



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Monique Abreu Silvino

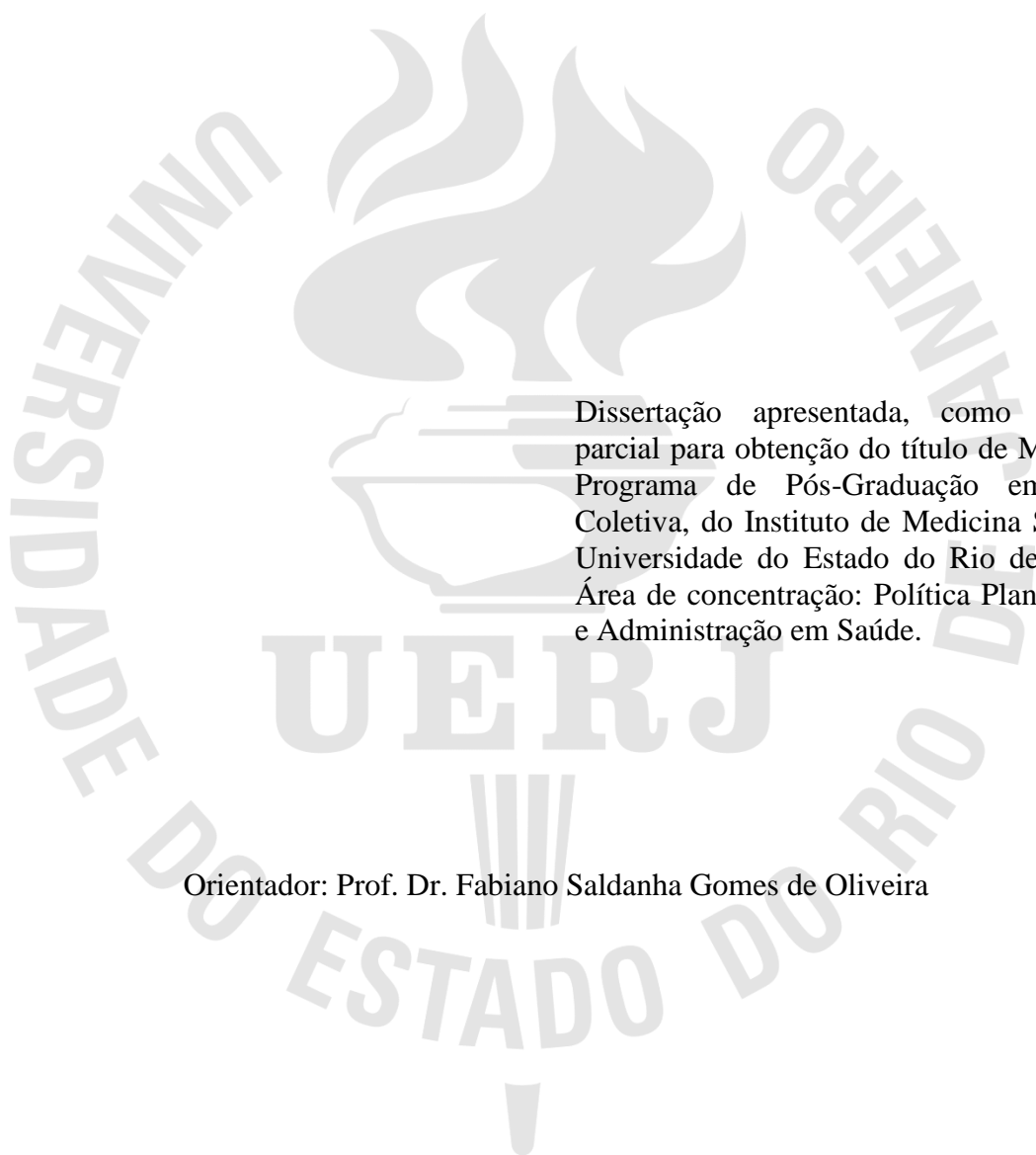
**A descrição da rede de atenção à saúde para controle do câncer em crianças
e adolescentes no município do Rio de Janeiro**

Rio de Janeiro

2018

Monique Abreu Silvino

A descrição da rede de atenção à saúde para controle do câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro



Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política Planejamento e Administração em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Fabiano Saldanha Gomes de Oliveira

Rio de Janeiro

2018

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

S587d Silvino, Monique Abreu
A descrição da rede de atenção à saúde para controle do
câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de
Janeiro / Monique Abreu Silvino. – 2018.
77 f.

Orientador: Fabiano Saldanha Gomes de Oliveira

Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de
Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Neoplasias – Teses. 2. Crianças - Teses. 3. Adolescentes -
Teses. 4. Serviços de saúde – Teses. 5. Gestão em saúde –
Teses. I. Oliveira, Fabiano Saldanha Gomes de. II. Universidade
do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III.
Título.

CDU 616-006.6-053.2(815.3)

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta
dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Monique Abreu Silvino

A descrição da rede de atenção à saúde para controle do câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política Planejamento e Administração em Saúde

Aprovada em 30 de março de 2018.

Banca Examinadora:

Prof. Dr. Fabiano Saldanha Gomes de Oliveira (Orientador)

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof. Dr. Cid Manso de Mello Viana

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof. Dr. Tania Cristina França da Silva

Instituto de Medicina Social - UERJ

Prof. Dr. Gerson Nunes da Cunha

Fundação de Apoio à Escola Técnica

Rio de Janeiro

2018

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho a todas as crianças, adolescentes e suas famílias que em sua trajetória de busca de diagnóstico e tratamento me fizeram pensar sobre este tema.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a oportunidade de participar do programa da pós graduação do Instituto de Medicina Social da Universidade Estadual do Rio de Janeiro que resiste e inspira a resistência no momento político e econômico que vivemos.

Agradeço ao meu Orientador Prof. Dr. Fabiano Saldanha Gomes de Oliveira pela paciência, compreensão e dedicação. Bem como pelo estímulo na busca de novos conhecimentos e por acreditar na minha capacidade.

Aos demais Professores do Instituto de Medicina Social (IMS) que compartilharam generosamente e intensamente o conhecimento durante as aulas.

Aos colegas do Laboratório de Estatísticas e Matemática Aplicada a Saúde (LEMAS) que contriuram e impulsionaram as melhorias desta pesquisa.

Aos meus companheiros de trabalho da Emergência Pediátrica do INCA, aos que permaneceram e aos que não estão mais na equipe, que torcem pelo meu crescimento profissional e vibram com minhas conquistas.

Aos meus colegas de trabalho da enfermagem de clínica cirúrgica do INCA que me fazem acreditar na possibilidade de melhorias de baixo para cima e a sonhar mais alto.

À Divisão de Detecção Precoce e Apoio à Organização de Rede por compartilhar dados e conhecimentos valiosos sobre o tema.

À Disponibilidade do Instituto Desiderata em fornecer os dados do sistema Unidos pela Cura.

Aos meus familiares que torcem e me incentivam a mover esse desafio.

Ao meu amigo Gustavo que me empresta os ombros, os ouvidos e se faz boa companhia nos dias difíceis e também nos dias melhores.

À sobrinha mais amorosa, Beatriz, que acredita ter a tia mais estudiosa que pode ter.

Ao meu companheiro Alexandre que colaborou com a significativa biblioteca e me acompanhou em cada etapa, principalmente nos momentos do desespero clássico da pós graduação, o meu sincero e amoroso obrigada.

RESUMO

SILVINO, Monique Abreu. **A rede de atenção à saúde para controle do câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro**. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

O câncer em crianças e adolescentes é a primeira causa de mortes por doença na faixa etária de 0-19 anos. O atraso nas identificações dos sinais e sintomas e demora no encaminhamento das suspeitas diagnósticas podem alterar negativamente o prognóstico e ser responsável por um tratamento mais agressivo. Este estudo buscou conhecer a estrutura, o funcionamento e fluxos de acesso da Rede de Atenção à Saúde (RAS) para controle do câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro. Trata-se de um estudo descritivo que utilizou dados públicos de documentos, boletins online e dos sistemas de informações para descrever e mostrar a diagramação das informações sobre esta RAS. Os resultados mostram uma capacidade instalada que contempla as normativas, a existência de fluxos ordenados pela Atenção Primária em Saúde, a regulação da assistência com oferta parcial da disponibilidade ambulatorial e hospitalar de diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil. Esta pesquisa aponta fragmentação dos sistemas de acesso dentro da RAS, necessidade de atualização dos sistemas de informação relacionados ao câncer e indica que estudos de análise e prospecção do cenário atual podem melhorar o funcionamento atual além de auxiliar na construção dos fluxos de saída dos hospitais habilitados.

Palavras-chave: Neoplasias. Crianças. Adolescentes. Serviços de Saúde. Gestão em Saúde.

ABSTRACT

SILVINO, Monique Abreu. **The network of health care for cancer control in children and adolescents in the city of Rio de Janeiro.** Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

Cancer in children and adolescents is the leading cause of illness deaths in the 0-19 age group. Delayed identification of signs and symptoms and delayed referral of diagnostic suspicions may adversely affect the prognosis and be responsible for more aggressive treatment. This study aimed to know the structure, functioning and access flows of the health care network (RAS) for the control of cancer in children and adolescents in the city of Rio de Janeiro. It is a descriptive study that used public data of documents, online bulletins and information systems to describe and carry out logical structuring of information about this RAS. The results show an installed capacity that includes the regulations, the existence of flows ordered by the Primary Health Care, the regulation of care with partial availability of outpatient and hospital availability of diagnosis and treatment of childhood and juvenile cancer. This research points out the fragmentation of the access systems within the RAS, the need to update the information systems related to cancer and indicates that studies of analysis and prospection of the current scenario can improve the current functioning, besides helping to build the outflows of qualified hospitals .

Keywords: Neoplasms. Children. Adolescents. Health Services. Health Management.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro I –	Estabelecimentos de saúde do município do Rio de Janeiro habilitados na alta complexidade em oncologia com cobertura para tratamento pediátrico.....	29
Tabela 1 –	Número de procedimentos radioterápicos, cirúrgicos e quimioterápicos na faixa etária de 0-19 anos em APAC aprovadas em 2015 do município do Rio de Janeiro.....	37
Tabela 2 –	Encontros programados com os serviços de saúde de saúde ao longo dos ciclos etários.....	46
Tabela 3 –	Número de casos analíticos diagnosticados na faixa etária de 0- 19 anos nas unidades hospitalares do município do Rio de Janeiro de 2009 a 2015.....	53
Figura 1–	Linha do tempo destacando os marcos históricos para construção do cenário.....	30
Figura 2 –	Instituto Desiderata: ambientação dos espaços Aquário Carioca e Submarino Carioca.....	33
Figura 3 –	Etapas da pesquisa.....	40
Figura 4 –	População e fluxo na estrutura de serviços na rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro.....	47
Figura 5 –	Diagrama da estrutura da rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro.....	52
Figura 6 –	Diagrama da regulação da assistência da rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro.....	56
Figura 7 –	Diagrama da ação Unidos pela Cura na rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro.....	57
Figura 8 –	Diagrama das entidades que alteram o comportamento do fluxo da rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro.....	63
Figura 9 –	Diagrama da regulação da assistência da rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro.....	65







LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACCIS	<i>Automated Childhood Cancer Information System</i>
AIH	Autoriação para Internação Hospitalar
APAC	Autorização de Procedimento de Alta Complexidade
APS	Atenção Primária em Saúde
CACON	Centros de Assistência Especializada em Oncologia
CEP	Comitês de Ética em pesquisa
CERAC	Central Estadual de Regulação de Alta Complexidade
CER	Coordenações de Emergência Regional
CGA	Central Geral de Abastecimento
CGAD	Coordenação Geral de Administração
CGU	Controladoria-Geral da União
CIOP	Central informatizada de Oncologia Pediátrica
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CIB	Comissão Intergestores Bipartite
CONPREV	Coordenação de Prevenção e Vigilância
CNRAC	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CONIACC	Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
COSEMS	Conselho de Secretarias Municipais de Saúde do Estado do Rio de Janeiro
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DGH	Departamento de Gestão Hospitalar
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
EUROCARE	<i>European Cancer Registry-Based Study of Survival and Care of Cancer Patients</i>
FAEC	Fundo de Ações Estratégicas e Compensação
GBTTO	Grupo Brasileiro de Tratamento Oncológico
GCBTLA	Grupo Cooperativo Brasileiro para Tratamento da Leucemia Linfática Aguda

GCBTTW	Grupo Brasileiro para o Tratamento do Tumor de Wilms
HC-I	Hospital do Câncer I
HEC	Hospital Estadual da Criança
HEMORIO	Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti
HFL	Hospital Federal da Lagoa
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HMJ	Hospital Municipal Jesus
HPV	Papilomavírus Humano
HSE	Hospital Servidores do Estado
HTLV-1	vírus linfotrópico tipo 1
HUPE/UERJ	Hospital Universitário Pedro Ernesto
IARC	<i>International Agency for Research on Cancer</i>
IICC	<i>International Incidence of Childhood Cancer</i>
IEC	Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer
INCA	Instituto Nacional do Câncer Jose de Alencar Gomes da Silva
IPPMG/UFRJ	Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira
IUCC	<i>Union for International Cancer Control</i>
LLA	Leucemia Linfática Aguda
LME	Lista de Medicamentos Essenciais
MAC	Limite Financeiro da Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar
MACC	Modelo de Atenção às Condições Crônicas
MS	Ministério da Saúde
NIR	Núcleos Internos de Regulação
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
OMS	Organização Mundial de Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PMAQ	Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RCBP	Registros de Câncer de Base Populacional
REUNI	Central de Regulação Unificada
REMUME	Relação Municipal de Medicamentos Essenciais
RHC	Registro Hospitalar de Câncer

SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SARE	Secretaria de Estado de Administração e Reestruturação
SEER	<i>Surveillance, Epidemiology and Results</i>
SES-RJ	Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro
SER	Sistema Estadual de Regulação
SIA-SUS	Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS
SIH-SUS	Sistema de Informações Hospitalares
SIM	Sistema de Informação de Mortalidade
SIOP	Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica
SIOPS	Sistema de Informações sobre Orçamentos Públicos em Saúde
SISMED	Sistema de Controle, Planejamento e Distribuição de Materiais
SISREG	Sistema Nacional de Regulação
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SOBOPE	Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica
SUBPAV	Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCG	Tumores de Células Germinativas
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UPA	Unidades de Pronto Atendimento

LISTA DE SÍMBOLOS

	Processo
	Fluxo de dados
	Comunicação de dados
	Agente externo
	Entada de dados
	Grupo de agentes

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	17
1	OBJETIVOS	20
1.1	Geral	20
1.2	Específicos	20
1.3	Justificativa	20
2	O CÂNCER EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES	22
2.1	Dados sobre câncer em crianças e adolescentes	23
2.2	A detecção Precoce	25
2.3	A rede de serviços de saúde de alta complexidade e densidade tecnológica para o tratamento do câncer infanto-juvenil do Rio de Janeiro	26
2.4	Ações e atores que influenciaram o cenário atual do controle do câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro	29
2.5	Os recursos financeiros e o tratamento do câncer em crianças e adolescentes	35
3	METODOLOGIA	39
3.1	Delineamento	39
3.2	Cenário de pesquisa	39
3.3	Etapas de pesquisa	40
3.4	Apresentação dos dados	41
3.5	Questões éticas	42
4	DESCRIÇÃO DA REDE PARA CONTROLE DO CÂNCER EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO	43
4.1	A população infanto-juvenil e as políticas de atenção a saúde com interface ao diagnóstico e tratamento do câncer	43
4.2	A formação das redes de atenção oncológicas e o plano para controle, prevenção e atenção ao câncer	48
4.3	Acesso de serviços de saúde de alta complexidade e densidade tecnológica para o tratamento do câncer infanto-juvenil do Rio de Janeiro	53
4.4	Entidades que alteram o comportamento/funcionamento do fluxo da rede	

	de atenção do câncer infanto-juvenil do Rio de Janeiro	59
4.5	O fluxo da rede de atenção atenção do câncer infanto-juvenil do Rio de Janeiro que ainda deve ser construído	64
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
	REFERÊNCIAS	71
	APÊNDICE	77
	ANEXO A – Fluxo de encaminhamento do Unidos pela Cura	79
	ANEXO B – Cartão de acolhimento Unidos pela Cura	80

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou uma ocorrência mundial de 163.300 casos novos em crianças de 0 a 14 anos para o ano de 2012 (FERLAY et al .2013). No Brasil, para o biênio 2016-2017, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) /Ministério da Saúde (MS) fez uma previsão de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até 19 anos, sendo que, para a região Sudeste foram estimados 6.050 casos novos. Dados do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) revelam 2.724 óbitos por câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos ocorridos no ano de 2014, sendo esta a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos em todas as regiões do Brasil. (INCA, 2014)

Os dados relativos à incidência de câncer são disponíveis em locais que possuem RCBP. O Estado e o município do Rio de Janeiro, cenário da pesquisa, não contam com esse registro. Dados do SIM mostram na faixa etária de 0-19 anos para o ano de 2014 uma taxa bruta de mortalidade de 47,90% e uma taxa ajustada de 48,14 no período de 2010-2014 no município do Rio de Janeiro. Esta cidade no período de 2011 a 2015 apresentou um total de 399 mortes por neoplasias na faixa etária de 0-19 anos. (INCA, 2017)

O estudo da incidência, mortalidade e morbidade hospitalar na faixa etária de crianças, adolescentes e adultos jovens utilizam dados de 25 registros de câncer de base populacional (RCBP) dos 31 RCBP existentes no Brasil. Este estudo aponta um percentual mediano de neoplasias de 2% na população infantil (de 0 a 14 anos) e 3% na população de crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos). Além disto, mostra que os tumores infanto-juvenis (de 0 a 19 anos) corresponderam a 2,8% de todas as neoplasias informadas. (INCA, 2016)

O tratamento do câncer em crianças e adolescentes exige estruturas físicas e equipamentos de alta tecnologia e densidade tecnológica, uma equipe multiprofissional especializada de enfermagem, nutrição, fisioterapia, psicologia, fonoaudiologia, serviço social, psicopedagogia e odontologia, além de diversas especialidades médicas, tais como: oncologia pediátrica, cirurgia pediátrica, ortopedia oncológica, neurocirurgia, cardiologia, neurologia, radioterapia, radiologia e nefrologia. (INCA, 2014 p.49)

Entretanto, para que o controle do câncer de crianças e adolescentes ocorra de forma efetiva e no tempo oportuno é necessário que, além do tratamento, outras modalidades de cuidado assistencial também sejam disponibilizadas e organizadas na Rede de Atenção à

Saúde (RAS), como por exemplo, a detecção precoce. Segundo Teixeira (2007), a RAS visa administrar políticas onde os recursos são escassos e os problemas complexos, permitindo uma utilização eficaz e equitativa dos serviços existentes no sistema de saúde.

A RAS é constituída por três elementos: a população, a estrutura operacional e o modelo de atenção. A população é a característica essencial da RAS, deve ser conhecida, passar por processo de territorialização; cadastramento; classificação por riscos sociosanitários e ter vinculação das famílias a unidade de atenção primária em saúde (APS). (MENDES, 2011)

Sua estrutura operacional é composta por: atenção primária a saúde (centro de comunicação), outros níveis de densidade tecnológica (secundário e terciário), os sistemas de apoio (diagnóstico e terapêutico; de informação e assistência farmacêutica), os sistemas logísticos (de transporte; de regulação do acesso a atenção; cadastro de usuários e prontuário eletrônico) e o sistema de governança. (MENDES, 2008)

O modelo de atenção à saúde é o sistema lógico que organiza o funcionamento da RAS. A implantação da RAS requer intervenção concomitante sobre as condições crônicas e condições agudas. Mendes (2008) propôs um modelo de atenção às condições crônicas para aplicação no Sistema Único de Saúde (SUS) designado de modelo de atenção às condições crônicas (MACC). Este modelo é subdividido em dois grandes campos: o sistema de atenção à saúde e a comunidade.

Com esta percepção e com o objetivo de superar a fragmentação da atenção à saúde e da gestão nas regiões de saúde, o MS em 2010 publicou uma norma administrativa com as diretrizes, conceitos e elementos fundamentais para estruturação de uma RAS, a Portaria MS/GM nº 4.279. E no que tange ao controle do câncer, também existe uma política nacional estabelecida no país desde 2005, sendo que, a normativa mais nova que a representa é a Portaria MS/GM nº 874/2013.

Quando uma criança ou adolescente com suspeita de câncer acessa um centro especializado para investigação diagnóstica suscitam alguns questionamentos sobre a fragmentação do sistema de saúde. Pensa-se na possibilidade de diminuir o tempo gasto no caminho percorrido dentro do sistema de saúde e o número de pontos de atenção acessados dentro da RAS até que houvesse a confirmação diagnóstica de câncer.

A descrição da arquitetura e funcionamento da RAS atual é o passo para o entendimento dos fenômenos ocorridos neste sistema. Este entendimento possibilita a elaboração de modelos de prospecção de cenários, que são ferramentas capazes de apontar novas possibilidades de fluxos, estratégias de articulação entre os serviços e coordenação dos

fluxos assistências. Os testes prospectivos poderiam mostrar caminhos capazes de aumentar a eficiência da RAS favorecendo o diagnóstico precoce e alterando para melhor o prognóstico de crianças e adolescentes com câncer.

1 OBJETIVOS

Com base no tema, mostrar como ocorre a comunicação entre os serviços, a coordenação assistencial, as possibilidades de transportes e os fluxos de acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil presentes nos documentos e normativas que norteiam o funcionamento de uma RAS pode apresentar novas estratégias e melhorias para este sistema. Este estudo busca conhecer a RAS para controle de câncer em crianças de adolescentes que opera no município do rio de janeiro

1.1 Objetivo geral

- Descrever a Rede de Atenção à Saúde (RAS) para o controle do câncer em crianças e adolescentes na rede de atenção á saúde do município do Rio de Janeiro.

1.2 Objetivos específicos

- Realizar descrição da formação da rede de atenção à saúde para controle de câncer no município do Rio de Janeiro.
- Mostrar a lógica dos encaminhamento das suspeitas de câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro.
- Mostrar os fluxos de acesso por porta de entrada, (regulação da assistência, sistema unidos pela cura) das suspeitas de câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro.

1.3 Justificativa

Ao longo dos anos, tanto a OMS como o MS têm estabelecido políticas para o controle do câncer, visando diminuir as mortes por câncer e melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença. Entretanto, a organização de rede de atenção à saúde e a utilização dos parâmetros e critérios para definir a quantidade de hospitais para o tratamento oncológico e sua melhor localização ainda são desafios a serem enfrentados pelos gestores do SUS.

A organização de redes regionalizadas estabelece a ampliação do acesso e da diminuição de desigualdades. A comunicação recíproca entre os centros de saúde primários, secundários e os hospitais bem como os serviços domiciliares, independentemente se estão situados no campo ou na cidade é indispensável. (KUSCHNIR; CHORNY, 2010)

Conhecer como se opera a rede para controle do câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro, principal referência de diagnóstico e tratamento do Estado do Rio de Janeiro pode apontar problemas de fragmentação, na comunicação dos serviços de saúde ou melhorias possíveis nos fluxos de encaminhamento que contribuam para o melhor funcionamento da RAS .

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas dada pela Portaria MS/GM nº 874 de 2013 evidencia algumas responsabilidades e competências relacionadas aos pontos de atenção da rede. À atenção primária em saúde (APS), cabe a identificação de sinais e de sintomas suspeitos dos tipos de cânceres. Para os casos identificados os serviços de urgência e emergência devem assegurar o encaminhamento e transferência para uma das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia ou um dos Centros de Assistência Especializada em Oncologia.

Segundo a portaria referida, ao componente da atenção especializada (ambulatórios de especialidades, hospitais gerais e hospitais especializados habilitados para a assistência oncológica) cabe apoiar a atenção básica, de forma complementar, na realização do diagnóstico, do tratamento do câncer e na atenção às urgências relacionadas às intercorrências da doença.

Sabe-se que em estudo do *European Cancer Registry-Based Study of Survival and Care of Cancer Patients* (EUROCARE), o maior estudo de sobrevida do câncer pediátrico, os países que possuem processo de diagnóstico centralizado com acesso ao tratamento e protocolo correto as maiores taxas de sobrevida são encontradas. (COEBERGH et al., 2001).

Reproduzir o cenário da RAS do câncer em crianças e adolescentes através de ferramentas lógicas fornece um modelo capaz de expor as diferentes variáveis e pontos da rede, suscitando a possibilidade de novos estudos com diferentes abordagens metodológicas, incluindo a computacional.

Acredita-se que os resultados produzidos possam servir de fonte para outras pesquisas e abordagens metodológicas que almejem buscar na rede de atenção em saúde para controle do câncer pediátrico do município do Rio de Janeiro estratégias mais eficientes com futura possibilidade de aplicação por gestores de políticas públicas.

2. O CÂNCER EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES

O câncer infanto-juvenil apresenta origens histológicas, comportamentos clínicos, sítios primários e classificação diferentes do adulto, também apresentam tendência a menores períodos de latência, crescimento rápido e capacidade de se tornar bastante invasivo embora apresente melhor resposta à quimioterapia. (INCA, 2008. p. 16)

A origem dos cânceres na infância está parcialmente compreendida, assim o controle do câncer infantil não pode ser baseado na prevenção ou na detecção pré-clínica, mas sim no diagnóstico precoce correto com efetiva implementação do tratamento. (RAMIREZ, 2016). A literatura sugere algumas etiologias para os tumores como: uso materno de antibióticos, ferro e drogas com ação no sistema nervoso durante a gravidez, no entanto esses apontamentos ainda necessitam de confirmação. (BONAVENTURE et al., 2015).

As exposições ambientais como as radiações ionizantes de acidentes nucleares, radiografias ou radioterapia, exposições a solventes e poluentes do ar, incluindo o benzeno também são possíveis causas. Ter pais que se expuseram a pesticidas durante a infância e ter exposição intrauterina aos inseticidas domésticos e aos pesticidas também são possíveis associações a diferentes tumores (ZACHEK et al., 2015)

Estudo de O'Neill et al. (2015) mostram que metade de todos os cânceres infantis apresentam associações com o peso ao nascer e Scheuer et al. (2009) coloca como fatores de risco para câncer na população pediátrica a etnia, alterações congênitas e genéticas e criptoquirdia. Além dessas, destaca-se as infecções virais por vírus Epstein Barr, vírus da imunodeficiência humana (HIV), as hepatites B e C, o vírus linfotrópico tipo 1 (HTLV1), o papilomavírus humano (HPV) e a história familiar de neoplasias sendo mais importantes o tumor bilateral de Wilms e retinoblastoma.

Os fatores genéticos que são predisponentes a ocorrência de neoplasias infantis são a presença de alterações genéticas na forma de síndromes específicas e as mutações, aqui citaremos as mais prevalentemente associadas ao câncer na infância, como a Síndrome de Li-Fraumeni, Neurofibromatose tipo 1 e tipo 2, Esclerose Tuberosa, Síndrome de Von Hippel-Lindau, Síndrome de WARG, Síndrome de Denys-Drash e Síndrome de Beckwith-wiedemann. (VALERA, HUBER e ANNIGHINI, 2012)

A população referida acima se beneficiaria do screening/rastreio que é aplicação de exames para detectar mais cedo do que teria sido possível, sem a ocorrência dos sintomas, o

desenvolvimento de tumores melhorando o resultado para este grupo de risco específico. (TEPLICK et, al., 2011)

Acredita-se não haver medidas efetivas para impedir o desenvolvimento do câncer na infância relacionadas à prevenção primária, considerando o período de latência e os fatores de risco ambientais. Para esta faixa etária destaca-se a vacinação contra hepatite B como eficaz na prevenção do hepatocarcinoma. (INCA, 2014 p. 41)

O rastreio é uma medida de prevenção secundária, mais eficaz para adultos e para alguns tipos de neoplasias. Outra estratégia de prevenção secundária é o diagnóstico precoce que seguido de tratamento efetivo é considerado intervenção capaz de reduzir morbimortalidade pela doença e influenciar positivamente o prognóstico do câncer na criança e no adolescente. (INCA, 2014 p.42)

2.1 Dados sobre câncer em crianças e adolescentes

Os registros de câncer de base populacional (RCBP) busca a incidência do câncer em determinada área geográfica, em tempo definido, sendo o principal componente da vigilância epidemiológica. Ele também é usado para mensurar o impacto do tratamento e do sistema de saúde do país. Já os Registros Hospitalares de Câncer (RHC) estão voltados para a melhoria da pesquisa clínica, da assistência ao paciente e ao fornecimento de subsídios para atividades administrativas. (MELARAGNO; CAMARGO, 2013).

A OMS destaca a importância epidemiológica dos RCBP considerando que são importantes para calcular as taxas de incidência e mortalidade, mas também para rastrear a acessibilidade, a oportunidade de encaminhamento, a qualidade dos cuidados, o orçamento dos recursos e coordenação entre os níveis de cuidados (WHO, 2017).

Os registros de câncer podem cobrir populações nacionais ou regiões, no caso de países em desenvolvimento a cobertura geralmente é limitada à capital e seu entorno. (SANTOS, 2009). Relatório internacional sobre o cancer aponta que 26 RCBP brasileiros cobrem 90% da população que vive nas capitais. No entanto, a cobertura da população brasileira no total pelos RCBP representa 25% da população (WORLD CANCER DECLARATION PROGRESS REPORT, 2016).

As Pesquisas sobre incidências de câncer em crianças são baseadas em RCBP, nos Estados Unidos por meio do programa SEER (*Surveillance, Epidemiology and Results*) e na

Europa do projeto ACCIS (*Automated Childhood Cancer Information System*) que fornecem dados que resultam em publicações da International Agency for Research on Cancer (IARC). Em 2017, pelo projeto IICC (*International Incidence of Childhood Cancer*) os dados internacionais sobre o câncer na infância, que englobaram mais 300 registros de câncer de base populacional de 82 países foram detalhados na publicação científica *International Incidence of Childhood Cancer, Volume III* (IICC-3). (STELIAROVA-FOUCHER et al., 2017)

O IICC-3 é tido como fonte para realização de pesquisas e formulação de políticas de saúde pública em populações infantis e conta com o conjunto de dados brasileiros de 5 RCPB: Aracajú, Belo Horizonte, Curitiba, João Pessoa e Goiânia. Considerando os critérios de qualidade do IARC temos 84% dos RCBP do Brasil classificados como de alta qualidade.

O estudo da incidência, mortalidade e morbidade hospitalar na faixa etária de crianças, adolescentes e adultos jovens utilizam dados obtidos de 25 RCBP dos 31 RCBP existentes no Brasil. Os resultados destes estudo apontam um percentual mediano de neoplasias de 2% na população infantil (de 0 a 14 anos) e 3% na população de crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos). Isso mostra que os tumores infanto-juvenis (de 0 a 19 anos) corresponderam a 2,8% de todas as neoplasias informadas. (INCA, 2016).

É importante salientar que segundo a Coordenação de Prevenção e Vigilância (Conprev/INCA) o RCBP do Rio de Janeiro encontra-se inativo desde o ano de 2002. Koifman (2004) produziu estimativas para o Estado e o município do Rio de Janeiro baseadas em dados de outras regiões e estimativas de hospitalizações por câncer na infância durante os anos de 2005 e 2010.

Seus resultados apresentam uma estimativa de 206 a 291 casos novos de câncer para ambos sexos na faixa etária de 0-14 anos, e de 285 a 449 na faixa de 0-19 anos no Município do Rio de Janeiro. Também mostra predominância das neoplasias hematológicas com distribuição de internações por causas neoplásicas no SUS em ordem crescente de leucemia, linfomas, tumores ósseos, tumores de sistema nervoso central e tecido conjuntivo.

Com relação ao número de internações por neoplasias na faixa etária 0-19 anos, o município do Rio de Janeiro realizou 63% das internações do Estado em 1997 e 78% em 2002. A distribuição das internações por unidades de saúde do município em 2002 mostra 43.5% das hospitalizações por câncer infanto-juvenil ocorreram no INCA, seguido do HEMORIO com 19.3%, IPPMG com 7.0%, Hospital Mario Kroeff com 5.2%, HUPE/UERJ com 3.5% e Hospital Servidores do Estado com 3.3%. (KOIFMAN, 2004)

2.2 A detecção precoce

A detecção precoce representa uma importante estratégia de saúde pública em todos os contextos, principalmente, por apresentar altas taxas de cura. Segundo a OMS existem duas abordagens para detecção precoce do câncer que permitem o diagnóstico e tratamento oportunos do câncer. A primeira é a triagem/rastreio/screening que consiste na identificação da doença ou lesões precursoras em uma população-alvo assintomática. A segunda estratégia de detecção precoce é o diagnóstico precoce. Este é definido como a identificação precoce do câncer em pacientes com sintomas da doença. (WHO, 2017)

O diagnóstico precoce conta com três etapas sendo a primeira: a consciência dos sintomas do câncer com acesso aos cuidados; a segunda: a avaliação clínica, com diagnóstico e estadiamento e a terceira: o acesso ao tratamento, incluindo alívio da dor. (WHO, 2017 p.09, 17)

O diagnóstico precoce do câncer permite melhores resultados, mas para que seja feito um diagnóstico preciso e oportuno deve-se contar com serviços de patologia e de laboratório qualificados. É necessária a responsabilização de gestores e profissionais com programas, diretrizes, protocolos clínicos e de encaminhamento, bem como, a educação permanente em saúde para identificar sintomas de câncer na atenção primária. Quando o cuidado ocorre o mais cedo possível o tratamento é mais eficaz, geralmente menos oneroso e também menos complexo. (WHO, 2016)

O período entre os primeiros sintomas de câncer e o diagnóstico é conhecido como *lag time*. Este tempo pode ser modificado e trazer alterações negativas no prognóstico do paciente quando ocorrem atrasos. Dang-tan et al. (2008) identifica que o tempo entre o início dos sintomas e o primeiro contato médico é alterado pela escolaridade do cuidador, faixa etária do paciente e distância do serviço de saúde.

O tempo entre a suspeita diagnóstica e a avaliação oncológica também pode sofrer atrasos nos pontos na cadeia de cuidados e isto é influenciado pelo acesso aos serviços de saúde. O intervalo entre a confirmação diagnóstica e início do tratamento depende da estrutura do serviço acessado, se é especializado em oncologia pediátrica e se há disponibilidade de profissionais e medicamentos. (INCA, 2014 p.48)

Existem evidências de que crianças e adolescentes experimentam um tempo de diagnóstico prolongado, com grandes variações entre os primeiros sintomas e o tempo gasto para investigar e tratar. Alguns fatores desse atraso estão relacionados à incapacidade de

comunicar sintomas, à consciência limitada e aos sintomas heterogêneos e não específicos que são semelhantes às condições benignas (WHO, 2017, p.17).

O tipo de sintoma patognomônico¹ do câncer no momento do diagnóstico é considerado fator de atraso (DOMMENT et al., 2013). Outro fator tem relação com a presença e desenvolvimento de centros de tratamento com serviços especializados em oncologia pediátrica. O nível de educação materna, a acessibilidade aos serviços de saúde e o apoio a redes de pesquisa também devem ser apreciados. (SULLIVAN et al., 2013)

A OMS cita aspectos pertinentes ao diagnóstico precoce como: acesso aos cuidados primários, restrições financeiras, obstáculos geográficos ou de transporte, condições de trabalho inflexíveis, falta de disponibilidade de serviços especializados, má comunicação entre provedores, fatores socioculturais ou de gênero agravados pela alfabetização em saúde. (WHO, 2017)

Destaca-se a ausência de identificadores únicos de pacientes, sistemas confiáveis de informação em saúde e as barreiras administrativas ao acesso às instalações de tratamento como fatores capazes de interferir no diagnóstico precoce. Devem ser examinados para planejamento de estratégias de diagnóstico precoce as vias de encaminhamento, a fragmentação dos serviços, ausência de sistemas de referência definidos para a suspeita de câncer que contemple a atenção primária, secundária e terciária. (WHO, 2017)

2.3 A rede de serviços de saúde de alta complexidade e densidade tecnológica para o tratamento do câncer infanto-juvenil do Rio de Janeiro

É esperado que o tratamento assistencial de alta complexidade e densidade tecnológica para pacientes (adultos e infantis), no âmbito do SUS, esteja previsto dentro da RAS. Desde 2014, os critérios e os parâmetros para organizar, planejar, controlar e avaliar os serviços de saúde para serem habilitados na atenção especializada oncológica está definido na Portaria SAS/MS nº 140. Os tipos de habilitação previstas por essa portaria são: as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), e suas subcategorias, que podem ser: com serviço de radioterapia, com hematologia e com oncologia pediátrica ou ser exclusiva de hematologia ou de oncologia pediátrica, e os Centros de Assistência

¹ No Dicionário Aurélio - Patognomônico: sinal ou sintoma tido como característico de uma doença.

Especializada em Oncologia (CACON) e suas subcategorias (com serviço de oncologia pediátrica)

Seguindo o descrito nas Postarias nº 252/ 2013 e nº 874/ 2013 a rede de atenção às pessoas com doenças crônicas no eixo temático do câncer é constituída pelos seguintes componentes:

Atenção Básica, Atenção Domiciliar, Atenção Especializada Ambulatorial, Atenção Especializada Hospitalar (CACON / UNACON) e Complexos - Hospital Geral com Cirurgia de Câncer de Complexo Hospitalar, Serviço de Radioterapia de Complexo Hospitalar, Sistemas de Apoio, Regulação, dos Sistemas Logísticos e Governança.

De acordo com os critérios existentes, um hospital habilitado como CACON ou UNACON com atendimento em oncologia pediátrica ou hematológica (de crianças, adolescentes e adultos) deve responder pela cobertura de regiões de saúde, contíguas ou não, considerando o perfil epidemiológico dos cânceres pediátricos ou hematológicos no país. Sendo que, para garantir a qualidade da assistência, o parâmetro mínimo de atendimento é de, em média, 100 casos novos/ano, para cada área (pediatria e hematologia). Para estimar o número de hospitais necessários para atender a Região Sudeste é utilizado o parâmetro populacional de um estabelecimento habilitado para cada 1.300. 000 habitantes.

Em 2006, existiam no Brasil 285 estabelecimentos de saúde habilitados em oncologia no SUS, destes 71 eram habilitados em oncologia pediátrica. Conforme a normativa em vigor, a capacidade de atendimento em pediatria é ampliada se contabilizar os serviços que são habilitados como serviços de hematologia. A região Sudeste contava com 136 serviços habilitados em oncologia e 35 com serviço de oncologia pediátrica, sendo que destes, 05 eram localizados no Estado do Rio de Janeiro (INCA 2016, p 04).

As estimativas populacionais elaboradas pelo MS para o ano de 2015, no DATASUS, apontam uma população de 16.550.009 habitantes residentes no Estado do Rio de Janeiro e 6.476.629 no município do Rio de Janeiro.

Destaca-se alguns critérios da Portaria SAS/MS nº 140/2014 para habilitação dos estabelecimentos de saúde como a obrigatoriedade de manter atualizados com regularidade os sistemas de informação, por exemplo o RHC, conforme normas técnico-operacionais vigentes e preconizadas pelo MS. Para os serviços com oncologia pediátrica tem-se algumas características específicas tais quais:

- a) possuir médico com especialização em hematologia pediátrica ou cancerologia pediátrica quando o serviço for exclusivo para atendimento de crianças ou adolescentes;
- b) ter equipe de cirurgiões pediátricos realizando atendimento articulado;
- c) serviços habilitados em pediatria ou que realizem atendimento a esta população deve ter quarto(s) exclusivo(s) com leito de isolamento para este grupo específico;
- d) ter um ambulatório para assistência em pediatria e especialidades clínicas e cirúrgicas exigidas para a respectiva habilitação;
- e) dispor de sala de aplicação da quimioterapia de crianças e adolescente distinta do adulto;
- f) possuir pronto atendimento pediátrico funcionando 24h para assistência de urgência e emergência das crianças e adolescentes com câncer sob sua responsabilidade;
- g) é exigida para a respectiva habilitação uma unidade de terapia intensiva pediátrica, seguindo a legislação vigente, e compatível com as especialidades pediátricas

Atualmente, o município do Rio de Janeiro possui cinco estabelecimentos oncológicos habilitados com serviço de oncologia pediátrica. Esta quantidade de hospitais habilitados para tratamento está dentro da recomendada pelos parâmetros populacionais da normativa. Além destes, o município conta com três estabelecimentos habilitados em hematologia que amplia sua capacidade para de tratamento do câncer em crianças e adolescentes. O Quadro I mostra a lista de estabelecimentos e o tipo de habilitação segundo a Portaria nº 458, de 24 de fevereiro 2017.

No município do Rio de Janeiro, entre 2010 a 2014, para a faixa etária de 0 a 19 anos, um estabelecimento de saúde registrou mais de 100 casos novos/ano e outro se aproximou dos 50 casos novos/ano, segundo dados do RHC. Para Corrigan e Feig (2004) a quantidade de atendimento das unidades de assistência em oncologia pediátrica é considerada uma medida indireta de melhor desempenho profissional e qualidade da assistência a pacientes.

Quadro I – Estabelecimentos de saúde do município do Rio de Janeiro habilitados na alta complexidade em oncologia com cobertura para tratamento pediátrico.

Estabelecimento	Código	Habilitação
Hospital dos Servidores do Estado	17.07, 17.08 e 17.09	Unacon com Serviços de Radioterapia, de Hematologia e de Oncologia Pediátrica.
Hospital Geral da Lagoa	17.09	Unacon com Serviço de Oncologia Pediátrica
Hospital Universitário Pedro Ernesto-HUPE/UERJ*	17.07 e 17.08	Unacon com Serviços de Radioterapia e de Hematologia
Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ	17.11	Unacon Exclusiva de Oncologia Pediátrica
Hospital Estadual Transplante Câncer e Cirurgia Infantil **	17.11	Unacon Exclusiva de Oncologia Pediátrica
Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti/Hemorio/Fundação Pró-Instituto de Hematologia -FUNDARJ *	17.10	Unacon Exclusiva de Hematologia
Instituto Nacional de Câncer/INCA - Hospital de Câncer I, Hospital de Câncer II, Hospital de Câncer III	17.13, 17.06, 17.07	Cacon com Serviço de Oncologia Pediátrica
Hospital Geral de Bonsucesso*	17.08	Unacon com Serviço de Hematologia

Fonte: Portaria nº 458, de 24 de fevereiro 2017

*Habilitado em com serviço de Hematologia realiza cobertura de atendimento pediátrico.

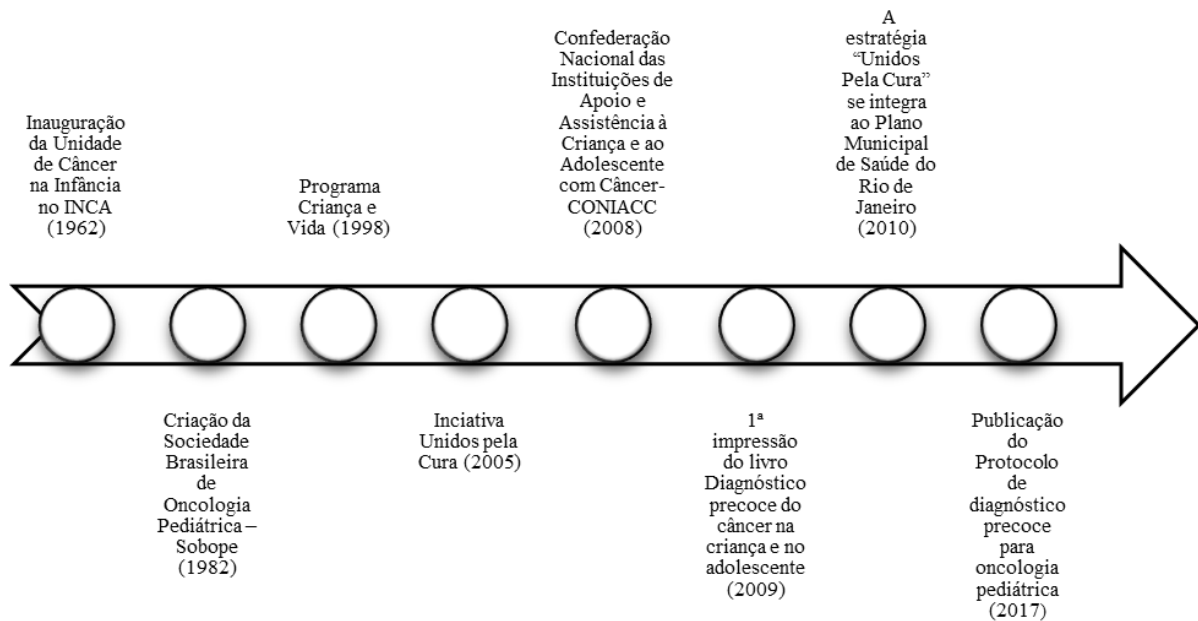
**Conhecido como Hospital Estadual da Criança – HEC.

2.4 Ações e atores que influenciaram o cenário atual do controle do câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro

A configuração da assistência ao câncer oferecida para crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro se desenvolveu ao longo dos anos. Observa-se a influencia de diversos atores governamentais, instituições e atores da sociedade civil que produziram o cenário do diagnóstico precoce atual. A linha do tempo apresentada na Figura 1 mostra os

detaques históricos considerados relevantes para a construção do cenário estudado nesta pesquisa.

Figura 1 – Linha do tempo destacando os marcos históricos para construção do cenário



Fonte: A autora, 2018.

A importância da existência de centros especializados em oncologia pediátrica para as melhorias de indicadores de morbimortalidade é colocada pela OMS, por isso destaca-se o início das atividades da oncologia pediátrica, no Rio de Janeiro, na unidade do departamento de Medicina do INCA na Praça da Cruz Vermelha em 1957. Esta, após o Decreto nº 50.251, de 28 de janeiro de 1961, passou a ser denominada como Unidade de Câncer na Infância Denise Goulart e João Vicente Goulart, inaugurada em maio de 1962 pelo Presidente João Goulart, e também pelo Ministro de Estado da Saúde. (FERMAN; GONÇALVES; GUIMARÃES, 2002).

Na história da oncologia pediátrica no Brasil há destaque para a criação da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) pelo Prof. Virgílio Alves de Carvalho Pinto, em maio 1981. A própria SOBOPE avalia sua criação como importante para melhoria da atenção à criança com câncer e aumento das taxas de cura. Outro dado relevante foi, em 1985, a implantação dos grupos cooperativos brasileiros para tratamento de alguns tumores pediátricos que seguiam teses publicadas em 1974 pelo oncologista brasileiro Rhomes Aur do

St. Jude - centro de referência nos EUA para o câncer infantil. (FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL, 2006. p. 33)

A SOBOPE coordena ensaios clínicos com a formação de grupos cooperativos entre eles o Grupo Cooperativo Brasileiro para Tratamento da Leucemia Linfática Aguda (GCBTLA) que apresenta dados de sobrevida global de 92,5% em crianças com LLA de baixo risco. O protocolo do Grupo Brasileiro de tratamento oncológico (GBTTO) com portadores de osteossarcoma aponta 60% de sobrevida global, o protocolo TCG 1991 com portadores de tumores de células germinativas (TCG) com sobrevida global em cinco anos de 88,9%. Além disso a SOBOPE e a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) uniram em um grupo internacional onde Grupo Brasileiro para o Tratamento do Tumor de Wilms (GCBTTW) demonstrando que a sobrevida de crianças brasileiras está em torno de 75%. (MACEDO, 2014)

Na década de noventa o tratamento de crianças com câncer estava centrado nas regiões Sul e Sudeste com proeminência dos hospitais: Centro Infantil Boldrini (SP); Instituto Nacional do Câncer – INCA (RJ); O Hospital do Câncer – Hospital AC Camargo (SP); o Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (PR); o Hospital Universitário de Santa Maria (RS); o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (RS). Diante desta realidade, no ano de 1997, a Fundação Banco do Brasil, pela intervenção de diretores do Banco do Brasil, iniciou um projeto com linha de financiamento própria que visava criação de uma rede para diagnóstico e tratamento do Câncer Infantil. (FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL, 2006 p. 23)

Esse projeto ficou conhecido como Programa Criança e Vida e suas ações buscavam garantir diagnóstico precoce e oferecer tratamento adequado e humano. Antes de iniciar as ações, foi desenvolvido levantamento de dados que permitissem um diagnóstico do quadro da assistência oncológica pediátrica para posterior estruturação dos centros especializados em diferentes regiões geográficas do país. A oficialização do projeto foi, em 25 de junho 1998, por convenio de cooperação técnica entre o MS e a Fundação Banco do Brasil com participação de equipe do INCA, outras instituições da rede pública e da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica que juntos formavam o Comitê Diretivo do programa. (FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL, 2006 p. 43)

O programa realizou 19 cursos para treinamento de equipes de profissionais do Programa Saúde da Família de todo o país, esta ação foi coordenada em parceria com SOBOPE, com MS e secretarias Estaduais e Municipais. Vale ressaltar que dados do Departamento de Atenção Básica mostram que em 2006 haviam mais de 26.000 equipes de

saúde da família implantadas no Brasil e o município do Rio de Janeiro possuía 98 equipes implantadas.

Segundo dados da Fundação Banco do Brasil (2006 p.29) foram formados oito centros diagnósticos, com melhorias nas instalações existentes enfatizando a humanização, para estruturação dos serviços houve o condicionamento da implantação e manutenção do RHC para que as instituições participassem do projeto. Os centros de diagnóstico contemplados no Brasil foram: Hospital Infantil Albert Sabin (Fortaleza); Hospital de Apoio (Brasília); Hospital Universitário Oswaldo Cruz (Recife); Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (Belo Horizonte); Hospital Universitário Santa Maria (Santa Maria); Centro Infantil Boldrini (Campinas); Instituto de Oncologia Pediátrica/GRAACC (São Paulo). No Estado do Rio de Janeiro o centro de diagnóstico contemplado foi o INCA.

Foi feito um levantamento das casas de apoio e dois encontros com oficinas de treinamento para os seus donos e voluntários. Também foi produzido um Guia sobre citologia e fenotipagem de Leucemias, padronização de diagnóstico, informatização da SOBOPE com implantação da Central Informatizada de Oncologia Pediátrica (CIOP) e patrocínio de congressos. (FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL, 2006)

Outras iniciativas da sociedade civil se desenvolveram ao longo dos anos e contribuíram para o tratamento das crianças. Uma delas é representada pela Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC). Atualmente, existem 52 instituições que apoiam e assistem à criança e ao adolescente com câncer visando proporcionar melhorias na qualidade de vida e minimizar o sofrimento. O Rio de Janeiro conta com duas instituições a Casa de Apoio a Criança com Câncer Santa Teresa e a Casa Ronald McDonald, esta oferece gratuitamente alimentação, transporte para os hospitais e atividades recreativas para crianças adolescentes que são hospedados acompanhados por seus responsáveis.

O desenvolvimento da sociedade civil e as modificações do sistema político ampliou a participação dos atores na construção de políticas públicas de saúde, assim como se deu na Cancerologia o mesmo ocorre na oncologia pediátrica. Observa-se as influências das instituições médicas, a participação filantrópica e da sociedade civil, além da criação de espaços participativos.

Em 2003, no município do Rio de Janeiro, foi iniciado um trabalho de promoção ao diagnóstico precoce do câncer infantil que envolvia os gestores públicos, chefes dos serviços de oncologia pediátrica e organizações da sociedade civil. Tal iniciativa em 2005 recebeu o nome de Unidos pela Cura e foi motivada pelo Instituto Desiderata, uma Organização da

Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP) que trabalha com o setor público ou outras organizações.

O Instituto Desiderata possui projetos que na área da saúde, especificamente, tem como objetivo o acesso e a melhoria da qualidade do tratamento do câncer infanto-juvenil bem como o diagnóstico precoce. O Desiderata desenvolve projetos em quatro eixos: articulação e mobilização, produção e disseminação do conhecimento, formação de profissionais e ambientação de espaços. Este último, conhecido como Aquário Carioca e Submarino Carioca possuem os resultados da ambientação das salas pediátricas de quimioterapias e exames de imagem divulgadas nas mídias digitais e de televisão. Abaixo foto de divulgação do Instituto Desiderata vinculada a reportagem do site G1.

Figura 2 – Instituto Desiderata: ambientação dos espaços Aquário Carioca e Submarino Carioca.

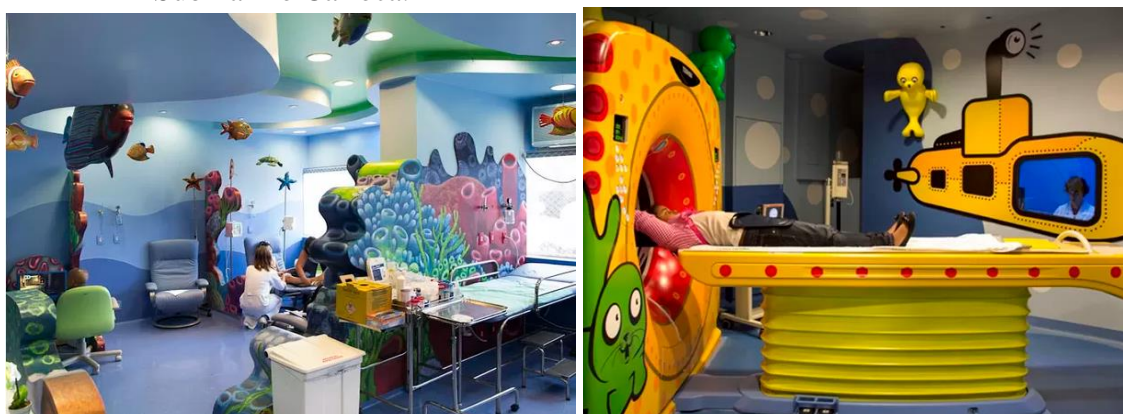


Foto: Instituto Desiderata/ Divulgação. Disponível em: <http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2015/12/salas-de-quimioterapia-se-transformam-em-aquarios-no-rio.html>

Dentro da iniciativa de telemedicina foi desenvolvido o projeto Oncopediatria, com objetivo de implantação de uma rede nacional de telesaúde, com componentes de *software* para serviços de visualização de imagens para diagnósticos colaborativos entre os serviços de saúde voltados ao câncer infantil promovendo auxílio assistência nas diferentes regiões do país. (HIRA et al., 2004).

Informações de um dos autores² durante o fórum de oncologia pediátrica do Rio de Janeiro em 2017 atualizam que o projeto teve o financiamento descontinuado e que não houve implantação das ferramentas nos serviços.

² Marcelo Zuffoum foi palestrante do 4º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro, ocorrido em 20 de Nov de 2017 no Rio de Janeiro. É professor titular do Laboratório de Sistemas Integráveis Escola Politécnica de Engenharia de Sistemas Eletrônicos da USP, coautor do artigo citado e participou do projeto Oncopediatria.

Em 2005, o Instituto Ronald McDonald, que foi fundado em 1999 com objetivo contribuir para a atenção integral à saúde de crianças e adolescentes com câncer, iniciou um projeto para a identificação precoce do câncer em crianças e adolescentes. Instituto Ronald por meio de parceria com a SOBOPE e INCA elaborou um material composto por livro, cartilha e pôster para capacitar as Equipes de Saúde da Família e pediatras da rede básica do SUS.

Em 2008, foi criado o Fórum Permanente da Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer com objetivo de diagnosticar precocemente o câncer infanto-juvenil. A coordenação deste fórum é realizada pelo INCA e conta-se com representações governamentais e não governamentais para explorar cinco eixos principais de trabalho: divulgação/comunicação; qualidade da detecção/diagnóstico; qualidade da assistência; gestão da rede de oncologia pediátrica e suporte social. (INCA, 2008)

Os relatos das experiências, projetos e iniciativas que circulavam por este fórum foram levados para o XI Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica onde houve participação da SOBOPE, do Instituto Ronald McDonald, do Instituto Desiderata e a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) do Rio de Janeiro mostrou a experiência da iniciativa Unidos pela Cura.

As reuniões promovidas neste Fórum entre as sociedades científicas, grupos de apoio, secretarias de saúde e outros atores permitiu desenvolvimento dos projetos-pilotos que buscam a qualificação dos profissionais da atenção básica e também evidenciou uma lacuna de informações referentes ao câncer infantil. Esta lacuna, motivou a primeira publicação nacional que foi intitulada: “Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade” (INCA, 2008).

A publicação citada sistematizou dados de abrangência nacional sobre tumores na infância e adolescência descrevendo a incidência e a mortalidade através das informações dos registros populacionais existentes no Brasil e do SIM e teve a participação do INCA e da SOBOPE. (INCA, 2008)

Em 2010, o Unidos Pela Cura passa a integrar o plano municipal de saúde do Rio de Janeiro que traz como meta monitorar 100% das crianças e adolescentes encaminhadas com suspeita de câncer, através do sistema de informação “Unidos pela Cura”.

O livro Diagnóstico precoce do câncer na criança, em 2011, é apresentado em versão revisada e ampliada trazendo mais quatro temas de abordagens: rede de proteção social, toxicidade, cuidados odontológicos e a importância da Estratégia Saúde da Família.

Durante a mesa intitulada: “A tecnologia como aliada da comunicação e informação para o cuidado” respondeu pergunta sobre o projeto citado.

“A carta Brasília- Oncologia Pediátrica 2014” produzida no XIV Congresso Brasileiro da SOBOPE traz pontos destacados pela comunidade científica abordando questões sobre a organização e regulação do sistema de saúde, a formação de redes regionalizadas, o acesso a exames diagnóstico e a pesquisa básica, clínica e epidemiológica articuladas.

A carta citada fala sobre o Biorrepositório Nacional dos Tumores Pediátricos e a participação em estudos cooperativos nacionais. Destaca as centrais de revisão diagnóstica dos Grupos Cooperativos e sua integração com a rede nacional de pesquisa clínica e cita a regulação do mercado de medicamentos e produtos de saúde para acessibilidade aos estudos com novos antineoplásicos. (MAGALHAES et al.. 2016).

O INCA, no início de 2017, ainda com objetivo de preencher a lacuna de informações sobre a situação do câncer em crianças e adolescentes no país lança o livro “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”. Este livro traz informações sobre a incidência, a mortalidade e a morbidade hospitalar relacionadas ao câncer na faixa etária de 0-29 anos e colabora com a disseminação desta informação.

O MS realizou a implementação do protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica com o lançamento em 2017 de uma publicação intitulada “Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica”. Esta publicação busca com auxiliar os profissionais da rede de atenção à saúde a conduzir os casos suspeitos e confirmados dentro de uma linha de cuidado.

Para esta condução na RAS o protocolo mostra as ações desde a atenção básica até a alta complexidade com informações sobre os tipos de câncer na infância, suas principais manifestações clínicas e fluxogramas com sinais de alerta e condutas médicas indicada para cada tipo de suspeita de câncer. Os fluxogramas apresentados foram desenvolvidos pela parceria já existente entre a SOBOPE, o Instituto Ronald McDonald e o INCA.

A localização do INCA no município do Rio de Janeiro e a existência dos espaços de discussão que agregavam atores de representatividade nacional, como MS e SOBOPE, junto aos gestores estaduais e municipais foram importantes para as ações de controle do câncer infanto-juvenil dentro da cidade. Estas ações foram permeadas pela atuação da sociedade civil e participação dos gestores dos serviços habilitados em oncologia com serviço de pediatria na RAS. A atual ação de promoção do diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil do município do Rio de Janeiro, Unidos pela Cura, é fruto deste cenário. Para pensar o planejamento e compreender o funcionamento desta RAS é relevante conhecer este panorama.

2.5 Os recursos financeiros e o tratamento do câncer em crianças e adolescentes

Quanto ao financiamento do SUS os recursos orçamentários são partilhados pelos três entes da federação: União, Estados e Municípios. A partir do Decreto n. 7.508/11 o processo de regionalização com os instrumentos: o Pacto pela Saúde, o Plano Diretor de Regionalização, o Plano Diretor de Investimento e a Programação Pactuada e Integrada permite que seja discutido na Comissão Intergestores Tripartite (CIT) a pactuação das responsabilidades e as ações de saúde necessárias para o atendimento integral da saúde da população.

O bloco de financiamento da Atenção de Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar é composto por serviços e ações cuja complexidade da assistência exijam maior densidade tecnológica e profissionais especializados para diagnóstico e tratamento. (BRASIL, 2011). Este bloco, nos últimos anos apresenta um aumento de despesas, evidenciando a situação epidemiológica que motivou o MS a lançar do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis que visa o controle das doenças cardiovasculares, doença respiratória crônica, diabetes e câncer.

A Portaria nº 204/2007 que regulamenta o financiamento e as transferências de recursos federais coloca que bloco de Atenção de Média e Alta Complexidade Ambulatorial Hospitalar é constituído por dois componentes: **I-** Componente Limite Financeiro da Média e Alta Complexidade Ambulatorial e Hospitalar- MAC; e **II-** Componente Fundo de Ações Estratégicas e Compensação - FAEC.

Os repasses do componente MAC ocorrem pela produção estimada e seu valor acompanha o teto MAC estabelecido pela CIT. Este tem em vista os limites territoriais e os serviços que serão prestados à população. Já e os procedimentos financiados pelo FAEC são repassados pela produção aprovada e não possuem limite financeiros, exceto para alguns procedimentos da terapia renal substitutiva e da deficiência auditiva. Os procedimentos regulados pela Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAC) são financiados pelo componente FAEC. (BRASIL, 2011)

A gerência e a gestão dos serviços de média e alta complexidade podem ser pactuadas entre os municípios e a Secretaria Estadual de Saúde. Nos municípios com gestão plena do sistema de saúde a contratação e a remuneração dos hospitais são de responsabilidade do

gestor local. O gasto realizado inferior ao teto MAC fica economizado pelo município, mas em caso de gasto superior cabe ao município complementar o valor repassado.

Para estimar o custo da assistência oncológica terapêutica no SUS deve ser feito levantamento dos procedimentos oncológicos por meio dos sistemas Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA-SUS) e do Sistema de Informações Hospitalares (SIH-SUS). A Tabela 1 mostra os números de procedimentos realizados na faixa etária de 0-19 anos durante o ano de 2015 e tem como fonte as Autorizações de Procedimento de Alta Complexidade (APACs) aprovadas. Estes dados foram fornecidos pela Divisão de Detecção Precoce e Apoio à Organização de Rede/ INCA e aqui mostramos os referentes a hospitais situados no município do Rio de Janeiro.

Tabela 1 - Número de procedimentos radioterápicos, cirúrgicos e quimioterápicos em Autorizações de Procedimento de Alta Complexidade (APAC) de 2015 na faixa etária de 0-19 anos em hospitais no município do Rio de Janeiro.

<i>Unidade Hospitalar</i>	<i>Número de procedimentos</i>		
	Radioterapia	Cirúrgicos	Quimioterápicos
Hospital do Câncer- INCA - HC II	0	15	6
Hospital Geral de Bonsucesso	0	7	0
Hospital Mario Kroeff	0	1	4
Hospital Servidores do Estado	0	11	0
Hospital Federal da Lagoa	0	12	0
Hospital do Câncer - INCA - HC I	3467	125	1686
Hospital do Câncer- INCA - HC III	0	6	0
Hospital Universitário Pedro Ernesto - HUPE/UERJ	282	12	146
Hospital Universitário Clementino Fraga filho-UFRJ	78	10	27
Instituto de Hematologia do RJ- HEMORIO	0	0	423
Hospital Universitário Gaffrèe Guinle	0	6	0
Instituto de Puericultura Martagão Gesteira -UFRJ	0	8	517
Hospital Geral do Andaraí	0	2	0
Hospital Geral de Ipanema	0	1	0
Hospital Cardoso Fontes	0	3	0
Hospital Universitário Antônio Pedro HUAP/ UFF	0	7	27
Total	3827	226	2836

Fonte: Divisão de detecção Precoce e apoio à organização de rede/ INCA

A partir dos números de procedimentos da Tabela 1 seria possível estimar parte do custo da assistência ambulatorial oncológica pediátrica (0-19 anos) por meio do SIA/SUS. No entanto, este não é o escopo do estudo e o método escolhido não atende eticamente o

levantamento das informações necessárias para o cálculo, por exemplo, o tipo de cirurgia realizada por cada usuários no período.

Observa-se o que diz Oliveira et al. (2017) quando ressalta a necessidade de realizar o acompanhamento das complicações e recaídas do tratamento oncológico do câncer em crianças e adolescentes para obter uma estimativa total. Alerta ainda, para a limitação de estudos que buscam medir o custo global do câncer infanto-juvenil mas inclui apenas um tipo específico de câncer.

Pesquisa realizada em Ontário, para estimar os custos dos cuidados de saúde por fase tratamento em crianças e adolescentes com diagnóstico de câncer na faixa etária de 0-19 anos, mostra que na faixa infanto-juvenil os custos são mais elevados do que em adultos e que adolescentes tratados em centros de câncer pediátrico geralmente apresentam melhores resultados. (OLIVEIRA et al., 2017)

A taxa de hospitalização é um dos principais motivos de elevação dos custos, sendo estes mais elevados nas fases inicial e final. Foi identificado que ocorre custo mais baixo no pre-diagnóstico com redução na fase contínua e que de foma global os custos são maiores no tratamento de crianças do que em adolescentes. (OLIVEIRA et al., 2017)

A partir 2018, o MS anunciou um novo modelo de financiamento do SUS que almeja evitar que os recursos transferidos permaneçam nos fundos municipais e estaduais. Para isso, estados e municípios passam a decidir a aplicação dos recursos transferidos nos blocos de financiamento. O ordenamento é feito por meio dos planos de saúde e pela programação orçamentária, onde será possível planejar a utilização dos valores específicos de um bloco para uma ação considerada prioritária no território, mas que não esteja vinculada a origem do recurso.

A avaliação e monitoramento serão realizados pelo Sistema de Informações sobre Orçamentos Públicos em Saúde (SIOPS), onde espera-se verificar a execução dos recursos e o cumprimento das ações de saúde planejadas. Além disso, a normativa mantém os deveres com os serviços da APS e fornecimento de medicamentos.

3. METODOLOGIA

3.1 Delineamento

O estudo transversal, com abordagem descritiva, foi desenvolvido através da análise documental com levantamento de informações públicas do cenário de funcionamento da rede de serviços de saúde pública com sua estrutura organizacional.

Para alcançar os objetivos da pesquisa, foi desenvolvido um modelo com diagramas das informações obtidas. O modelo é entendido como uma representação abstrata de parte da realidade que pode ser usado para entender o funcionamento da mesma. (BORSHCHEV, 2013).

3.2 Cenário de pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no município do Rio de Janeiro, capital do Estado do Rio de Janeiro. As estimativas populacionais preliminares elaboradas pelo MS para o ano de 2015, no DATASUS, apontam uma população de 16.550.009 habitantes residentes no Estado do Rio de Janeiro e 6.476.629 no município do Rio de Janeiro, destas 4.642.955 e 1.707.728 estariam na faixa etária de 0 a 19 anos, respectivamente

O município integra a região de saúde metropolitana I que é referência para o tratamento do câncer em crianças e adolescentes para sete das nove regiões de saúde que compõe o Estado do Rio de Janeiro. Concentra a maioria dos serviços de diagnósticos e tratamentos habilitados na alta complexidade com serviço de oncologia pediátrica.

Destaca-se por, a partir de 2010, possuir normativa contemplando a criação da rede de atenção oncológica. E também por apresentar uma primeira versão, em 2013, do Plano Estadual de Controle, Prevenção e Atenção ao Câncer com ferramenta georreferenciada além de trazer na versão recém pactuada, em 2017, o Unidos pela Cura que é destinado ao câncer pediátrico.

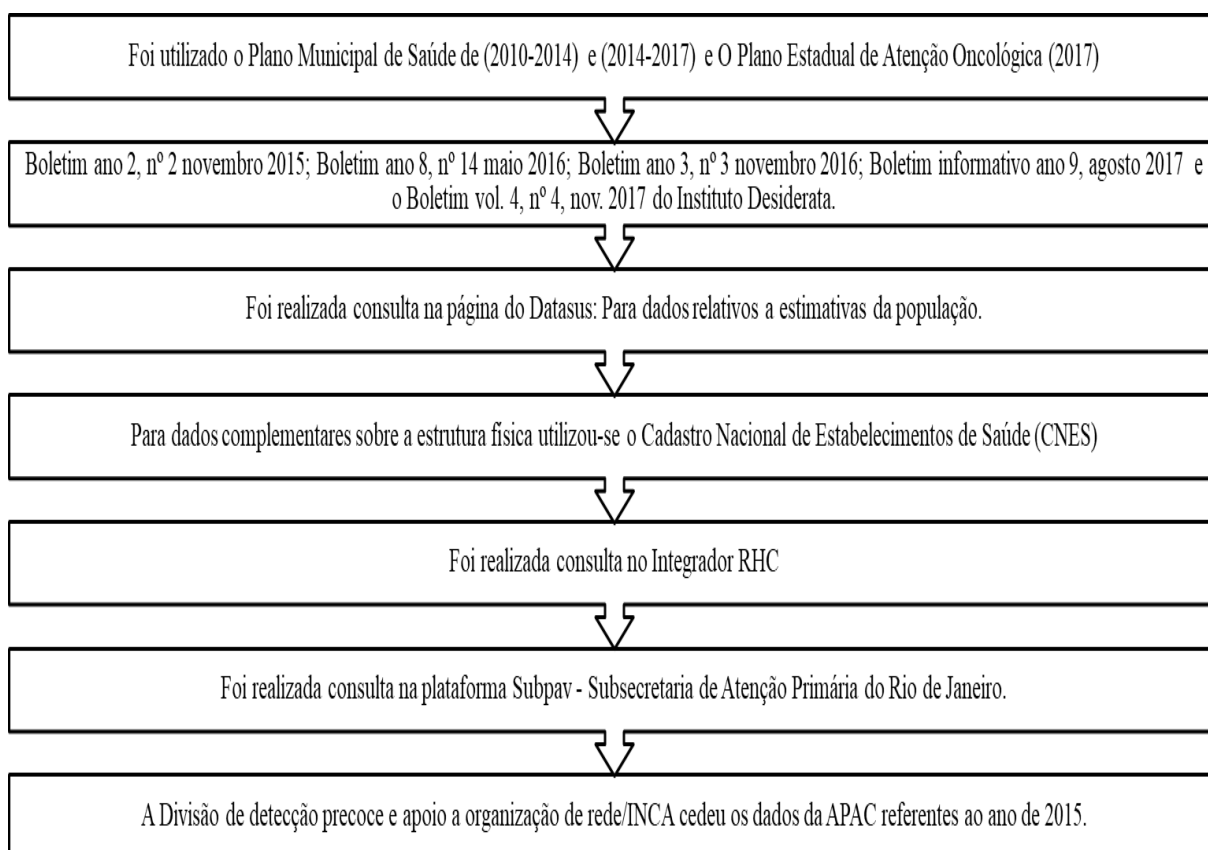
O câncer pediátrico, no município, conta com uma ação de suspeição e detecção do diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil conhecida como Unidos pela Cura que funciona

integrada as equipes da atenção primária em saúde. Há definição de fluxos de referência e um sistema de informação para acompanhamento das crianças encaminhadas com o cartão de acolhimento aos centros de referência para diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil.

3.3 Etapas da pesquisa

O esquema abaixo mostra as etapas da pesquisa desenvolvidas para a construção do modelo com diagramas onde são apresentados os dados do estudo.

Figura 3 – Etapas da pesquisa



Fonte: A autora , 2018.

A primeira etapa contou com o levantamento das informações públicas acerca da rede de serviços de saúde do município do Rio de Janeiro. Considerou-se dados da cobertura da APS, da estrutura de atendimento ao nascimento, a rede de urgência e emergência, serviços especializados em pediatria e hospitais gerais com serviços pediátricos existentes até ano

2015. Para isto foi utilizado o Plano Municipal de Saúde de (2010-2014) e (2014-2017), o Plano Estadual de Atenção Oncológica (2017), Boletim ano 2, nº 2 novembro 2015; Boletim ano 8, nº 14 maio 2016; Boletim ano 3, nº 3 novembro 2016 e o Boletim informativo ano 9, agosto 2017 do Instituto Desiderata.

Também foram utilizados dados disponibilizados publicamente na página de *internet* do Datasus com informações complementares sobre a estrutura física e funcional dos estabelecimentos habilitados por meio do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). Os dados relativos a população foram baseados nas estimativas da população para os períodos intercensitários, disponíveis até o ano de 2012 pelo tabulador Tabnet.

Foi realizada consulta no Integrador RHC, sistema Web que consolida de dados hospitalares provenientes dos RHC, na plataforma Subpav desenvolvida pela equipe do núcleo de informações da Subsecretaria de Atenção Primária do Rio de Janeiro. A Divisão de detecção precoce e apoio a organização de rede/INCA cedeu os dados da APAC referentes ao ano de 2015 e 2016.

As informações referentes a habilitação de serviços na alta complexidade com cobertura para tratamento oncológico pediátrico e as alterações de fluxo ou proposta de regulação da assistência à saúde seguiram as normativas publicadas até o ano de 2017.

As interações entre os componentes da rede foram baseadas nos fluxos de referências do Unidos Pela Cura (ANEXO A) e na política que regula o acesso a assistência da saúde - Portaria GM/MS nº 1.559/2008.

A capacitação das equipes da atenção primária seguiu os dados disponíveis *online* obtidos pelos boletins do Desiderata até o ano de 2017.

O modelo leva em conta o perfil pediátrico de incidência, da mortalidade e da morbidade hospitalar utilizando dados da publicação do INCA. As informações utilizadas foram as que se relacionavam a região sudeste e as estimativas de São Paulo foram escolhidas por possível similaridade.

3.4 Apresentação dos dados

Os dados foram descritos e posteriormente apresentados por uma ferramenta de análise de sistemas, o diagrama, mostrando a descrição em diagramas da RAS para controle do câncer em crianças e adolescentes do Rio de Janeiro. Os diagramas produzidos buscaram

organizar os fenômenos das informações encontradas e apontar alguns aspectos que podem favorecer o fortalecimento da RAS. Após a utilização da ferramenta, espera-se que o material sirva de base para o desenvolvimento de um modelo lógico e futuras pesquisas dos melhores cenários desta RAS aplicáveis a realidade.

3.5 Questões éticas

Todos os dados e informações que foram utilizados nesta pesquisa são públicos e em sua maioria estão disponíveis para consulta *online*. Os dados disponibilizados por órgãos públicos e por organização não governamental são informações que não envolvem o ser humano, de forma direta ou indireta e foram cedidas mediante citação da fonte. Deste modo, esta pesquisa de acordo com diretrizes da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e não necessita de submissão e apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

4. DESCRIÇÃO DA REDE PARA CONTROLE DO CÂNCER EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES DO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO

A partir das informações encontradas nos documentos foi feita a apresentação textual da descrição da RAS para controle do câncer em crianças e adolescentes que opera no município do Rio de Janeiro. Toda a descrição textual está acompanhada do diagrama desenvolvido a partir do que foi exposto.

A apresentação dos resultados traz, além dos documentos pesquisados, referências importantes para atenção a saúde da criança e do adolescentes como: a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança, Política Nacional de Saúde do Adolescente e Jovem e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Foi feita inclusão de informações sobre algumas entidades que avaliou-se como capaz de alterar o comportamento/funcionamento do fluxo desta RAS dada a importância da assistência farmacêutica, da incorporação de tecnologias e do fenômeno da judicialização para a assistência oncológica.

No último tópico é apresentado o segmento da RAS que ainda deve ser construído dentro do município do Rio de Janeiro. Vale ressaltar que este estudo não realizou as ponderações necessárias no que se refere a construção da RAS dentro do Estado do Rio de Janeiro. Não está no escopo desta pesquisa, mas sabe-se que há aspectos sobre os fluxos entre as regiões de saúde atendidas pelo município que podem ser melhorados, assim como ajustes nas pactuações existentes para que seja contemplada as necessidades de assistência oncológica pediátrica para a população.

4.1 A população infanto-juvenil e as políticas de atenção a saúde com interface ao diagnóstico e tratamento do câncer

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069 de 1990, considera criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos e adolescente como entre 12 a 18 anos. Já a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), Portaria GM/MS nº 1.130/2015, define criança como pessoa na faixa etária de 0 a 9 anos, já a PNAISC, para fins de atendimento nos serviços de pediatria, contempla criança e adolescente até 15 anos de idade. Este limite é passível alteração pelo estabelecimento de saúde.

No câncer infantil, muitos estudos utilizam a faixa etária de 0-19 anos, já que alguns tipos de tumores comuns na faixa etária de 0-14 anos apresentam pico na faixa etária 15-19 anos havendo necessidade de estratégias de tratamento comuns. Há uma tendência de considerá-los juntos por facilitar a conscientização da doença em adolescentes que é um grupo etário negligenciado. (RIES et. al, 1999)

A Portaria MS 940/2011 visa a organização da identificação do cidadão por meio de um registro único, o Cartão Nacional de Saúde, chave de acesso, que possibilita vincular os procedimentos e ações de saúde executados no âmbito ao SUS.

A meta esperada era que, a partir de 2014, todo cidadão ao sair da maternidade já possuísse o documento. Não é possível obter a quantidade de cadastros realizados no município do Rio de Janeiro, pois o MS está realizando um trabalho para que se evite duplicidades de usuários através de consultas em cadastros anteriores. Atualmente, segundo informações do Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro a implantação do prontuário eletrônico foi realizada em 65% das unidades da APS e 30% em unidades de UPA, CER e hospitais.

No Brasil, todo recém-nascido tem direito a realizar os exames da triagem neonatal: teste do pezinho, teste do olhinho; teste da orelhinha; teste do coraçãozinho. A triagem neonatal é incorporada nas ações de atenção a saúde da criança do município do Rio de Janeiro. Dos exames realizados, o teste do olhinho ou do reflexo vermelho visa a detecção de alterações que provoquem a obstrução no eixo visual e pode detectar entre outras doenças o retinoblastoma.

O teste do olhinho deve ser realizado nas maternidades municipais e também nas clínicas da família e após a identificação de qualquer alteração deve ser feito encaminhamento do recém-nascido para avaliação oftalmológica. Esta detecção precoce possibilita o tratamento no tempo certo e a preservação da visão. O teste do reflexo vermelho deve ser repetido no período do 2º, 6º e 12º mês de vida nos serviços da APS. (RIO DE JANEIRO, 2016)

As ações que compreendem uma atenção integral à saúde da criança apontam a articulação da rede de serviços de saúde nos municípios e regiões de saúde. A PNAISC destaca-se dois eixos que esbarram na temática deste estudo: a promoção e acompanhamento do crescimento e desenvolvimento integral e atenção a crianças com agravos prevalentes na infância e com doenças crônicas.

A Caderneta de Saúde da Criança é o documento onde a identificação, os dados referentes ao nascimento e ao crescimento e o desenvolvimento da criança desde o

nascimento até os 10 anos de idade são registrados. A criança deve realizar no mínimo de 7 consultas no 1º ano, 2 consultas no 2º ano e anuais a partir do 3º ano. (RIO DE JANEIRO, 2016)

A avaliação engloba mensuração de peso, medida, avaliação do desenvolvimento motor, neurológico e social. Recomenda-se que crianças e adolescentes com doenças crônicas sejam acompanhados em serviços de referência e que a busca ativa, sendo necessária deva ser realizada pela APS. (RIO DE JANEIRO, 2016)

A Política Nacional de Saúde do Adolescente e Jovem preconiza a atenção integral e considera as necessidades específicas desse grupo populacional. As diretrizes nacionais trazem as ações e abordagens que englobam avaliação do calendário vacinal, peso, altura, acuidade visual e pressão arterial. Além disso, recomenda acompanhamento semestral da população de 10 a 19 anos com realização do exame físico completo, possibilitando a avaliação do crescimento e do desenvolvimento com preenchimento de dados na Caderneta de Saúde do Adolescente. A SMS do Rio de Janeiro incorpora da Caderneta de Saúde do Adolescente em suas unidades de saúde. (BRASIL, 2013)

Segundo o indicadores e dados básicos da saúde de 2012, a capital do estado conta com uma população de 1.709.190 na faixa etária de 0-19 anos e a proporção de crianças em situação domiciliar de baixa renda é de 35,62%. O 2º ciclo do Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ) traz dados relacionados à atenção à criança do nascimento até 2 anos de idade.

Estes dados mostram que 97,03% das equipes utilizam a caderneta de saúde da criança para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, e que há registro deste acompanhamento de 100% das crianças do território. Vale destacar que 89,96% das equipes de saúde da família programam a oferta de consulta para crianças até 2 anos e que 76,48% realizam busca ativa de consultas de puericultura atrasadas.

Dados do boletim Unidos pela Cura mostram uma estimativa de incidência de cancer para o município do Rio de Janeiro na faixa etária de 0 - 19 anos de 350 casos novos para 2010 com o número de 109 casos novos diagnosticados em hospitais que possuem RHC no mesmo ano. (DESIDERATA, 2015)

Os dados tabulados pela Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde (SUBPAV), através da plataforma Subpav, não fazem referência a situação de morbidade oncológica em qualquer faixa etária, mesmo sendo dado relevante para saúde pública e APS como ordenadora da assitência.

A Tabela 2 foi construída baseada na PNAISC, a caderneta e saúde da criança e do adolescente sintetizando a agenda de encontro programados com serviços da saúde do nascimento até a adolescência.

Tabela 2 - Encontros programados com os serviços de saúde de saúde ao logo dos ciclos etários.

<i>Seguimento etário</i>	<i>Consultas programadas</i>		<i>Capacidade de comunicar sintomas</i>
	Maternidade	APS	
Neonato (0- 28dias)	1	2	Incapaz de comunicar-se
Criança (0 - 9 anos)		16	Capacidade limitada de comunicar sintoma
Adolescente (10-19anos)		18*	Capaz de comunicar sintomas

Fonte: PNAISC; Caderneta de Saúde da Criança ; Caderneta de Saúde do Adolescente

* número mínimo considerando a recomendação de avaliação semestral

Essa agenda de atendimento e avaliação nos serviços de saúde pode também ser uma oportunidade para avaliação e escuta de um sintoma se tornar uma suspeita diagnóstica e um diagnóstico precoce. Quando existe a suspeita de câncer infanto-juvenil deve ser considerado o estado de saúde da criança ou adolescente no momento da avaliação para que seja realizado o encaminhamento seguro para os hospitais de referência a fim de realizar diagnóstico e tratamento.

Para o deslocamento dos usuários o Plano Municipal de Saúde (2013-2017) indica uma cobertura de 100% do serviço de atendimento móvel de urgência (SAMU). Quando a necessidade é realizar procedimento de caráter eletivo no SUS pode ser considerado o serviço de transporte sanitário eletivo. Neste tipo de transporte é permitido presença de acompanhante para crianças até 15 anos. Não foram encontradas informações relacionadas sobre dimensionamento, planejamento ou programação do transporte sanitário eletivo no Plano Municipal de saúde atual.

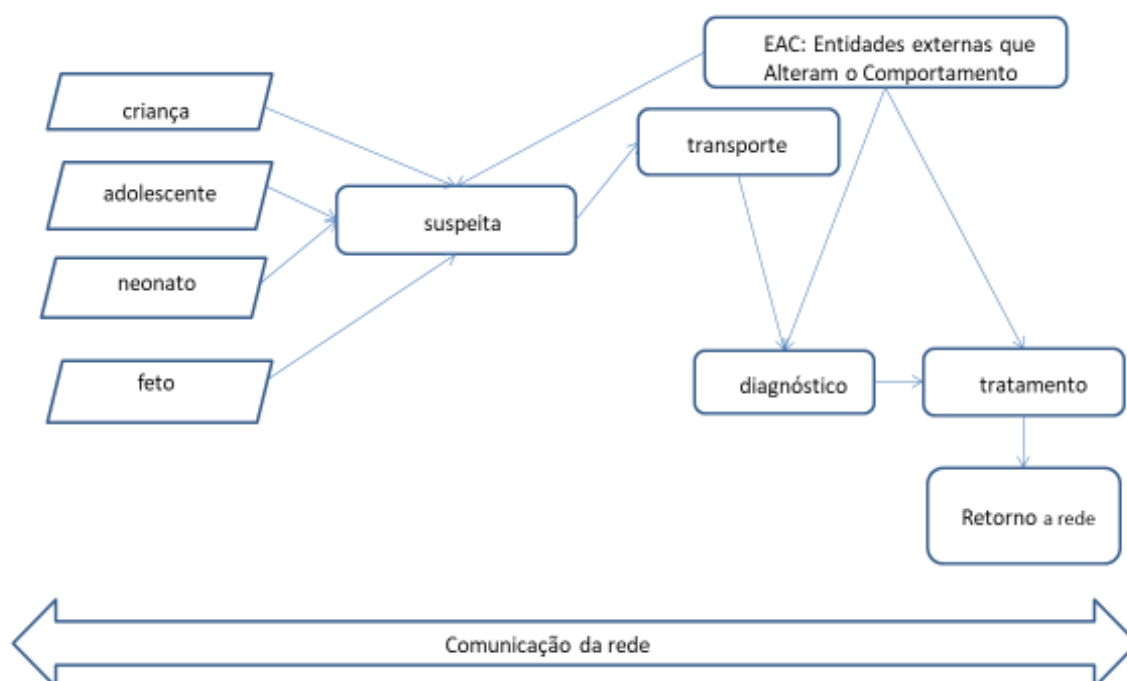
A resolução MS nº 13, de 23 de fevereiro de 2017 que coloca as diretrizes para o Transporte Sanitário Eletivo entende que:

Transporte Sanitário Eletivo é aquele destinado ao deslocamento programado de pessoas para realizar procedimentos de caráter eletivo, regulados e agendados, sem urgência, em situações previsíveis de atenção programada, no próprio município de residência ou em outro município nas regiões de saúde de referência, conforme pactuação.

A partir das informações sobre a população, as políticas públicas de atenção à saúde voltadas para a faixa etária e a disponibilidade de serviços de transporte de saúde (SAMU e transporte sanitário eletivo) foi elaborado o diagrama da Figura 4 que representa a população e seu fluxo dentro da RAS em caso de suspeita, diagnóstico e tratamento de câncer infanto-juvenil.

O Diagrama condensa as informações levantadas sobre a população pediátrica e a trajetória dentro da estrutura existente para atendimento de suspeitas de câncer infanto-juvenil no município do Rio de Janeiro. Com destaque para a dificuldade na identificação única da população e na implantação do prontuário eletrônico nas unidades hospitalares e de atendimento de urgência.

Figura 4 – População e fluxo na estrutura de serviços na rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro.



Fonte: A autora, 2018

A cobertura da SAMU no território de 100% é relevante, mas o recurso do transporte eletivo não é mencionado, ainda que a normativa considere o uso dentro do próprio

município. A faixa etária que possui garantia do direito ao acompanhante mantém congruência ao PNAISC, mas deixa os adolescentes de 16 a 18 anos sem a presença garantida da mãe/pai ou responsável durante o encaminhamento eletivo de uma suspeita oncológica.

Destaca-se a presença das entidades externas a rede que são capazes de interferir no comportamento e fluxo da rede: assistência farmacêutica, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC) e o Judiciário que serão abordados posteriormente.

4.2 A formação das redes de atenção oncológicas e o plano para controle, prevenção e atenção ao câncer

O processo de implantação das redes temáticas se deu de forma tripartite a partir 2011 e 2013 com a implantação da Rede Cegonha, Rede de Atenção às Urgências e Emergências, Rede de Atenção Psicossocial, Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, com priorização para as ações de fortalecimento para a prevenção e controle do câncer. (BRASIL, 2014).

A normativa do Ministério da Saúde que estabelece as diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) é datada de 30 de dezembro de 2010 partir da Portaria nº 4.279. (BRASIL, 2010). A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas foi instituída a partir de 16 de maio de 2013 com a Portaria GM/MS nº 874 e reorienta modelo de atenção visando integração de ações e serviços. Com as normativas são apresentados os componentes específicos da rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas: atenção básica; atenção especializada (ambulatorial especializada; hospitalar e urgência e emergência); sistemas de apoio; sistemas logísticos e regulação.

Até 2009, o município do Rio de Janeiro era a pior capital em oferta de APS, cerca de 85% dos usuários buscavam atendimentos nos hospitais que drenavam grande parte dos recursos destinados a atenção a saúde. A partir daí, com o Programa Saúde Presente, se deu a expansão da APS e implementação de um novo modelo de governança com objetivo de ampliar a resolutividade e melhorar a custo-efetividade a ampliando a cobertura de ESF para aproximadamente 50% em 2015 (RIO DE JANEIRO, 2016)

O município do Rio de Janeiro através da lei nº 5809, de 25 de agosto de 2010 apresenta uma das primeiras normativas em relação ao controle do câncer quando estabelece a

criação da rede de atenção oncológica que inclui propostas de construção regional e hierarquizada considerando o fluxo de pacientes.

Em 2013, o Estado do Rio de Janeiro apresentou a primeira versão do Plano Estadual de Controle, Prevenção e Atenção ao Câncer que foi construído com a colaboração da Fundação do Câncer. Também foi anunciada uma ferramenta para auxiliar no mapeamento da doença denominada Geocâncer que é uma plataforma que se propõe a estruturar informações de forma georreferenciada. (GOVERNO DO ESTADO, 2013)

Desde a elaboração as sua primeira versão, o Plano Estadual passa por revisões contando com contribuições das áreas técnicas da Secretaria Estadual de Saude (SES-RJ) e do Conselho de Secretarias Municipais de Saúde do Estado do Rio de Janeiro (COSEMS-RJ). As revisões também levam em consideração os aspectos que envolvem o atendimento da Lei nº 12.732 de 2012 conhecida como “ lei dos 60 dias”.

Em junho de 2017, foi pactuado, na Comissão Intergestores Bipartite (CIB/RJ), o Plano Estadual de Oncologia. Este plano apresenta as propostas de ação para os próximos cinco anos (CIB/RJ, 2017). Esse documento faz uma análise das características do Estado do Rio de Janeiro que está dividido politicamente em 92 municípios, oito regiões administrativas e nove regiões de saúde (Baía de Ilha Grande, Baixada Litorânea, Centro Sul, Médio Paraíba, Metropolitana I, Metropolitana II, Noroeste, Norte e Serrana). Possui a maior parte da população concentrada nas regiões de saúde Metropolitanas I e II (73,4%), é a terceira federação mais populosa do país, embora seja uma das menores em área.

A Região Metropolitana I é composta por 12 municípios: Belford Roxo, Duque de Caxias, Itaguaí, Japeri, Magé, Mesquita, Nilópolis, Nova Iguaçu, Queimados, Rio de Janeiro, São João de Meriti e Seropédica. Esta região possui 17 unidades habilitadas em oncologia e 16 delas estão situadas no município do Rio de Janeiro. No que se refere à atenção oncológica pediátrica, o município do Rio de Janeiro é referência para todas as regiões, exceto Norte e Noroeste.

O município do Rio de Janeiro possui cobertura da atenção básica de 67.08% da população, abarcando o total de 1289 equipes de saúde da família em dezembro de 2016 segundo dados da plataforma Subpav. As unidades de saúde no ano de 2016 estavam distribuídas de acordo com os tipos: 32 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), 29 Hospitais, 15 Unidades de Pronto Atendimento (UPA); 10 Policlínicas; 06 coordenações de emergência regional (CER).

Dados do plano Municipal de Saúde (2010-2103) apontam alguns números dos serviços para atenção a da população pediátrica: 09 maternidades e 03 hospitais

especializados em pediatria pertencentes ao SUS. Em relação a número de leitos para internação, os demais serviços do município contam com 456 leitos pediátricos em hospitais gerais e um total de 53 leitos de terapia intensiva pediátrica.

Dados do CNES apontam que até janeiro de 2016 a Região metropolitana I contava com: 895 enfermeiros da estratégia de saúde da família, 981 médicos de família, 17 enfermeiros puericultor e pediátrico, 1961 médicos pediatras, 41 cirurgiões pediátricos, 43 cancerologistas Pediátricos, 149 médicos anatomopatologistas, 8 médicos citopatologista e 8 médicos patologista.

A presença do INCA, um CACON, que por essa habilitação garante formação de mão de obra especializada em oncologia facilitando a disponibilidade deste recurso humano na localidade. Destaca-se a oferta de cursos de aperfeiçoamento nos moldes *Fellow*³ específicos para área de assistência de enfermagem em pediatria oncológica, além de outros nos mesmos moldes para área de assistência de enfermagem em cuidados paliativos, de física médica e terapia nutricional em tumores hematológicos. (INCA, 2017)

No Plano Estadual Oncológico o Unidos pela Cura é descrito como programa que tem o objetivo de promover o diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil através da capacitação dos profissionais da atenção primária, de policlínicas e da regulação.

Informações do boletim de agosto de 2017 do unidos pela cura mostra que foram capacitadas 85 equipes de saúde do Estado do Rio e Janeiro e das 894 equipes de saúde da família do município do Rio de Janeiro 184 foram capacitadas. Esse trabalho teve início em 2009 quando o número de encaminhamento de suspeitas anuais através da ação era de 40 casos subindo para 51 em 2016. (DESIDERATA, 2017)

O panorama do Desiderata, Boletim ano 3, nº 3 Novembro 2016 identifica quatro tipos de acesso para diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil no Estado do Rio de Janeiro:

- 1- Sistema Unidos pela Cura;
- 2- Sistema de Nacional de Regulação (SISREG);
- 3- Sistema Estadual de Regulação (SER) e
- 4- Sistema“Porta Aberta”.

³ Aperfeiçoamento nos moldes *Fellow* se constitui de uma modalidade de ensino de pós-graduação com carga horária de 1920h até 2880h/ano, cumprida em tempo integral de acordo com o curso pretendido. Esse curso de aperfeiçoamento é caracterizado por treinamento em serviço sob a supervisão de profissional especializado e visa o aprofundamento dos conhecimentos e habilidades técnicas em área específica.

Fazem parte do Sistema Unidos pela Cura os hospitais habilitados: INCA, HEMORIO; Hospital Federal dos Servidores (HSE); IPPMG/UFRJ. O Hospital Municipal Jesus (HMJ) atua como polo de investigação do sistema Unidos pela Cura e integra o SER.

Fazem parte do SISREG os hospitais: HSE; IPPMG/UFRJ e HUPE/UERJ. O Sistema SER é composto pelos hospitais: HEMORIO; Hospital Estadual da Criança (HEC); HSE e HMJ.

O sistema Porta Aberta é utilizado pelo: INCA HSE; IPPMG/UFRJ que mantém um ambulatório de acolhimento para suspeita de câncer na infância que cheguem até o hospital. (DESIDERATA, 2017)

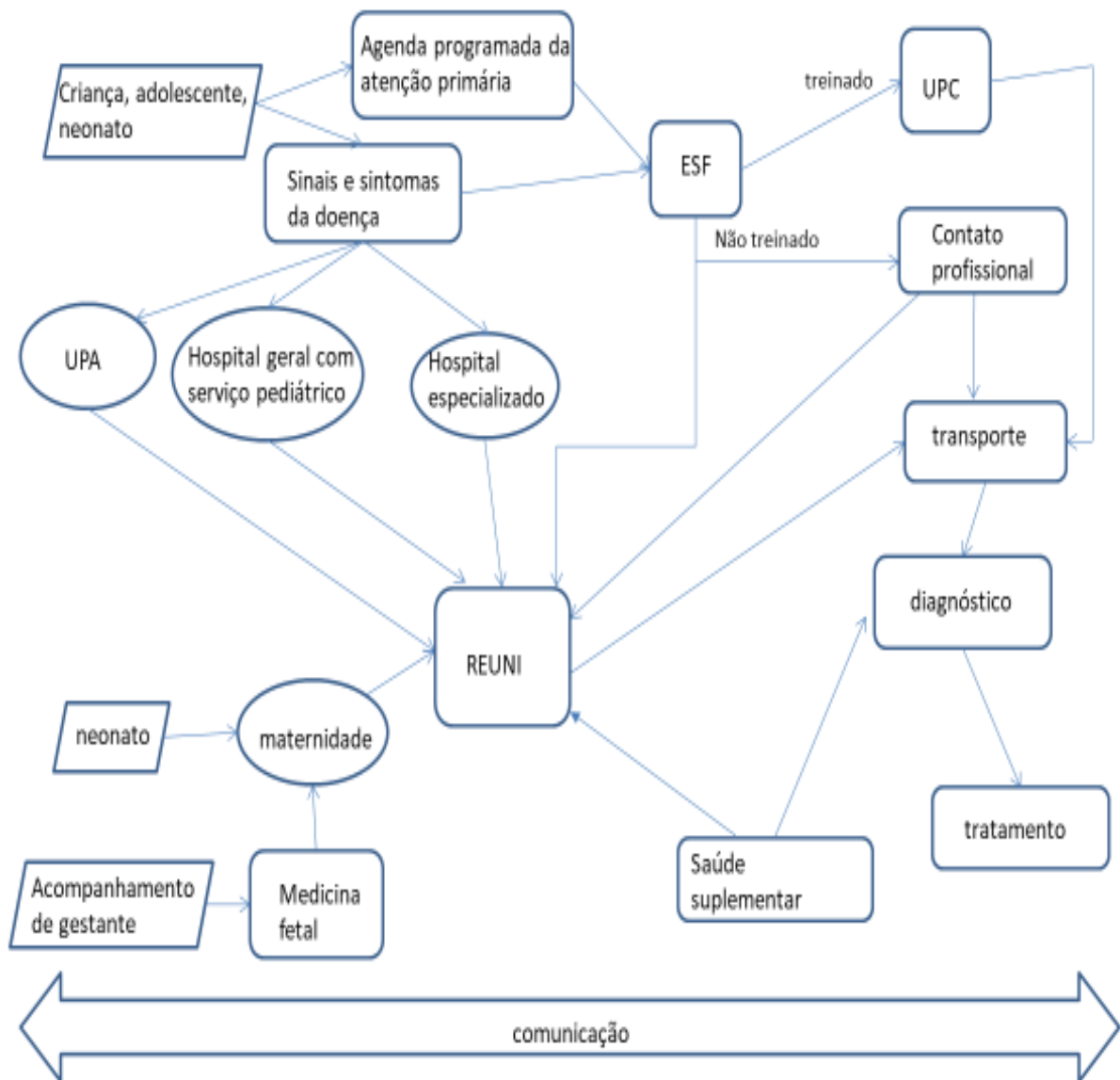
A Figura 5 foi elaborada a partir da população e suas faixas etárias, das informações da estrutura de serviços e considera a busca do usuário aos dois principais sistemas de acesso. Mostrando interface da APS com o Unidos pela Cura e da atenção secundária e terciária com a Central de Regulação Unificada (REUNI-RJ). Foi inserido um agente Saúde Suplementar por conhecimento desta origem de encaminhamento e um processo descrito como “contato profissional” que exemplifica a prática de comunicação informal entre os profissionais da RAS.

No diagrama da Figura 5 pode-se observar um encurtamento da trajetória quando o acesso é feito utilizando o fluxo da ação municipal do Unidos pela Cura. No entanto, a ação para diagnóstico precoce não abarca todos dos hospitais de diagnóstico de tratamento do câncer em crianças e adolescentes deixando a oferta do recurso dividida entre os dois tipos principais de acessos: o sistema de regulação da assistência e o sistema Unidos pela Cura.

O Unidos pela Cura prevê uma distribuição dos casos suspeitos pelos hospitais habilitados e integrantes do sistema de acordo com o tipo de suspeita (hematológica ou tumor sólido) e área programática de origem da suspeita. Desta forma esperava-se uma distribuição dos casos novos de câncer em crianças e adolescentes pela unidades hospitalares do município. A Tabela 3 foi elaborada com dados dos casos analíticos⁴ diagnosticados nos hospitais do município do Rio de Janeiro a partir de 2009, ano de início da ação Unidos pela Cura.

⁴ O Registro Hospitalar de Câncer classifica os casos em duas categorias: casos analíticos e casos não analíticos. Os casos analíticos são casos de neoplasias malignas cujo o planejamento e tratamento se deram no hospital com preenchimento completo da ficha de registro do tumor. Os casos não analíticos são aqueles que chegam ao hospital tratados, que não receberam o tratamento preconizado, aquelas fora de possibilidades terapêuticas ou casos que tem o diagnóstico por necropsia

Figura 5 – Diagrama da estrutura da rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro.



Fonte: A autora, 2018

Tabela 3 - Número de casos analíticos diagnosticados na faixa etária de 0- 19 anos nas unidades hospitalares do município do Rio de Janeiro de 2009 a 2015.

<i>Unidade Hospitalar</i>	<i>Ano</i>						
	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Hospital do Câncer- INCA - HC II	2	24	17	18	17	7	0
Hospital Geral de Bonsucesso	0	0	0	7	0	0	0
Hospital Mario Kroeff	11	7	2	1	0	0	0
Hospital Servidores do Estado	0	0	2	30	18	0	0
Hospital do Cancêr - INCA - HC I	209	205	192	206	7	0	0
Hospital do Cancêr- INCA - HC III	1	0	1	0	0	0	0
Hospital Universitário Clementino Fraga filho-UFRJ	14	2	11	5	5	0	0
Instituto de Hematologia do RJ- HEMORIO	45	45	54	50	33	22	1
Hospital Universitário Gaffrèe Guinle	0	0	0	0	0	3	0
Instituto de Puericultura Martagão Gesteira	0	0	15	11	14	13	0

Fonte: Integrador RHC

Os dados disponíveis no sistema do Integrador RHC evidenciam o problema com a atualização da base, visto que os dados mais recentes não estão disponibilizados. Esses dados não são capazes de mostrar as diferenças entre o número de casos analíticos de 0-19 anos diagnosticados nos hospitais que possuem RH localizados no município do Rio de Janeiro antes e depois do início das ações do Unidos pela Cura.

4.3 Acesso de serviços de saúde de alta complexidade e densidade tecnológica para o tratamento do câncer infanto-juvenil do Rio de Janeiro

O acesso a assistência, no âmbito do SUS, deve seguir a orientação da Portaria GM/MS nº 1.559 que institui a Política Nacional de Regulação do SUS e identifica instrumentos para garantir a organização das redes e acesso equânime, integral e qualificado. A regulação do acesso a assistência à saúde conta com algumas ações como a regulação médica da atenção pré-hospitalar e hospitalar, as urgências, bem como, o controle dos leitos disponíveis e agenda de consulta dos procedimentos especializados.

O Complexo Regulador é a estrutura que operacionaliza as ações de acesso. A União compete a operacionalização da Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade

(CNRAC) e a gestão estadual cabe o desenvolvimento de protocolos clínicos e de regulação, em conformidade com os nacionais para aplicação na Central Estadual de Regulação de Alta Complexidade (CERAC). Ao município cabe a viabilização do processo de regulação, a partir da atenção básica, promovendo capacitação e ordenação de fluxo atuando de forma integrada com a CERAC.

O município do Rio de Janeiro foi pioneiro na integração da regulação assistencial com a REUNI-RJ que é de gestão estadual e teve origem com as ações pactuadas entre o governo federal, estadual e municipal do Rio de Janeiro para associar a oferta dos serviços de saúde que compreendem os procedimentos de alta complexidade.

Conta-se com a existência de um instrumento regulatório ofertado pelo Sistema Nacional de Regulação (SISREG). Este é um sistema *web* utilizado como interface da atenção primária para acesso aos procedimentos na média e alta complexidade. Já o Sistema Estadual de Regulação (SER) utiliza outro sistema web que também permite emissão da autorização para internação hospitalar (AIH) e Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC) para oncologia.

Atualmente, de acordo com a pactuação realizada na Comissão Intergestora Bipartite (CIB) em julho de 2015, os recursos assistenciais para oferta ambulatorial de alta complexidade infantil na especialidade de oncologia são de responsabilidade, no que se refere a regulação, da REUNI-RJ. A regulação estadual da atenção oncológica pediátrica abrange a oferta de radioterapia pelo sistema SER e consultas ambulatoriais para fins de diagnósticos e vagas de internação. A REUNI-RJ regula a assistência de três dos sete serviços de saúde com oferta para diagnóstico e tratamento oncológico pediátrico no município do Rio de Janeiro.

Conforme a portaria a Portaria nº 258/ 2009 e as atribuições de uma CERAC, pode dizer que ela atua como executante e como solicitante dos procedimentos de alta complexidade. Como executante, por meio da informação da rede de prestadores que executam os procedimentos, realiza a definição da data e da unidade de saúde que irá realizar o procedimento solicitado pela Central Nacional ou Estadual. Como solicitante, ela só realiza o encaminhamento do usuário quando há confirmação da disponibilidade do procedimento solicitado.

A priori, a REUNI-RJ atua mais frequentemente como solicitante, pois a oferta de procedimentos de alta complexidade para o câncer infanto-juvenil não é feita pela totalidade nas unidades do município, restringindo sua atuação como executante. A oferta de procedimentos relacionados a diagnóstico e tratamento para o câncer infantojuvenil parece não ocorrer no INCA e alguns hospitais da rede federal.

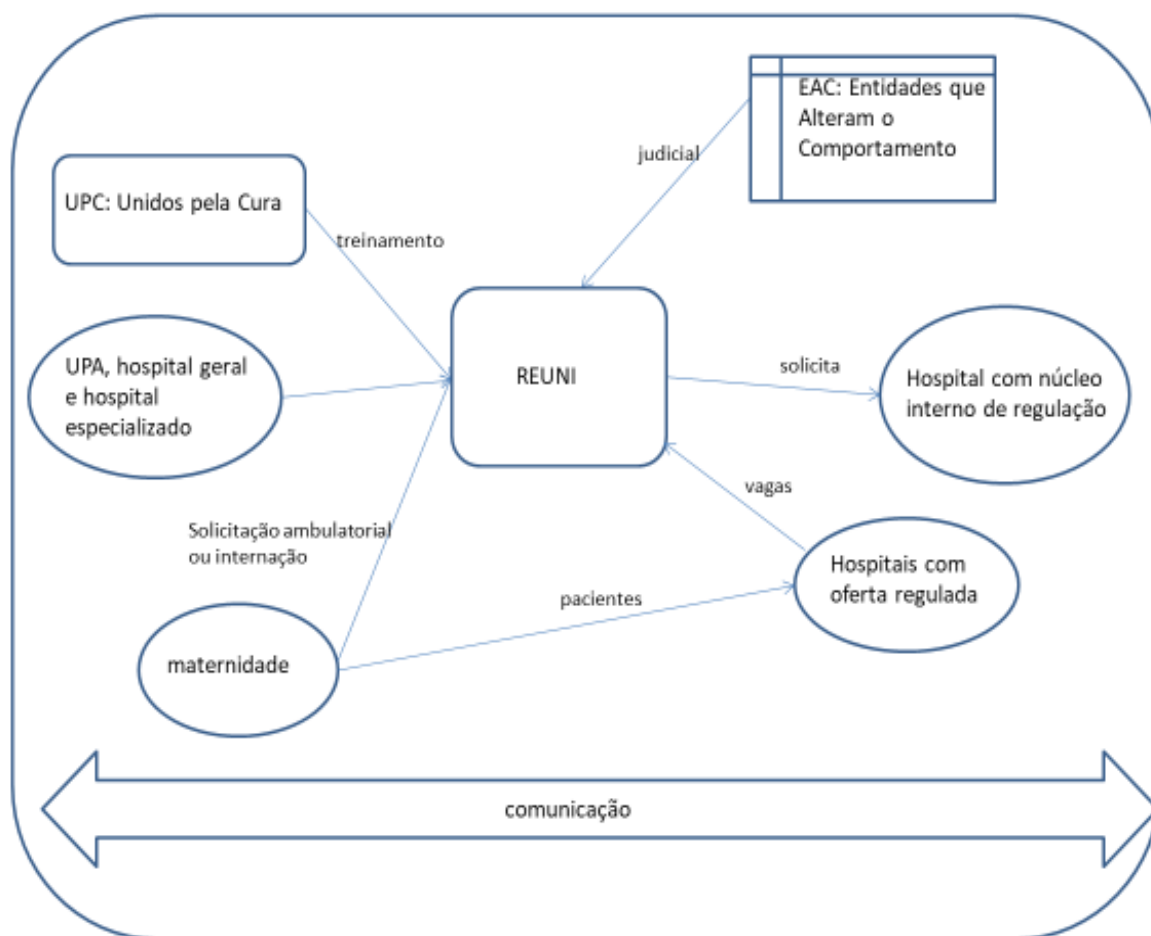
No município do Rio de Janeiro, o acesso a assistência oncologia pediátrica, a partir da atenção primária, conta com iniciativas de organizações da sociedade civil. Desde 2003, o Instituto Desiderata, organização da sociedade civil de interesse público, junto com outros atores organiza o fluxo de acolhimento das suspeitas e desenvolve um sistema de informação para monitorar o acolhimento de crianças e adolescente nos centros de diagnóstico e tratamento do Município do Rio de Janeiro.

A figura 6 detalha a interação da REUNI-RJ com os serviços de saúde da rede e mostra sua atuação como solicitante e executante da oferta de serviços ambulatoriais e de internação relacionados ao diagnóstico e tratamento do câncer em crianças e adolescentes no município do Rio de Janeiro. Salienta-se a presença das entidades externas que podem alterar o comportamento da RAS e o treinamento realizado pelo Unidos pela Cura.

No diagrama que destaca a regulação da assistência (Figura 6), percebe-se que mesmo com a instituição da Política Nacional de Regulação do SUS em 2008, ainda há recurso especializado, tanto ambulatorial quanto diagnóstico e terapêutico, que não está integralmente ofertado e disponibilizado à REUNI-RJ. A presença dos núcleos internos de regulação (NIR), mesmo que ainda em implantação ou em atividade incipiente, configura uma interface com a central de regulação que permite comunicação interprofissional e acesso das crianças e adolescentes com suspeitas de câncer identificadas. Lembrando que existe um percentual, não conhecido, de reguladores que receberam a capacitação do Unidos pela Cura que pode facilitar o fluxo de encaminhamento.

A ação de suspeição e detecção do diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil conhecida como Unidos pela Cura funciona integrada as equipes da atenção primária em saúde (APS) com definição de fluxos de referência. Os fluxos são desenhados baseados no tipo de suspeita e considera a área programática da origem para fazer referência de um serviço habilitado para o acolhimento da suspeita que é capaz de diagnosticar e realizar o tratamento específico (Anexo I).

Figura 6 – Diagrama da regulação da assistência da rede para controle do câncer no município do Rio de Janeiro.



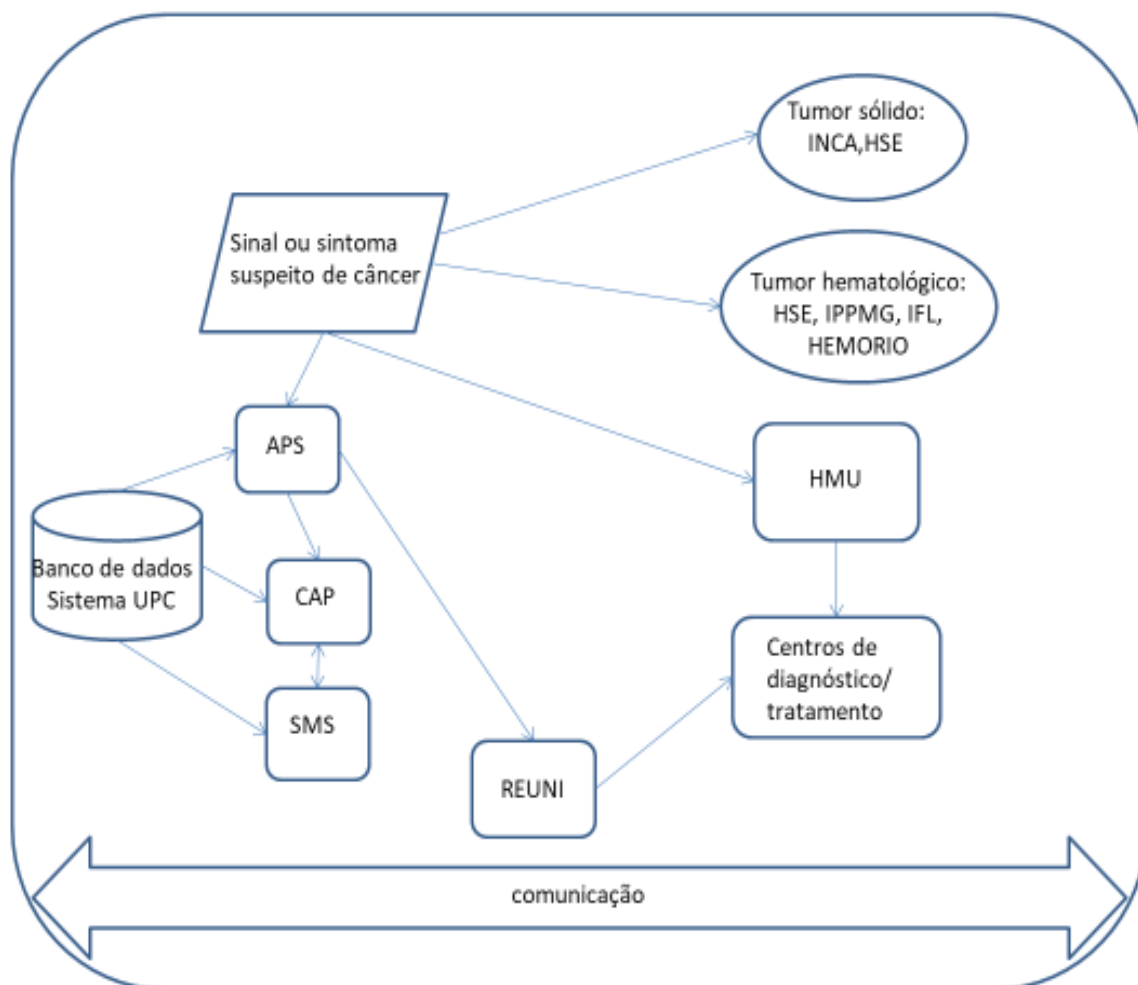
Fonte: A autora, 2018

A estratégia Unidos pela Cura foi agregada ao Plano Municipal de saúde do Rio de Janeiro 2010-2013 e atualmente mantém um sistema de informação próprio para acompanhamento das crianças encaminhadas com o cartão de acolhimento aos centros de referência para diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil. A gerência municipal de saúde para área oncológica tem acesso ao sistema para realização da busca dos casos suspeitos que não comparecerem ao atendimento referenciado.

A figura 6 mostra o diagrama que representa o Unidos pela Cura como processo dentro do sistema da RAS para controle do câncer do município do Rio de Janeiro. Procurou-se esmiuçar o fluxo de encaminhamento, as ações de treinamento tanto para APS quanto para REUNI-RJ e o Sistema Unidos pela Cura utilizado pelas Coordenações de Área Programática (CAP) como forma de agendamento eletrônico de consultas oncológicas em pediatria para esclarecimentos de suspeitas. O diagrama também exibe o acesso aos dados do Sistema

Unidos pela Cura feito pela SMS para realização de busca ativa de crianças ou adolescentes que não compareceram ao agendamento da consulta, esta informação é passada a APS que fica responsável pelo contato com a família e/ou responsável.

Figura 7 – Diagrama da ação Unidos pela Cura na rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro.



Fonte: A autora, 2018.

O diagrama que destaca a ação Unidos pela Cura (Figura 7), mostra que não há participação de todas as unidades habilitadas ou que realizam diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil na ação municipal. Além disso, a utilização do cartão como ferramenta

de encaminhamento limita a contrarreferência⁵ as unidades origem. Entendendo a APS como o centro de comunicação e coordenador dos fluxos na RAS, destacando sua característica onde as equipes devem reconhecer os problemas de todos os seus usuários o uso do instrumento desafia a concretude da ideia do ponto como coordenador da atenção na rede de serviços. configura

A coordenação assistencial feita por comunicação informal como meio de transferir informações entre profissionais e unidades sem haver padronização na forma do relato e o retorno da informação não colabora para modificação da prática médica. Esta modalidade não permite a participação do clínico e não considera as necessidades individuais de aprendizagem. (GROL, 2001).

Segundo a Organização Pan-Americana da Saúde - OPAS (2008), a fragmentação também resulta na falta de comunicação entre unidades de saúde e níveis assistenciais propondo como definição para serviços de saúde integrados: “A gestão e provisão de serviços de saúde de forma tal que as pessoas recebem um continuum de serviços preventivos e curativos de acordo com suas necessidades ao longo do tempo, através dos diferentes níveis do sistema de saúde”.

A RAS contribui para a gestão e as práticas de cuidado tendo a APS como porta de entrada principal e centro de comunicação que permite a articulação entre os profissionais. Uma assistência resolutiva é resultado da comunicação que somada ao processo interdisciplinar ampliam a capacidade de cuidado da equipe pelo enriquecimento das competências.

No Estado do Rio de Janeiro, em 2014, a produção de cirurgias pediátricas relacionadas a neoplasias em criança e adolescentes foi de 528 procedimentos, sendo 17,6% realizados em hospitais habilitados sem serviço de oncologia pediátrica, 48% realizados em hospitais habilitados com serviço de oncologia pediátrica e 34,3% realizados em estabelecimentos de saúde não habilitados em oncologia. (INCA, Boletim ano 7.n 2, 2016)

Dados do Integrador RHC mostram que, no período de 2010 a 2015, os casos analíticos que chegaram as unidades hospitalares para tratamento do câncer infantil do município do Rio de Janeiro, na faixa etária de 0 a 19 anos, somam um total de 1.067 casos registrados. A origem do encaminhamento demonstrou que 148 casos (13,9%) foram de

⁵ A referência é caracterizada pelo encaminhamento das unidades básicas de saúde para os níveis de maior complexidade. A contrarreferência está conformada pelo retorno do usuário da média ou alta complexidade para a APS. (SILVA et al., 2010)

origem não SUS; 218 (20,4%) não tinham registro de informação; 680 (63%) de origem SUS, e 21 (2%) chegaram a unidade por meios próprios.

A análise da origem do encaminhamento demonstrou que cerca de 20% dos casos não tem a origem identificada e 14% dos casos apresentam origem não SUS, o que pode indicar que parte dos beneficiários do Sistema de Saúde Suplementar, na faixa etária de 0 a 19 anos, utilizam as unidades públicas para tratamento de neoplasias.

Este trabalho identificou que para realização do diagnóstico e tratamento de câncer em crianças e adolescentes existem fluxos de encaminhamentos estabelecidos pela ação de diagnóstico precoce Unidos pela Cura incluídos em instrumento normativo. E que há outras possíveis trajetórias de acesso com origem nos pontos de atenção secundário e terciário que levam a regulação da assistência (REUNI-RJ).

Está disponível na plataforma Subpav na área de protocolos clínicos para o câncer as orientações para solicitação e regulação de procedimentos oncológicos através Ofício-Circular PG / 9º PS que diz: “no município do Rio de Janeiro a assistência ao câncer na infância está organizada em consonância com a Iniciativa Unidos Pela Cura”.

A expressividade dos 34,3% procedimentos cirúrgicos oncológicos realizados em estabelecimentos de saúde não habilitados em oncologia aponta para trajetórias de busca para diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil ainda desconhecidas dentro da RAS. O acesso não segue os fluxos de encaminhamentos divulgados e a trajetória pelos pontos de atenção não seguem os documentos pesquisados.

4.4 Entidades que alteram o comportamento/funcionamento do fluxo da RAS para controle do câncer infanto-juvenil do Rio de Janeiro

A assistência hospitalar inclui a farmacêutica e mantém relação com o nível de complexidade dos serviços e com as atividades incluída na assistência prestada. A política de assistência farmacêutica orienta as ações das gerências em saúde, sobretudo no aspecto pertinente a aquisições, logística de distribuição e dispensação de medicamentos.

A aquisição dos medicamentos sofre influencia da legislação vigente, da modalidade de compra praticada e principalmente da organização do ente comprador. O Estado do Rio de Janeiro é habilitado em Gestão Plena do Sistema Estadual e Município do Rio de Janeiro é habilitado na modalidade Gestão Plena do Sistema Municipal, ambos

adquiriram responsabilidades e independência na gestão das ações em saúde. (SILVA et al., 2016).

A Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro (SES-RJ) realiza a aquisição de medicamentos através da Secretaria de Estado de Administração e Reestruturação (SARE), mas mantém a coordenação técnica e realiza a aquisição para os municípios que não dispõem da competência. Embora a compra seja a nível central, a entrega é feita na Central Geral de Abastecimento (CGA) e posteriormente redistribuída para cada uma das unidades assistenciais da rede. (SILVA et al., 2016).

Em 2009, a SES-RJ era responsável pela gestão de 20 hospitais com diferentes níveis de complexidade. A análise realizada pelo estudo mostra que a aquisição de medicamentos pelas unidades hospitalares ocorre apenas em regime de emergência, geralmente eles são adquiridos pela SES-RJ e posteriormente distribuídos às farmácias hospitalares. As unidades utilizam a Lista de Medicamentos Essenciais (LME) do Estado como guia nas solicitações de compra. (SILVA et al. 2013).

A partir de 2006, por meio do Decreto n 5.678, foi estruturado o Departamento de Gestão Hospitalar (DGH), responsável pela gestão dos hospitais do Ministério da Saúde no Rio de Janeiro, entre eles o HSE e o Hospital Federal da Lagoa. Desde 2005, está entre as ações fundamentais da Coordenação Geral de Administração (CGAD) a garantia do abastecimento das unidades hospitalares federais com medicamentos. (RIO DE JANEIRO, 2011)

A Controladoria-Geral da União (CGU) realizou uma auditoria nos hospitais federais localizados no Rio de Janeiro que apontou prejuízos relacionados a aquisição de equipamentos e medicamentos. Por isso, o MS decidiu centralizar as compras de bens e serviços para esses hospitais federais no seu Departamento de Logística situado em Brasília. (BRASIL, 2015).

O Município do Rio de Janeiro possui instâncias de gestão responsáveis pela compra de medicamentos na Secretaria Municipal de Saúde que trabalha através do sistema de controle, planejamento e distribuição de materiais (SISMED). O fornecimento é realizado a nível central com entrega descentralizada nas unidades assistenciais da rede. (SILVA et al., 2016).

A Resolução SMS nº 2177/2013 estabeleceu a Relação Municipal de Medicamentos Essenciais (REMUME-RIO) que lista sistematicamente os medicamentos selecionados e padronizados para uso no âmbito da SMS, além de insumos de uso direto na assistência aos

pacientes. A REMUME também contempla os medicamentos do componente estratégico da assistência farmacêutica que são financiados e distribuídos pelo MS.

A rede de hospitais do município do Rio de Janeiro que realiza o diagnóstico e tratamento do câncer em crianças e adolescentes é formada por hospitais federais, hospitais universitários e também por hospitais com contratação de entidade de direito privado sem fins lucrativos para a gestão, operacionalização e execução dos serviços de saúde.

Essas entidades de direito privado tem receitas próprias e gozam de autonomia gerencial e orçamentária, mas se mantêm sujeitas à fiscalização de controle interno e do Tribunal de Contas do Estado do Rio de Janeiro. A aquisição de produtos e insumos específicos é feita diretamente pelas unidades prestadoras dentro de um orçamento aprovado.

Quando um hospital público ou privado, com ou sem fins lucrativos é habilitado para prestar assistência oncológica pelo SUS, ele passa a ter a responsabilidade pela seleção, aquisição e fornecimento dos medicamentos antineoplásicos. A APAC é o documento que visa garantir o fornecimento de medicamentos por meio da notificação de procedimentos quimioterápicos no SIA-SUS. Os medicamentos são fornecidos pelo hospital credenciado que posteriormente é ressarcido pela Secretaria de Saúde com o repasse do recurso para as unidades de acordo com o código do procedimento informado na APAC.

O MS e as Secretarias de Saúde não fornecem medicamentos antineoplásicos diretamente aos hospitais ou aos usuários do SUS, exceto, para o caso do mesilato de imatinibe da leucemia mieloide crônica e da leucemia linfoblástica aguda cromossoma Philadelphia positivo (tipos de leucemias que afetam a faixa etária pediátrica). A compra deste medicamento é centralizada e a aquisição é feita com posterior distribuição às secretarias de saúde dos estados que se responsabilizam pelo armazenamento e distribuição aos hospitais habilitados para prestar assistência oncológica pelo SUS. (GADELHA; MARTINS; PETRAMALE, 2015)

No que se refere ao acesso aos novos medicamentos e procedimentos para tratamento oncológico a Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos e a Secretaria Executiva do MS segue para a incorporação de novas tecnologias pelo SUS a Lei nº 12.401 de 2011. A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias em Saúde do MS (CONITEC) é a instância assessora do MS no que tange à incorporação, à exclusão ou à alteração de tecnologias em saúde no SUS. A incorporação é concretizada com base em estudos de eficácia, segurança e efetividade, além de análises de custo-efetividade e de impacto no sistema de saúde. (GADELHA; MARTINS; PETRAMALE, 2015).

Considerando a estrutura do sistema nacional de saúde e as características federativas o processo de avaliação e incorporação de tecnologias tem caráter centralizado. Há apontamentos sugerindo que o processo de avaliação e incorporação deva ser praticado nacionalmente com caráter centralizado e que as incorporações deveriam ser descentralizadas. (LIMA, 2015)

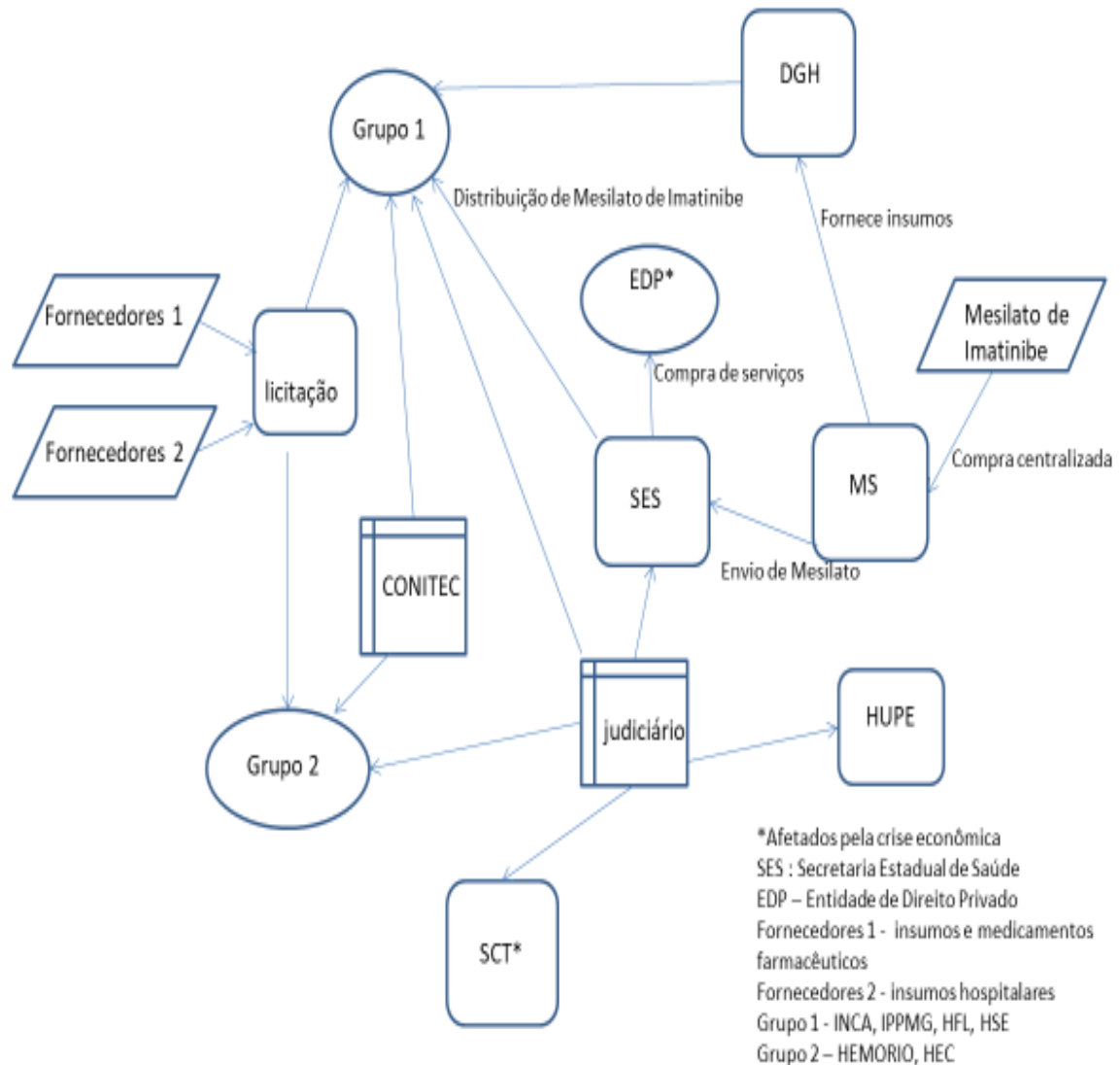
O crescente fenômeno da judicialização da saúde expressa as reivindicações e determinam o fornecimento de tecnologias, principalmente medicamentos. Alguns medicamentos utilizados para tratamento oncológico estão disponíveis apenas no sistema privado e a incorporação dessas tecnologias pelo SUS constitui um desafio ao acesso (LIMA, 2015).

O Poder Judiciário foi considerado como a concretizador do direito à saúde, haja vista a garantia do direito ao acesso concedido ao cidadão. (VENTURA, et al., 2010). Dados do Conselho Nacional de Justiça mostram que 70% dos casos de judicialização de saúde no Rio de Janeiro são por medicamentos e insumos. O Judiciário também se tornou porta de acesso da população, que por meio da judicialização, garante a inserção de usuários na rede de assistência à saúde. (FERNANDES, 2015)

As demandas via poder judiciário podem indicar desarticulação entre o modelo de assistência oncológica e farmacológica, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, de vazios sanitários e de desatualização das tecnologias disponíveis. (VIDAL, et al., 2017).

A crescente importância dos medicamentos na atenção à saúde, sua desigualdade de acesso, ciclos logísticos e a interface com a gestão clínica para o atendimento das necessidades de saúde de uma população na RAS foi destacada por meio da diagrama da Figura 8. Nesta Figura estão representados os processos que envolvem a aquisição de medicamentos e insumos bem como a relação com a disponibilidade orçamentária e financeira com presença das influências do poder judiciário.

Figura 8 – Diagrama das entidades que alteram o comportamento do fluxo da rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro.



Fonte: A autora, 2018.

Um dos objetivos do sistema APAC é garantir o fornecimento e a administração do tratamento quimioterápico em intervalos regulares e predeterminados visando a atenção integral do usuário. Avalia-se que o SUS não dispõe de diretrizes clínicas e protocolos terapêuticos definidos para o tratamento de todos os tumores pediátricos e a inserção das unidades hospitalares em grupos cooperativos de tratamento ou pesquisas clínicas é diversa no Brasil e também no município. Tal fato pode dificultar a transferência de usuários para outras unidades ou provocar um fluxo direcionado a uma unidade específica, além de não

propiciar a padronização dos resultados e a avaliação da qualidade do atendimento oferecido nos hospitais.

A trajetória de acesso e o fluxo organizado pode sofrer influência do poder Judiciário através das demandas encaminhadas. Visando a garantia do direito a saúde e a inserção de usuários na rede de assistência à saúde as decisões podem não considerar a estrutura do fluxo organizado e também ter como objetivo o acesso a tecnologia de diagnóstico ou tratamento ofertada especificamente em uma das unidades hospitalares.

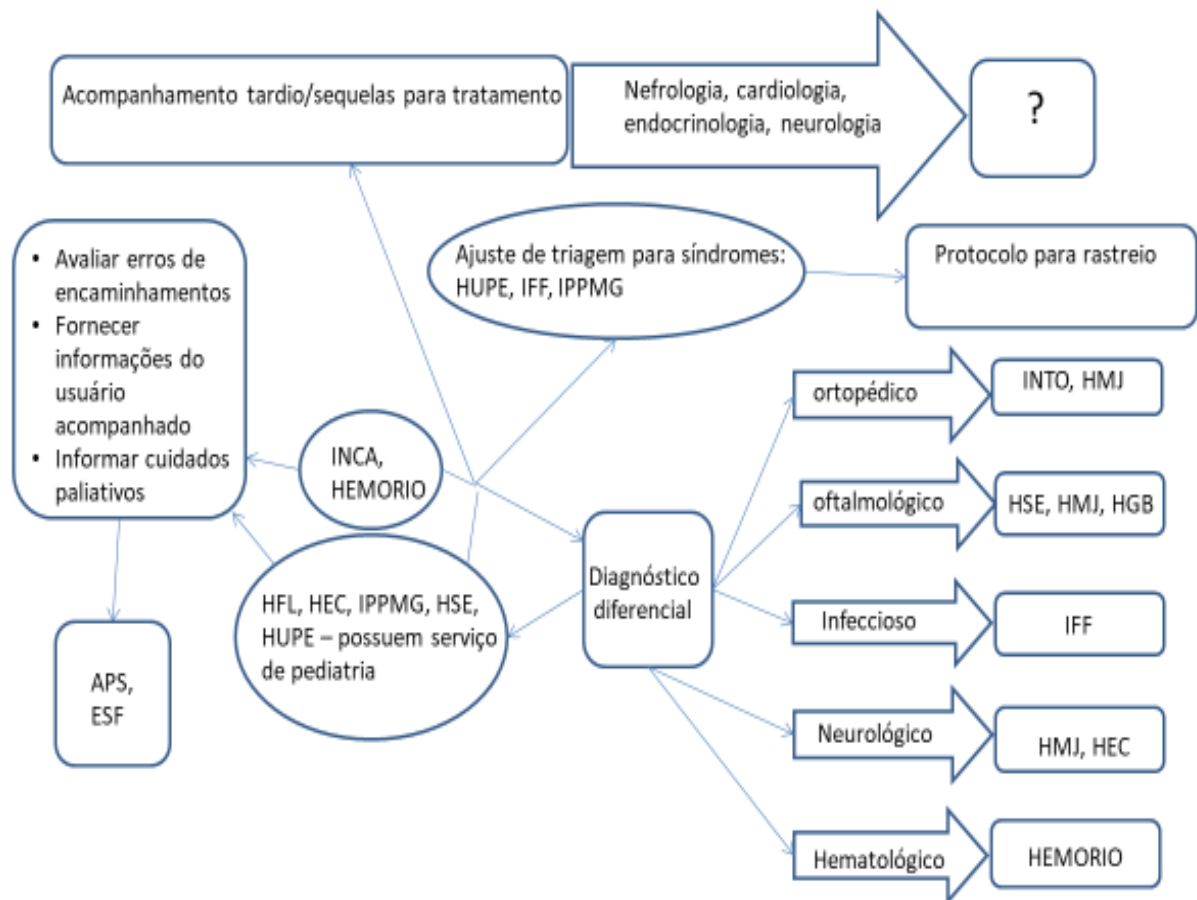
4.5 O fluxo da rede de atenção atenção do câncer infanto-juvenil do Rio de Janeiro que ainda deve ser construído

As informações encontradas não mostram o fluxo com origem nos hospitais de referência para diagnóstico e tratamento do câncer em crianças e adolescentes para outros pontos da rede de atenção a saúde. É necessário lembrar que há uma diferença fundamental nos encaminhamentos realizados na população infanto-juvenil, os usuários possuem uma forte suspeita diagnóstica que pode ser confirmada ou descartada.

Desta forma, é preciso construir fluxos específicos para os diagnósticos não confirmados que demandem um acompanhamento especializado ou tratamento por internação hospitalar nos serviços existentes na rede. A pactuação desse fluxo e verificação dos serviços aptos a receber esta demanda também faz parte do planejamento e organização desta RAS.

Este estudo elaborou um diagrama de fluxo considerando algumas hipóteses de saída dos hospitais da rede de diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil do Rio de Janeiro. A hipótese tem relação com as possibilidades de diagnóstico não maligno e também o controle tardio do tratamento e etapa representado na Figura 9.

Figura 9 – Diagrama da regulação da assistência da rede para controle do câncer do município do Rio de Janeiro



Fonte: A autora, 2018.

O diagrama (Figura 9) destaca o fluxo da RAS, após a chegada aos hospitais que realizam diagnóstico e tratamento de câncer infanto-juvenil. Cada processo mostra uma necessidade de construção ou aprimoramento. Antes de tudo, destaca-se a relevância das informações em saúde e dos dados epidemiológicos atualizados para o planejamento e gestão das ações em saúde com criação de estratégias para garantir a manutenção e atualização dos registros existentes e funcionamento de um registro de base populacional.

Os hospitais habilitados com serviço de oncologia pediátrica oferecem consultas e exames para o diagnóstico diferencial e definitivo de cânceres em crianças e adolescentes, deste modo é necessário pensar nos fluxos dos diagnósticos diferenciais para continuidade do

cuidado através da articulação dos centros oncológicos com os demais hospitais pediátricos e serviços de saúde da RAS. Um conjunto de hospitais que realizam diagnóstico e tratamento de câncer infanto-juvenil também possuem serviço de pediatria e faixa etária de atendimento é ajustada de acordo com estabelecimento de saúde. Há centros que não possuem serviço de pediatria clínica ou cirúrgica, desta maneira a construção de fluxos com priorização da transferência dos casos não oncológicos destes serviços se faz necessário.

Parte da lista sugerida de possíveis diagnósticos diferenciais dos tumores da infância: como enxaqueca, sinusite, cistos, bexigoma, fecaloma, bolo de ascaris poderiam ter a continuidade da assistência na APS. No entanto, diagnósticos diferenciais como as coagulopatias e purpuras necessitam de acompanhamento especializado. (RODRIGUES; CAMARGO, 2003)

Dados da literatura apontam que 18% das crianças e adolescentes que tiveram câncer na infância e sobreviveram cinco anos morreram nos próximos 25 anos. Esta mortalidade guarda relação com os efeitos tardios da terapia do câncer e emprego de estratégia de redução da exposição terapêutica tem mostrado declínio da mortalidade tardia entre os sobreviventes. (ARMSTRONG et al. 2016)

Os sobreviventes recebem acompanhamento no hospitalar de referência de alta complexidade oncológica pelo menos 5 anos após o diagnóstico, Mas deve ser pensado o planejamento para acompanhamento a longo prazo dos riscos de efeitos adversos relacionados ao tratamento recebido incluindo o quanto antes a APS na coordenação assistencial destes agravos.

O tratamento do câncer infanto-juvenil está associado a neoplasias subsequentes nos sobreviventes como: a leucemia linfoblástica aguda, linfoma de Hodgkin e astrocitoma (TURCOTTE, et al. 2017). Um estudo inglês (FROBISHER, et al. 2017) aborda a investigação dos riscos não-neoplásicos de longo prazo e mostra como condições não neoplásicas fatais os óbitos por causas circulatórias, cerebrovasculares, pulmonares e neurológicas. As condições não neoplásicas não fatais após sobrevivência de 5 anos estão relacionadas a diagnósticos por condições cardiovasculares, endócrinas e pulmonares. (FROBISHER, et al. 2017).

A assistência dos sobreviventes permeia o planejamento de um fluxo estruturado de saída dos serviços de tratamento oncológico para outros pontos da RAS que realizem o acompanhamento qualificado das demandas e necessidades de saúde dessa população.

Para a assistência integral mostra-se a necessidade de elaboração de instrumento de triagem para facilitar a identificação de câncer na infância em situações de síndromes

genéticas que levam a predisposição tumoral. Hopman et al. (2013) desenvolveram um instrumento visando rastreio completo e padronizado por imagens e formulário para outras manifestações não visíveis para o melhor cuidado de crianças com síndromes de predisposição tumoral. Caberia o emprego deste instrumento nos serviços do município?

Acredita-se que os hospitais universitários, os serviços de referência para síndromes e más formações junto aos hospitais que realizam diagnósticos de câncer podem iniciar um trabalho coletivo na construção de um protocolo de rastreio padronizado com foco no diagnóstico precoce de câncer na infância para esta população. Seguindo as contribuições históricas dos atores envolvidos no processo instituições como INCA e SOBOPE também podem ser incluídos no processo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou a estrutura de funcionamento e os fenômenos da RAS para controle do tratamento do câncer em crianças e adolescentes do município do Rio de Janeiro a partir das informações dos documentos públicos. Os achados evidenciam a necessidade de implantação do RCBP no Estado do Rio de Janeiro para que a gestão e o planejamento das ações de saúde nesta RAS sejam elaboradas adequadamente.

O período de 2008 a 2018 sofreu um incremento de ações visando diagnóstico precoce do câncer infanto juvenil despertando olhares dos pesquisadores. No entanto, observa-se um atraso na alimentação dos registros existentes que limita a elaboração de estudos com a utilização de dados recentes. Atualmente, apenas um dos hospitais habilitados no município do Rio de Janeiro não possui RHC. Também é importante ressaltar que o RHC do Hospital Estadual da Criança iniciou suas atividades em 2017, por isso não há dados disponíveis relacionados a instituição.

A comunicação entre os serviços da RAS não privilegia a gestão assistencial dada a modalidade informal utilizada. Há problemas encontrados na implantação dos identificadores únicos e uma desigualdade na cobertura de utilização de informação eletrônica clínica nos diferentes níveis de atenção. Além disso, o acesso compartilhado das informações eletrônicas clínicas seguem segundo Carvalho et al. (2017) com desafios relacionados aos problemas próprios da acessibilidade e da proteção da informação.

Por apresentar sinais e sintomas que se confundem com doenças comuns da infância e pela complexidade que envolve seu diagnóstico lembra-se do conceito de alfabetização sanitária e da alfabetização em saúde. É relevante que seja feito o compartilhamento entre os profissionais de saúde de informações adequadas e o estímulo ao uso apropriado dos recursos de saúde. Soma-se a isso, a necessidade de melhorias quantitativas no treinamento ofertado e na publicização das campanhas de conscientização sobre o câncer infanto-juvenil.

No que se refere ao acesso, o estudo mostra que há um processo ligado a REUNI-RJ e outro ligado ao Unidos pela Cura e que ambos não ofertam a totalidade da capacidade de diagnóstico e tratamento do câncer infanto-juvenil do município. Isto parece reforçar a histórica fragmentação do sistema de saúde. Foi observado que, mesmo havendo número de hospitais habilitados apropriados segundo a normativa vigente, ainda há tratamento realizado fora de hospitais habilitados.

No diagrama construído (Figura 5) percebe-se que o caminho da suspeita de câncer na infância que acesse pontos da RAS utilizando a via REUNI encontra maior número de processos para a chegada ao centro de diagnóstico de tratamento. Pode-se pensar na construção de sinalização específica para os casos de suspeitas de câncer na infância, tornando-o prioridade ou utilização de cores de alerta dentro a lista de pacientes que aguardam vaga no sistema de regulação.

A completude da RAS para controle do câncer em crianças e adolescentes não aparece nos documentos buscados pois há fluxos que ainda precisam ser planejados e pactuados. Estes fluxos são: o de diagnóstico diferencial do câncer, o acompanhamento dos sobreviventes do câncer e suas sequelas, a triagem da população pediátrica predisponente a ocorrência de neoplasias infantis (alterações congênitas e genéticas) e fluxo informações e comunicação visando e resolutividade da APS.

O encaminhamento via regulação da assistência ou via cartão Unidos pela Cura não oferece a possibilidade de uma comunicação efetiva entre o ponto de encaminhamento da RAS e os centros de alta complexidade para realizar alerta de casos de baixa suspeitas de câncer infanto-junvenil. Visando o fortalecimento e a resolutividade da RAS, é preciso pensar nas possibilidades de comunicação existentes para chamar atenção dos encaminhamentos dos casos de baixa suspeita para centro de alta complexidade. Planejar e testar as possibilidades são propostas para estudos futuros.

Aponta-se uma necessidade de opções estratégicas que Godet et al. (2000) demarcam como “*a ambição da vontade se inscreve no princípio da realidade das evoluções previsíveis (...)*” e também de prospecção de cenários “*que projectam os desejos e as angústias face ao futuro*”. Isto é, pensar nas mudanças avaliando as opções estratégicas possíveis elaborando planos de organização para se preparar para as mudanças esperadas provocando as mudanças desejadas.

O Plano Estadual Oncológico da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro traz eixos prioritários do cuidado da pessoa com câncer abordando promoção, prevenção, assistência e cuidados paliativos. Destaca-se para o cuidado da criança e do adolescente as metas relacionadas a cobertura vacinal de Hepatite B e HPV, mas não é mencionado a oferta ou meta de realização do teste do olhinho que favorece o diagnóstico precoce de Retinoblastoma.

Para o ano de 2018, no Plano Estadual Oncológico, está prevista uma identificação dos problemas apresentados pelas unidades habilitadas com baixa produção em cada modalidade de atenção. Há unidades habilitadas para tratamento oncológico pediátrico que não atinge 50

casos novos por ano. Para o caso pediátrico, alguns dos problemas são velhos conhecidos e estão relacionados a estrutura das unidades (limitação da produção por ausência de leito de terapia intensiva no estabelecimento de saúde). A estrutura física e o mobiliário existente impede a ampliação da faixa etária de atendimento e a disponibilidade de uma equipe multidisciplinar completa ou em quantidade adequada para atendimento.

Entende-se que é preciso pensar no desenvolvimento de estudos prospectivos do cenário para melhorias da RAS em questão, visando testes simulados de cenários de fluxos para acolhimento dos diagnósticos diferenciais, modificações dos perfis de atendimento dos hospitais, alterações possíveis nos sistemas de acesso entre outras.

O desenvolvimento da capacidade dos computadores e das técnicas de simulações computacionais e permitem o uso do método como ferramenta de planejamento e de suporte à decisão utilizando um número significativo de variáveis concomitantes em um ambiente controlado. Este estudo mostra o caminho para construção de um modelo computacional e busca futuramente utilizar esta ferramenta com propósito de testar estratégias e ações que contribuam para o controle do câncer em crianças e adolescentes.

REFERÊNCIAS

ARMSTRONG, G. T. et al. Reduction in Late Mortality among Five-Year Survivors of Childhood Cancer. *The New England Journal of Medicine* v. 374, n. 9, p. 833–842. 2016. PMC. Web. 10 Feb. 2018.

BORSHCHEV, A. *The Big Book of Simulation Modeling multimethod : Modeling with Anilogic*. Anilogic: North America. 2013.

BONAVENTURE, A.; SIMPSON, J.; ANSELL, P.; ROMAN, E.; LIGHTFOOT, T. Prescription drug use during pregnancy and risk of childhood cancer - Is there an association? *Cancer Epidemiology* v. 39, n. 1, p. 73-78. 2015.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS*. Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde. 2014.

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *Assistência de Média e Alta Complexidade no SUS*. Brasília : CONASS, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Orientações básicas de atenção integral à saúde de adolescentes nas escolas e unidades básicas de saúde* . 1. ed., 1 reimpr. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Histórico de cobertura da ESF no Brasil*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL, Comissão Intergestores Tripartite. Resolução nº 13, DE 23 de fevereiro de 2017. *Dispõe sobre as diretrizes para o Transporte Sanitário Eletivo destinado ao deslocamento de usuários para realizar procedimentos de caráter eletivo no âmbito SUS*. CIT, 2017.

BRASIL.. Ministério da Transparência e Controladoria-Geral da União. *CGU conclui auditoria em hospitais federais no Rio de Janeiro / Assessoria de Comunicação Social*. 2015. Disponível em : < <http://www.cgu.gov.br/noticias/2012/05/cgu-conclui-auditoria-em-hospitais-federais-no-rio-de-janeiro> > Acesso em: 04. Dez. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.559 de 01 de Agosto de 2008. *Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde - SUS*. 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1559_01_08_2008.html Acesso em 12. Nov. 2016.

BRASIL Ministério da Saúde Portaria nº4.279, 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)*. 2010. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>. Acesso em 10 jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro. Portaria GM nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. *Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos*. 2005. Disponível em: [<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm>]. Acesso em 10 jan. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 140, DE 27 de fevereiro de 2014. *Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. 2014. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html> Acesso em : 24 out. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde - Cadastro Nacional Dos Estabelecimentos De Saúde Do Brasil (CNES). Tabnet - Rede assistencial e Recursos Humanos. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento De Informática Do SUS (DATASUS). Estimativa populacional segundo regiões de saúde no Estado do Rio de Janeiro (*online*). Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), 2017.

BRASIL. Lei n.º 12.401, de 28 de abril de 2011 (b). Altera a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. *Diário Oficial da União*, p.81:1-2, 29 abr 2011.

CARVALHAL, Gustavo Franco et al . Recomendações para a proteção da privacidade do paciente. *Rev. Bioét.*, Brasília , v. 25, n. 1, p. 39-43, Apr. 2017 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422017000100039&lng=en&nrm=iso>. access on 13 July 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422017251164>.

COMISSÃO INTERGESTORES BIPARTITE (CIB). Reunião Ordinária. Ata da 5ª Reunião Ordinária da CIB realizada em 08 de junho de 2017. *Online*. Disponível em: <<http://www.cib.rj.gov.br/atas-das-reunioes/544-2017/5141-ata-da-5-reuniao-ordinaria-da-cib-rj-2.html>> Acesso em: 14 Nov. 2017.

COEBERGH, J. W. et al. Childhood cancer survival in Europe, 1978- 1992: the EURO CARE Study. *European Journal of Cancer*. v.37, n.6, p. 671- 672, 2001.

CORRIGAN, J. J.; FEIG, S. A.; American Academy of Pediatrics. Guidelines for pediatric cancer centers. *Pediatrics*. v. 113, n. 6, p. 1833-5. Jun 2004.

DATASUS – Departamento de Informática do SUS [<http://www.datasus.gov.br>].

FERLAY, J.; SOERJOMATARAM, I.; ERVIK, M.; DIKSHIT, R.; ESER, S.; MATHERS, C.; REBELO, M.; PARKIN, D. M.; FORMAN, D.; BRAY, F., Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC Cancer Base n. 11. *GLOBOCAN* v. 1. 2012.

FERMAN, S. E.; GONÇALVES, A. R.; GUIMARÃES, D. da S. A história da Oncologia Pediátrica no INCA/ History of Pediatric Oncology at INCA. *Rev. bras. cancerol*; v. 48, n. 2. p. 277-279, abr.-jun. 2002.

FERNANDES, W.. Rio de Janeiro cria estrutura própria para atender casos de saúde que chegam à Justiça. Agência CNJ de Notícias. Brasília: CNJ; 2015. Disponível em: <<http://www.cnj.jus.br/n98j> > Acesso em: 05 de Fev. 2018.

GADELHA, M. I. P.; MARTINS, S. J.; PETRAMALE, C.A. Oncologia – desfechos e experiências da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. *Gestão e Saúde*. v. 6, Supl. 4, p. 3194-3212. 2015.

GODET, M. et al. A “Caixa de ferramentas” da Prospectiva Estratégica. *Cadernos do CEPES*, Lisboa, v. 5. 2000.

GROL, R. Improving the quality of medical care. building bridges among professional pride, payer profit, and patient satisfaction. *JAMA* v. 286, n. 20, p. 2578-2585, 2001. Disponível em: <http://europepmc.org/abstract/MED/11722272>. Acesso em: 10 de Out. de 2017.

HOPMAN, S. M. J. et al. The Development of a Clinical Screening Instrument For Tumour Predisposition Syndromes In Childhood Cancer Patients. *European Journal of Cancer* (Oxford, England : 1990) v. 49, n.15, p. 3247–3254. 2013. Acesso em: 6 de Mar de 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4277698/>.

INSTITUTO DESIDERATA. *Boletim ano 2, nº 2 novembro 2015*. Disponível em: <http://www.desiderata.org.br/assets/panorama-nov15_site.pdf > Acesso em: 09 de Mar de 2016.

INSTITUTO DESIDERATA. *Boletim Informativo ano 7, nº 13 maio 2015*. Disponível em: <http://www.unidospelacura.org.br/arquivos/Boletim13.pdf> . Acesso em: 09 de Mar de 2016.

INSTITUTO DESIDERATA. *Boletim Informativo ano 8, nº 14 maio 2016*. Disponível em: <http://www.unidospelacura.org.br/arquivos/Boletim14.pdf> . Acesso em: 09 de Mar de 2016.

INSTITUTO DESIDERATA. *Boletim ano 3, nº 3 novembro 2016*. Disponível em: <http://www.desiderata.org.br/assets/boletim_panorama_2016_web.pdf > . Acesso em: 09 de Mar de 2016.

INSTITUTO DESIDERATA. *Boletim ano. 4, nº 4, novembro 2017*. Disponível em: <http://www.desiderata.org.br/assets/boletim_panorama_2017_web.PDF>. Acesso em: 20 de Dez de 2017.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (BRASIL). *Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade*. Rio de Janeiro: INCA; 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (BRASIL). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. *Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade* – Rio de Janeiro: INCA, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (BRASIL). *Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente*. 2ª Ed. Rio de Janeiro: INCA. 2014.

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

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

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (BRASIL). *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: Inca, 2016.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR (BRASIL). *Ensino e Pesquisa/Processos seletivo/ Lato-sensu*. 2017 Disponível em : <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/ensino-pesquisa/site/home/processo-seletivo/lato-sensu>> Acesso em : 12/Jan. 2018.

LIMA, S. G. G. *O processo de incorporação de tecnologias em oncologia no SUS: análise da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde*. 2015. x,117 f. Dissertação (Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2015.

MENDES, E. V. Redes de atenção a saúde. *Revista Med. Minas*, n. 18, Sulp. 4, p. S3-4. 2008.

MENDES, E. V. *As redes de atenção à saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). *Redes Integradas de Servicios de Salud: Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su Implementación en las Américas*. Washington DC, 2008.

RIES, L.A.G.; SMITH, M.A.; GURNEY, J. G.; LINET, M.; TAMRA, T.; YOUNG, J.L.; BUNIN, G.R. (eds). *Cancer Incidence and Survival among Children and Adolescents: United States. SEER Program 1975-1995*. National Cancer Institute, SEER Program. NIH Publication n. 99-4649, Bethesda (MD), USA. 1999.

RIO DE JANEIRO (Estado). Núcleo Estadual no Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: NERJ. 2011. Disponível em: <www.nerj.rj.saude.gov.br/internet/?page_id=226> Acesso em: 5 de Fev. de 2018.

RIO DE JANEIRO (Estado). Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil. Superintendência de Atenção Primária. *Guia de Referência Rápida. Carteira de Serviços: Relação de serviços prestados na Atenção Primária à Saúde / Secretaria Municipal de Saúde. Superintendência de Atenção Primária. Rio de Janeiro, edição revista, atualizada e aumentada: SMS, 2016.*

RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil. *Plano Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, 2010 – 2013.* Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <<http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/3700816/4130215/PLANOMUNICIPALDESAUDE20102013.pdf>> Acesso em 1º de Jul de 2017.

RIO DE JANEIRO (Estado). *Governo do Estado lança Plano de Controle, Prevenção e Atenção ao Câncer. Governo do Estado do Rio / Notícias.* 3 dez 2013 . *Online.* Disponível em : <http://www.rj.gov.br/web/guest/exibeconteudo;jsessionid=5F0E968FC08BA2E18151287A90081F23.lportal2?p_p_id=exibeconteudo_INSTANCE_2wXQ&p_p_lifecycle=0&refererPlid=11702&_exibeconteudo_INSTANCE_2wXQ_struts_action=%2Fext%2Fexibeconteudo%2Frss&_exibeconteudo_INSTANCE_2wXQ_groupId=132930&_exibeconteudo_INSTANCE_2wXQ_articleId=1874762>. Acesso em 1º de Jul de 2017.

RODRIGUES, K. E.; CAMARGO, B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo , v. 49, n. 1, p. 29-34, Jan. 2003 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-42302003000100030&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 10 de Feb de 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-42302003000100030>.

SULLIVAN, R.; KOWALCZYK, J. R.; AGARWAL, B.; LADENSTEIN, R.; FITZGERALD, E.; BARR, R.; ET, A. L. New policies to address the global burden of childhood cancers. *The Lancet Oncology.* v. 14, n. 3, p. e125–35. 2013. Disponível em: [http://thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(13\)70007-X/abstract](http://thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(13)70007-X/abstract) em . Acesso em 04 de Mar de 2017.

SANTOS, M. O. Indicadores de cobertura em registros de câncer: proposta metodológica para avaliação dos Registros de Câncer de Base Populacional do Brasil. Dissertação de Doutorado, FCM/UNICAMP, São Paulo, 2009.

SILVA, A. C. et al. *Promoção da Contra-referência no Ambulatório Com Uso do Prontuário Eletrônico pela Neurologia Clínica Pediátrica do Hospital da Criança Conceição.* Monografia [Especialização em Gestão de Projetos de Investimentos em Saúde] - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010.

SILVA, M. J. S. et al . Avaliação dos serviços de farmácia dos hospitais estaduais do Rio de Janeiro, Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 18, n. 12, p. 3605-3620, Rio de Janeiro , Dec. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001200017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 de Jan. de 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013001200017>.

SILVA, R. M. et al . Assistência farmacêutica no município do Rio de Janeiro, Brasil: evolução em aspectos selecionados de 2008 a 2014. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 21, n. 5, p. 1421-1432, Rio de Janeiro, Mai, 2016 . Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>>

script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000501421&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 30 de Jan de 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015215.27692015>.

TEIXEIRA, L. A. & FONSECA, C. M. *De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TURCOTTE, L. M. et al. Temporal Trends in Treatment and Subsequent Neoplasm Risk among Five-Year Survivors of Childhood Cancer, 1970-2015. *JAMA* v. 317, n. 8, p. 814–824. 2017. PMC. Acesso em 10 de Fev de 2108. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5473951/>.

VENTURA, M. et al . Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis*, Rio de Janeiro , v. 20, n. 1, p. 77-100. 2010 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312010000100006&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 05 de Fev de 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312010000100006>.

VIDAL, T. J. et al . Demandas judiciais por medicamentos antineoplásicos: a ponta de um iceberg?. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 22, n. 8, p. 2539-2548, Ago. 2017 .Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232017002802539&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 05 de Fev de 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017228.07982017>.

WHO. World Health Organization National *Cancer control programmes*: policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization. 2002 Disponível em : <<http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>> Acesso em : 21.jan. 2017.

WHO. World Health Organization. *Cancer Control*. Knowledge into Action. Who Guide for Effective Programmes. Early Detection. Switzerland: WHO, 2007 Disponível em: www.who.int/cancer/modules/Prevention%20Module.pdf Acesso em: 10 de Abr. de 2017.

WHO. World Health Organization *Cancer Control: A Global Snapshot in 2015*. Summary of Results from the 2015 NCD Country Capacity Survey. Geneva:, 2016 Disponível em http://www.who.int/cancer/Cancer_Control_Snapshot_in_2015.pdf?ua=1 .

WHO. World Health Organization. *Guide to cancer early diagnosis*. Geneva: World Health Organization; 2017. Disponível em: http://www.who.int/cancer/publications/cancer_early_diagnosis/en/ Acesso em: 02 Mar. 2017

APÊNDICE – Informações dos serviços de saúde habilitados em oncologia que realiza cobertura para oncologia pediátrica.

Estabelecimen to	total de leitos pediá tricos cirur gicos	total de leitos pediátr icos clínicos	Faixa etária de atendimen to	Unidade de terapia intensiva/ tipo/ numero de leitos	Regulação/ Unidos pela Cura	Tipo de suspeitas acolhidas para investigação e tratamento
Hospital dos Servidores do Estado	12	31	Até 18 anos	UTI tipo 3 – 4 leitos /	Sistema Unidos pela Cura; SISREG; SER	Tumores sólidos e Oncohematologia
Hospital Geral da Lagoa	4	16	Até 18 anos	UTI tipo 2 – 6 leitos	Sistema Unidos pela Cura	Oncohematologia
Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira/UFRJ	4	47	Até 12 anos	UTI tipo 3 – 6 leitos	Sistema Unidos pela Cura; SISREG; Porta Aberta	Oncohematologia
Hospital Estadual Transplante Câncer e Cirurgia Infantil	22	-	Até 19 anos	UTI tipo 2 – 10 leitos	SER	Tumores sólidos e Oncohematologia
Hospital Universitário Pedro Ernesto-HUPE/UERJ	5	36	Até 14 anos	UTI neonatal tipo 3 – 25 leitos	Sistema SISREG ; Porta Aberta	Oncohematologia
Instituto Estadual de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcanti/Hemorio/Fundação Pró-Instituto de Hematologia -FUNDARJ	-	19	Até 17 anos	-	Sistema Unidos pela Cura; SER	Oncohematologia e outras doenças hematológicas
Instituto Nacional de Câncer/INCA - Hospital de Câncer I, Hospital de Câncer II,	-	16	Até 18 anos	UTI tipo3 – 6 leitos	Sistema Unidos pela Cura ; Porta Aberta	Tumores sólidos e Oncohematologia

Hospital de Câncer III						
---------------------------	--	--	--	--	--	--

Fonte: CNES; Adaptado de Panorama da Oncologia Pediátrica. Boletim ano 3, nº 3. Novembro 2016 e Boletim ano. 4, nº 4, novembro. 2017e

ANEXO A – Fluxo de encaminhamento do Unidos pela Cura.

DOENÇAS HEMATOLÓGICAS					
SINAIS E SINTOMAS	DIAGNÓSTICOS DIFERENCIAIS COMUNS (CONDIÇÕES NÃO MALIGNAS)	SUSPEITA DE CâNCER	Sugestão de conduta inicial	Polo de investigação	Polo de tratamento
<p>Palidez com: Equimoses, petéquias, sangramentos, Hepatoesplenomegalia, Linfonodomegalias, Dor óssea e/ou claudicação</p> <ul style="list-style-type: none"> Adenomegalia de consistência endurecida, fixa, indolor, sem sinais flogísticos, > 2,5 cm Qualquer adenomegalia persistente (>2,5 cm) por mais de 6 semanas, a despeito do uso de antibióticos Qualquer adenomegalia supraclavicular 	<p>Doenças infectocontagiosas, em especial: Citomegalovírus, Dengue, Toxoplasmose, Mononucleose, Infecção sistêmica (SEPS), Tuberculose, Doenças reumatológicas, Sangramentos</p>	<p>Leucemia Aguda</p>	<p>Hemograma completo em até 24 horas, se duas ou + alterações (anemia / leucocitose ou leucopenia/ plaquetopenia). Encaminhar direto ao polo de tratamento</p>	<p>HFSE 1.0/3.1/3.3/5.1 IFMG 3.1/3.3 HFL 2.1/4.0/5.3 HEMORIO 2.2/3.2/5.2</p>	<p>HFSE, HFL, IPPMG, INCA, HEMORIO</p>
		<p>Linfoma</p>	<p>Encaminhar direto para Polo de Investigação para realizar: Sorologias, PPD, Rx de Torax e/ou ultrassom, e biópsias</p>		
SNC E TUMOR RAQUI-MEDULAR					
SINAIS E SINTOMAS	DIAGNÓSTICOS DIFERENCIAIS COMUNS (CONDIÇÕES NÃO MALIGNAS)	SUSPEITA DE CâNCER	Sugestão de conduta inicial	Polo de investigação	Polo de tratamento
<p>Cefaléia matinal, Vômitos, Náuseas e exame neurológico anormal, com ou sem: Convulsões, Distúrbios de marcha, Alterações visuais, Alterações esfinterianas, Alterações de comportamento, Deformidade na coluna, Fraqueza em membros</p>	<p>Enxaqueca, Sinusite, Meningite, Paralisias flácidas</p>	<p>TSCN e Raqui medular</p>	<p>TC ou RM em até 24 horas</p>	<p>INCA TODAS AS CAPS HFSE 1.0/2.1/4.0</p>	<p>INCA e HFSE</p>
TUMOR SÓLIDO					
SINAIS E SINTOMAS	DIAGNÓSTICOS DIFERENCIAIS COMUNS (CONDIÇÕES NÃO MALIGNAS)	SUSPEITA DE CâNCER	Sugestão de conduta inicial	Polo de investigação	Polo de tratamento
<p>Massa abdominal palpável e/ou evidenciada em US ou TC</p> <p>Sintomas associados: massa abdominal palpável, dor abdominal, queixas urinárias (Hematuria) e de evacuação, vômitos, obstrução intestinal, febre, palidez e/ou dor óssea</p> <p>Pesquisar sinais associados: massa abdominal palpável, criptorquidia, hipospádia, hemihipertrofia</p>	<p>Doença nutricional, Cisto renal, Constipação, Bexigoma, Fecaloma, Bolo de Áscaris, Cisto ovariano, Hepatoesplenomegalia, Hemoglobinopatia, Tuberculose renal, Infecção do trato urinário, Glomerulo nefrite</p>	<p>Linfoma/ Tumor de Wilms, Neuroblastoma</p>	<p>USG e/ou TC de abdome e Hemograma completo em até 24 horas</p>	<p>HMJ 2.2/3.2/5.1/5.2/5.3 HFSE 1.0/2.1/3.1/3.3/4.0 INCA TODAS AS CAPS</p>	<p>INCA e HFSE</p>
<p>Tumoração de partes moles: "massa" em extremidade ou em qualquer parte do corpo, com ou sem sinais flogísticos</p> <p>Sinais associados: dor, obstrução nasal, rinorreia, otorreia, proptose, dificuldade urinária e de evacuação, sangramento vaginal</p>	<p>Celulite, Abscesso e Hematoma</p>	<p>Sarcoma de partes moles</p>	<p>Rx simples do membro, e/ou US de abdome e Hemograma Completo em até 72 horas</p>		
<p>Massa e ou aumento em bolsa escrotal</p>	<p>Hidrocele, Hernia e Torção de testículo</p>	<p>Tumor de Testículo/ Leucemia/ Linfoma</p>	<p>USG de bolsa escrotal e hemograma completo em 24 horas</p>		
<p>Massa mediastinal com ou sem sintomas associados: asma, tosse, dispneia, estridor, ortopneia, edema facial, engurgitamento de vasos da cabeça e pescoço</p>	<p>Pneumonia, Infecção, Cisto, Tuberculose, Timo</p>	<p>Tumor de mediastino / Linfoma / Leucemia / Neuroblastoma</p>	<p>RX de Tórax, Hemograma em até 72 horas</p> <p>Encaminhar direto para polo de tratamento</p>		
<p>Pupila branca (reflexo do olho de gato) ou estrabismo unilateral</p>	<p>Catarata congênita</p>	<p>Retinoblastoma</p>	<p>Encaminhar direto para Polo de Investigação</p>	<p>HFSE 1.0/2.1/4.0 INCA TODAS AS CAPS</p>	<p>INCA e HFSE</p>
<p>Dor persistente em extremidade com aumento de volume, com ou sem sinais flogísticos, mesmo com história de trauma</p>	<p>Osteomielite, Cisto Ósseo</p>	<p>Tumor Ósseo</p>	<p>Rx simples do membro acometido em até 72 horas</p>	<p>INCA TODAS AS CAPS</p>	<p>INCA</p>
<p>Virilização e/ou Puberdade precoce (aparecimento de pêlos, mama, aumento da genitália, acne)</p>	<p>Puberdade precoce</p>	<p>Tumor de Adrenal</p>	<p>USG de abdome em até 72 horas</p>	<p>HFSE 1.0/2.1/4.0 INCA TODAS AS CAPS</p>	<p>INCA e HFSE</p>
<p>Mancha de crescimento rápido, alteração na borda ou coloração, assimétrica, com sangramento ou prurido</p>	<p>Mancha café com leite e nevos</p>	<p>Melanoma</p>	<p>Encaminhar direto para Polo de Investigação</p>	<p>HMJ 2.2/3.2/5.1/5.2/5.3 HFSE 1.0/2.1/3.1/3.3/4.0 INCA TODAS AS CAPS</p>	<p>INCA e HFSE</p>

Fonte: Unidos pela Cura .Cartaz de referência.

Disponível em: <http://www.unidospelacura.org.br/arquivos/cartaz-referencia.pdf>

ANEXO B – Cartão de acolhimento Unidos pela Cura



UNIDOS PELA CURA

CARTÃO DE ACOLHIMENTO

Data / / **Nº** _____ * indispensável o preenchimento

Nome do Paciente _____ Nascimento _____
 Cartão SUS Nº _____ Telefone _____
 Nome da Mãe _____
 Suspeita tipo () S () H Início dos sintomas: ____/____/____ (dia/mês/ano)

Profissional _____ CRM _____
 E-mail _____ Unidade de Origem _____

Para ser acolhido no hospital () HMJ () HFSE () IPPMG () INCA () HFL () HEMORIO
 Data / / Hora : :

Contrarreferência para: () Unidade de Origem () Onco/hemato () Outra Especialidade Pediátrica
 Responsável pela Contrarreferência _____

ESTE CARTÃO DEVE SER ENTREGUE NO HOSPITAL
 *Este número será dado pela administração da Unidade de Atendimento



ENDEREÇOS DOS POLOS DE INVESTIGAÇÃO

<p>HMJ - Hospital Municipal Jesus Rua Oito de Dezembro, 717 - Ambulatório 1º andar Acolhimento Vila Isabel - Rio de Janeiro Tel.: (21) 2254-0272 ramal 208</p> <p>HFSE - Hospital Federal dos Servidores do Estado Rua Sacadura Cabral, 178 Ambulatório de Pediatria Centro - Rio de Janeiro Tel.: (21) 2291-3131</p> <p>IPPMG - Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira Rua Bruno Lobo, 50 Cidade Universitária - Ilha do Fundão - Rio de Janeiro Tel.: (21) 2590-4891</p>	<p>HFL - Hospital Federal da Lagoa Rua Jardim Botânico, 501 - 3º andar Hematologia Jardim Botânico - Rio de Janeiro Tel.: (21) 3111-5223</p> <p>INCA - Instituto Nacional do Câncer Rua do Resende, 128 Setor de Triagem Centro - Rio de Janeiro Tel.: (21) 3207-4508</p> <p>HEMORIO Rua Frei Caneca 8 Prédio Anexo - SAC Centro - Rio de Janeiro Tel.: (21) 2332-8611</p>
---	--

Gestores do SUS



Serviços Especializados



Sociedade Civil



Fonte: Unidos pela Cura . Cartão de encaminhamento

Disponível em: <http://www.unidospelacura.org.br/arquivos/cartao-de-encaminhamento.pdf>