeiro, por ano, 630 crianças e adolescentes devem ser acometidos por algum câncer. É imensurável, entretanto, o quão dramáticas são essas perdas em cada família, em cada comunidade, onde essas crianças nasceram e criaram relações.

Quando uma criança com câncer fica doente e, quando ainda não se sabe que doença é, certamente ela será em algum momento examinada por um profissional de saúde. Os sintomas são variados e podem muitas vezes se confundir com outras doenças comuns, principalmente nas fases mais iniciais da patologia. É justamente nesse momento que o diagnóstico é mais importante. Os serviços de Atenção Primária à Saúde (APS) são fundamentais nesse processo de diagnóstico precoce e acompanhamento dos casos com câncer. Tal processo deve ser operado dentro do Sistema Único de Saúde (SUS), um direito de todos no Brasil e um dever do Estado garantido na Constituição Brasileira. O SUS permite que esforços sejam empreendidos de forma organizada, racional e humanizada em uma demanda tão urgente e dispendiosa quanto a cura de crianças e adolescentes com câncer.

A APS tem características essenciais que a fazem ser local privilegiado tanto para o diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil, quanto para o acompanhamento durante o tratamento em centros especializados. Deve ser um serviço próximo e de fácil acesso a uma comunidade, de modo que os problemas de saúde – como os sintomas de câncer – possam ser resolvidos ou encaminhados com a maior brevidade. Precisa fornecer um cuidado contínuo, de referência, que sempre irá acompanhar as pessoas e famílias sob sua responsabilidade, antes, durante e após o câncer, por exemplo. Além de capacidade técnica, a APS deve considerar as pessoas para além da própria doença, do câncer, entendendo quais os fatores epidemiológicos e sociais envolvidos e, ainda, como as pessoas estão sendo afetadas pela doença em si, mas também pela experiência tão dura do adoecimento. É também na APS que todo o cuidado poderá ser coordenado, comunicando-se com os outros serviços que realizam os complexos exames necessários para o diagnóstico e acompanhamento, como também com os diversos especialistas que podem entrar em cena no cuidado.

Na equipe da APS, os agentes comunitários de saúde (ACS), indo de casa em casa e relacionando-se com a comunidade, são capazes de detectar problemas de saúde entre as famílias logo de início, trazendo a equipe inteira ao cuidado. Como elo entre os profissionais técnicos e a comunidade, seu papel também é importante no apoio às famílias e no acolhimento das necessidades. Enfermeiros, profissionais altamente qualificados, são hábeis em avaliar as demandas e resolvê-las prontamente dentro de protocolos bem estabelecidos ou de acessar os médicos quando necessário, a todo momento provendo o cuidado integral. Médicos na APS precisam estar atentos a sinais e sintomas de câncer nas crianças, fazendo distinção com problemas corriqueiros

da prática, combinando uma visão clínica aguçada e compreensão da pessoa como um todo. Todos esses profissionais devem compor o cuidado como uma equipe, funcionando harmonicamente e centrando-se nas pessoas da comunidade que assistem.

A Estratégia Saúde da Família, o principal modelo de APS no SUS, tem tido crescente aumento da cobertura da população tanto no estado quanto no município do Rio de Janeiro. No caso do município, esse crescimento foi acelerado entre 2000 e 2014, saltando de 11% para 42% de cobertura, enquanto nos quatro anos seguintes (2014 a 2018), o aumento foi menor, mas atingiu 57% da população. A gestão municipal atual, em seu plano de reestruturação da APS, encolheu a cobertura, que chegou a 70% em 2016. Manteve-se uma certa cobertura a partir do aumento da população de responsabilidade de cada equipe, prejudicando o efetivo cumprimento das atribuições dos profissionais, inclusive nos esforços pela cura do câncer infanto-juvenil. O cenário mais atual, de falta de insumos, materiais e infraestrutura, de perda de incentivos para qualificação, de incertezas na continuidade dos salários e até mesmo dos empregos, sem dúvida induzem bons profissionais a se afastarem da APS.

O contexto do município do Rio de Janeiro é extremamente relevante, dado que todos os serviços de referência no estado para câncer infanto-juvenil se encontram nele. Os investimentos da louvável iniciativa Unidos pela Cura, que trouxe capacitação a 184 equipes no município e 332 no estado, podem sofrer severa restrição, na medida em que médicos, enfermeiros e ACS buscam condições melhores em outros municípios e estados, senão sejam até mesmo demitidos. No âmbito do estado do Rio de Janeiro, a acentuada concentração da estrutura da rede de cuidados na capital, tanto na APS quanto no nível especializado é marcante. Estão em apenas uma das cidades do estado – a capital – metade dos médicos de família e comunidade (especializados em APS), metade dos pediatras, 80% dos oncologistas pediátricos e 90% dos hematologistas.

Considerando uma causa tão sensível quanto o adoecimento de crianças e adolescente com câncer, para que estejamos de fato unidos pela cura, é preciso fortalecer a APS. São os médicos de família e comunidade, os enfermeiros de família e comunidade, os ACS, em suma, a equipe da Saúde da Família quem mais são capazes de conhecer e acompanhar as pessoas em cada casa, rua e bairro. De fazer diferença em um evento tão impactante como pode ser o câncer infanto-juvenil: na detecção precoce, possibilitando a cura; na acolhida ao sofrimento das famílias e comunidade; e no acompanhamento por toda a vida que a cura pode proporcionar. A cura e o cuidado das crianças com câncer precisam da APS, que precisa de uma rede regionalizada e integrada; enfim, precisa de SUS.

As ideias aqui expressas representam a opinião dos autores.

