

PANORAMA DA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA



Boletim ano 2, nº 2 Novembro 2015

Esta é a segunda edição do Panorama da Oncologia Pediátrica, uma estratégia de monitoramento e divulgação de informações, que permitirá ao leitor analisar de forma agregada informações sobre oncologia pediátrica no Estado do Rio de Janeiro.

Tendo como fonte diferentes sistemas de informação em saúde (CNES, SIM, Integrador RHC e IBGE), esse boletim pretende ser uma ferramenta de consulta para análises que possibilitem (re)ver, com base nas informações produzidas pelos serviços habilitados, ações e prioridades que potencializem o uso dos recursos, permitindo atender com mais qualidade e eficiência ao maior número de pacientes.

O câncer infantojuvenil é uma doença pouco incidente, o que exige um grande volume de dados nos sistemas de informação oficiais vigentes para que os números tenham representatividade. Ainda assim, existem casos atendidos em hospitais habilitados, mas que não possuem Registro Hospitalar de Câncer (RHC), e casos atendidos na rede privada, dos quais pouco se sabe. Contornar estas dificuldades é um dos principais desafios observados neste trabalho.

Na primeira seção, apresentamos a estimativa e a incidência de câncer na população de 0 a 19 anos, os principais casos de câncer tratados nos hospitais que possuem RHC e as principais causas de mortalidade. Incluímos nesta edição a informação sobre os Anos Potenciais de Vida Perdidos (APVP), com o objetivo de mostrar o impacto do óbito nessa faixa etária. Embora a estimativa de novos casos seja de 3% do total de casos de câncer esperados na população, os óbitos por neoplasia, nesta faixa etária, representaram aproximadamente 12% do total de Anos Potenciais de Vida Perdidos por toda a população brasileira de 2008 a 2012. O óbito de crianças e adolescentes evidencia alto impacto emocional, social e econômico para a família e a sociedade.

Na seção Atendimento Público Pediátrico, vale destacar a capacitação de profissionais de saúde ainda como um importante desafio: são apenas 12% de médicos capacitados no Estado e 31% no Município. Faz-se necessária a institucionalização dessa temática nos espaços de formação profissional das Secretarias de Saúde.

Na terceira seção, destacam-se os diferentes sistemas de regulação que dificultam o monitoramento e o planejamento para agilizar o acesso ao centro especializado.

Na última seção, destacamos o início das atividades do RHC do IPPMG/RJ, com o envio das informações produzidas. Atualmente quatro dos seis hospitais habilitados em oncologia pediátrica tem o RHC implantado e enviam dados para o Integrador RHC. O percentual de diagnóstico por verificação microscópica está dentro dos padrões indicados, acima de 75%.

O Instituto Desiderata em parceria com a Coordenação de Prevenção e Vigilância/INCA/MS e a Fundação do Câncer, valorizando a informação em saúde como uma ferramenta fundamental para a tomada de decisões e para o planejamento eficiente e efetivo, tem trabalhado sob o norte da Portaria nº 140 de 27/02/2014 para evidenciar a importância do registro de câncer e da transparência da informação, como sinal de compromisso e respeito com a sociedade e com as 12.600 crianças e adolescentes que podem ser acometidas por câncer no Brasil em 2016.

Boa leitura!

Coordenação: **Laurenice Pires e Roberta Costa Marques** Colaboradores: **Alfredo Scaff, Evelyn Kowalczyk, Érica Quintans, Marceli Santos, Rejane Reis**

METODOLOGIA

Na seção **CÂNCER INFANTOJUVENIL NO ERJ**, trabalhamos com os dados do Censo Demográfico 2010 e estimativas populacionais realizadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). A estimativa de incidência de câncer foi realizada pela Divisão de Vigilância e Análise de Situação/Coordenação de Prevenção e Vigilância do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), para os anos 2014-2015.

Todos os dados referentes ao Unidos pela Cura foram retirados do Sistema de Informação Unidos pela Cura (SIS-UPC).

Os números de casos de câncer pediátrico foram extraídos do Sistema Integrador do Registro Hospitalar de Câncer (SisRHC) referentes aos casos atendidos nos centros especializados do Estado que possuem Registro Hospitalar de Câncer (RHC), entre os anos de 2008 a 2012.

Os dados sobre mortalidade vieram do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) referentes ao

período de 2008 a 2012. Para a análise, considerou-se a relação da mortalidade infantojuvenil por câncer com relação à todas as causas de morte. Os Anos Potenciais de Vida Perdidos (APVP) foram tabulados no Atlas online de Mortalidade por Câncer, do INCA, para o mesmo período. Para calcular os APVP considera-se a estimativa de vida da população (70 anos no Brasil), subtraindo desse número a idade em que a pessoa foi a óbito.

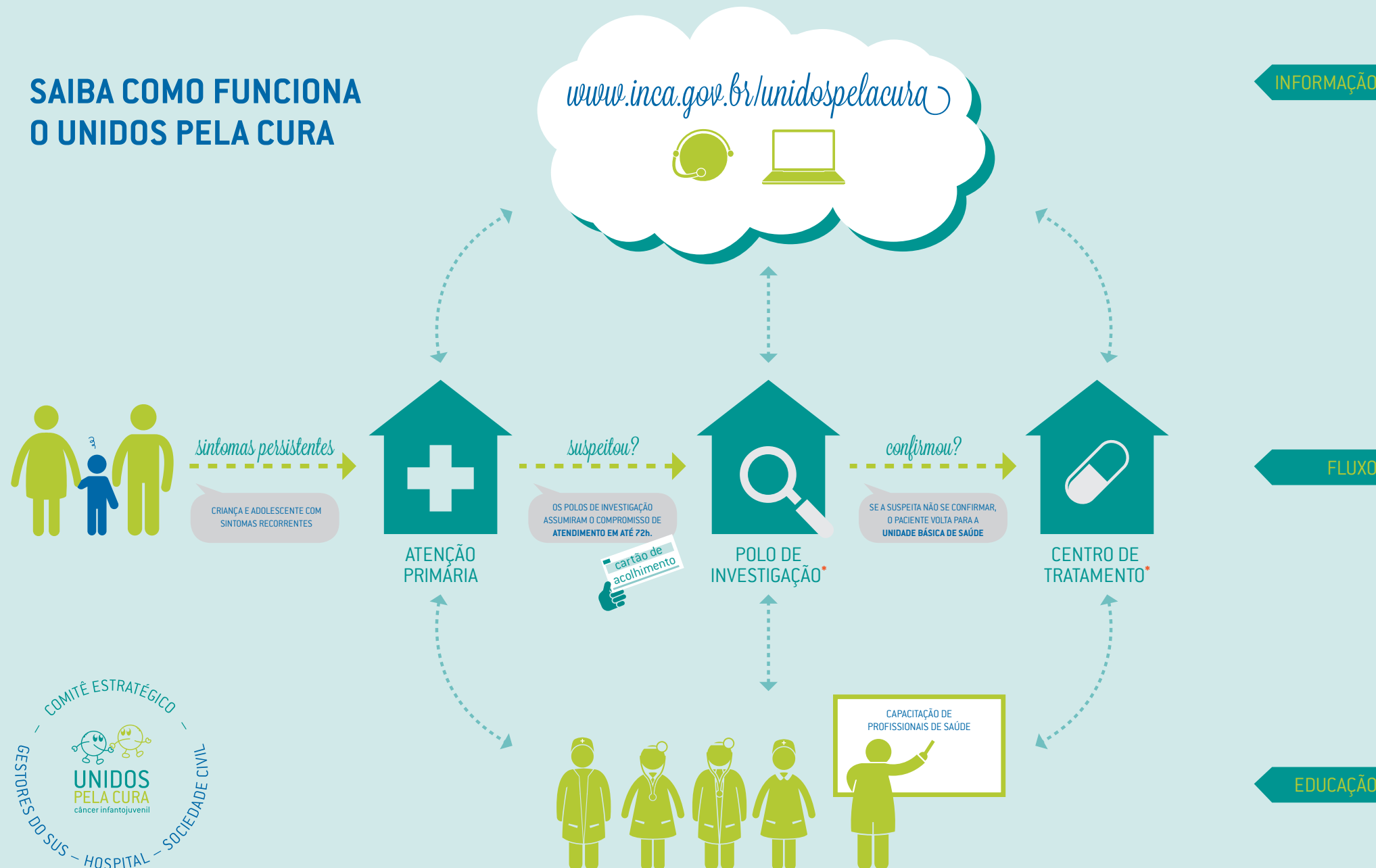
Na seção sobre o **ATENDIMENTO PÚBLICO PEDIÁTRICO NO ERJ**, temos os quantitativos das unidades de atenção primária à saúde, de atendimento pediátrico hospitalar e de distribuição dos profissionais médicos nesses serviços, extraídas do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). Os dados foram estratificados tanto para o ERJ quanto para o Município do Rio de Janeiro (MRJ).

Na seção de **INFRAESTRUTURA DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO**, extraíram-se informações dos hospitais

habilitados e das demais instituições relevantes para o diagnóstico e o tratamento. Utilizaram-se dados relativos a equipamentos em uso, número de leitos (SUS) e apoio multidisciplinar presentes no CNES. As categorias profissionais são as preconizadas na Portaria MS/SAS nº 140 de 27/02/2014 como necessárias para a habilitação na atenção especializada em oncologia. As informações para tipo de acesso tiveram como fonte o levantamento realizado pelo Instituto Desiderata, em dezembro de 2013, no universo dos hospitais que integram o Unidos Pela Cura.

Por fim, a seção **MONITORAMENTO DA INFORMAÇÃO** apresenta dados relativos à qualidade das informações no RHC, extraídos da Ficha de Registro do Tumor, referentes ao período de 2008 a 2012. Dados relativos ao nível de informatização dos hospitais tiveram como fonte o levantamento realizado pelo Instituto Desiderata em dezembro de 2013.

SAIBA COMO FUNCIONA O UNIDOS PELA CURA



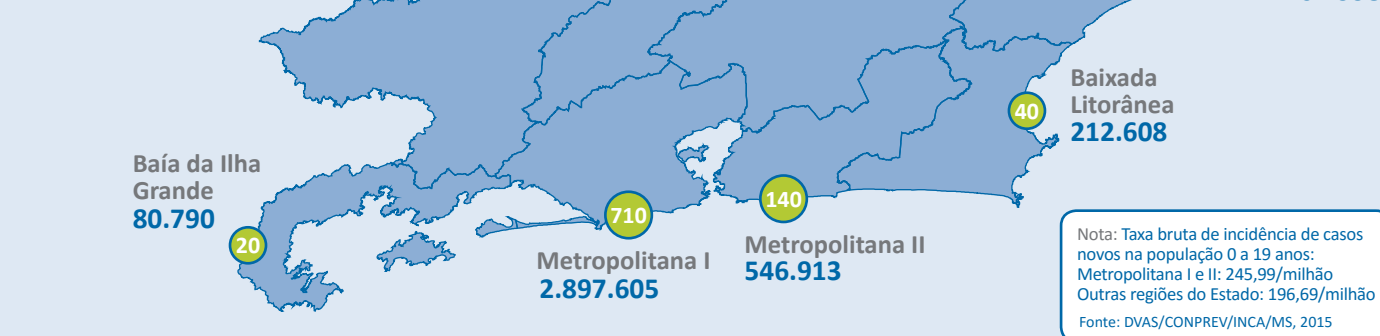
* POLOS DE INVESTIGAÇÃO: HFSE Hospital Federal dos Servidores do Estado / IPPMG Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira / HFL Hospital Federal da Lagoa / INCA Instituto Nacional de Câncer / HEMDRIO / HMJ Hospital Municipal Jesus (somente investigação)

POPULAÇÃO INFANTOJUVENIL E ESTIMATIVA DE INCIDÊNCIA DE CÂNCER por região de saúde no Estado do Rio de Janeiro

4.727.918 crianças e adolescentes (0-19 anos)
Fonte: IBGE, 2010; IBGE 2014.
(Cerca de 30% da população total do Estado)

Estimativa de novos casos de câncer (0-19 anos)
Fonte: DVAS/CONPREV/INCA/MS, 2015.

11.840 BRASIL
1.100 ESTADO
710 MUNICÍPIO



Nota: Foi utilizada a pirâmide etária referente ao Censo de 2010 para cálculo da contribuição % de cada faixa etária na população geral e em seguida aplicada esta porcentagem à contagem estimada da população de 2014.

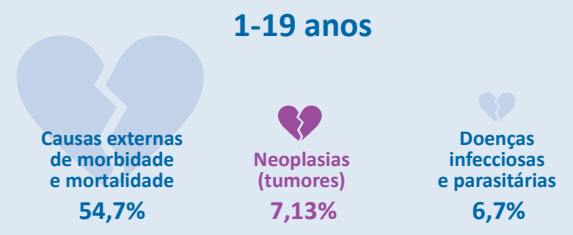
Nota: Taxa bruta de incidência de casos novos na população 0 a 19 anos: Metropolitana I e II: 245,99/milhão. Outras regiões do Estado: 196,69/milhão. Fonte: DVAS/CONPREV/INCA/MS, 2015

UNIDOS PELA CURA

O câncer infantojuvenil representa 3% do total de cânceres estimados para a população adulta, sendo a **primeira causa de morte** por doença no Brasil. Possui evolução rápida, por isso, requer atendimento ágil e resolutivo que permita diagnóstico precoce, pronto acesso e tratamento adequado, proporcionando chances de cura de até 80%. No município do Rio de Janeiro, desde 2005, crianças e adolescentes com suspeita de câncer podem ser encaminhados em até 72 horas para investigação da suspeita, através do trabalho articulado entre gestores do SUS, hospitais especializados, Instituto Desiderata e outras organizações da sociedade civil, corresponsáveis pela política Unidos pela Cura.

PRINCIPAIS CAUSAS DE MORTALIDADE INFANTOJUVENIL, 2008 a 2012

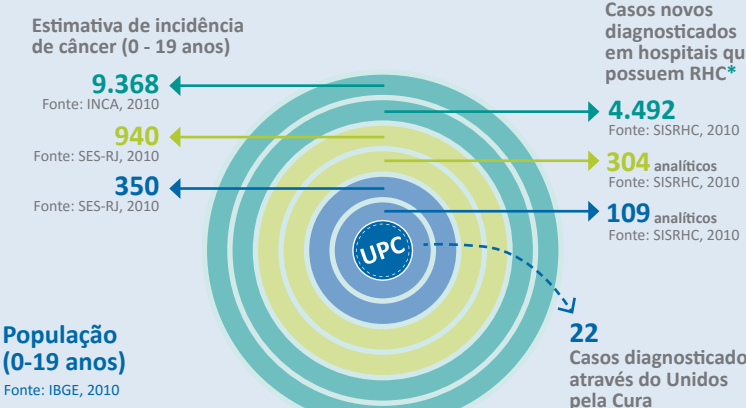
Total de óbitos de 1 a 19 anos no período: 15.081



Neoplasia é a primeira causa de morte por doença entre 1 e 19 anos. Para a faixa etária de 1 a 4 anos, neoplasias configuram a 6ª maior causa de mortalidade.

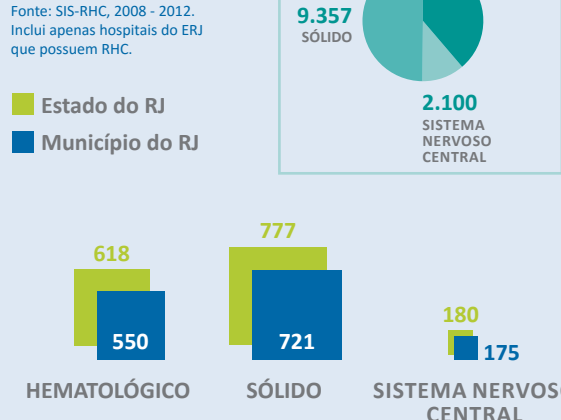
3% do total de câncer na população. 12% do total de Anos Potenciais de Vida Perdidos por toda a população brasileira por câncer.

ESTIMATIVA x CASOS DIAGNOSTICADOS de câncer infantojuvenil, 2010



População (0-19 anos)
Fonte: IBGE, 2010
62.923.166 BRASIL
4.655.915 ESTADO
1.690.508 MUNICÍPIO

CASOS DE CÂNCER PEDIÁTRICO tratados nos hospitais que possuem RHC, 2008-2012



• ATENDIMENTO PÚBLICO PEDIÁTRICO •

UNIDADES DE ATENÇÃO PRIMÁRIA



DISTRIBUIÇÃO DE MÉDICOS na Rede Pública de Saúde



ATENDIMENTO PEDIÁTRICO HOSPITALAR de média e alta complexidade na rede pública por região de saúde

| Região de Saúde | TOTAL DE ESTABELECIMENTOS | | | | | | | NÚMERO DE LEITOS | | | |
|---------------------|--------------------------------------|---|--|--------------------------------------|--------------------------------|------------------|-------------------|---------------------|-------------------|-----------------------------------|------------|
| | Hospitais especializados pediátricos | Hospitais gerais com serviço de pediatria | Hospitais com leitos de UTI pediátrica | Hospitais com leito de neurocirurgia | Unidade de Pronto Atendimento* | Pronto-socorro** | Pediatria clínica | Cirurgia pediátrica | UTI pediátrica*** | Neurocirurgia (adulto e infantil) | |
| Baía da Ilha Grande | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 4 | 2 | 33 | 8 | 0 | 0 |
| Baixa da Litorânea | 2 | 7 | 3 | 2 | 3 | 6 | 5 | 100 | 15 | 7 | 9 |
| Centro Sul | 3 | 5 | 2 | 0 | 0 | 1 | 2 | 57 | 9 | 0 | 0 |
| Médio Paraíba | 1 | 8 | 4 | 1 | 2 | 5 | 11 | 83 | 8 | 2 | 7 |
| Metropolitana I | 48 | 22 | 25 | 11 | 17 | 46 | 15 | 1098 | 183 | 78 | 273 |
| Metropolitana II | 7 | 6 | 6 | 1 | 2 | 7 | 8 | 246 | 41 | 5 | 19 |
| Noroeste | 0 | 8 | 3 | 1 | 0 | 3 | 7 | 71 | 4 | 4 | 0 |
| Norte | 1 | 6 | 5 | 0 | 4 | 14 | 5 | 168 | 17 | 0 | 16 |
| Serrana | 1 | 7 | 6 | 0 | 2 | 6 | 7 | 131 | 19 | 0 | 10 |
| TOTAL DO ERJ | 63 | 70 | 55 | 16 | 30 | 92 | 62 | 1987 | 304 | 96 | 334 |

INFRAESTRUTURA DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO dos Caçon, Unacon e outros serviços com atendimento em oncologia pediátrica no ERJ

| Serviço | TIPOS DE ACESSO 1 | | | | | ULTRASSONOGRAFIA | TOMOGRAFIA COMPUTADORIZADA | RESSONÂNCIA MAGNÉTICA | LEITOS PEDIÁTRIA CLÍNICA | LEITOS PEDIÁTRIA CIRÚRGICA | APOIO MULTIDISCIPLINAR NOS CAÇON E UNACON NO ERJ 6 (Profissionais de referência para todo o hospital) | | | | | |
|---|--|-------------------------------|--------------------------|--------------|-------------------------------|------------------|----------------------------|-----------------------|--------------------------|----------------------------|---|--------------|----------|-------------|------------|----------------|
| | SISTEMA NACIONAL DE REGULAÇÃO | SISTEMA ESTADUAL DE REGULAÇÃO | SISTEMA UNIDOS PELA CURA | PORTA ABERTA | REGISTRO HOSPITALAR DE CÂNCER | | | | | | ENFERMAGEM | FISIOTERAPIA | NUTRIÇÃO | ODONTOLOGIA | PSICOLOGIA | SERVIÇO SOCIAL |
| CAÇON com serviço de oncologia pediátrica | INCA - HCI (RJ) | UPC | 65% | UPC | AC | 5 | 4 | 2 | 16 | 2 | 351 | 62 | 62 | 26 | 60 | 30 |
| UNACON exclusiva de hematologia | Hemorio (RJ) | SISREG | 15% | UPC | AC | 3 | 1 | 0 | 19 | 0 | 76 | 22 | 3 | 14 | 3 | 10 |
| UNACON exclusiva de oncologia pediátrica | IPPMG/UFRJ (RJ) | SISREG | 1,9% | UPC | AC | 2 | 0 | 0 | 42 | 4 | 69 | 7 | 10 | 0 | 12 | 3 |
| UNACON com serviços de radioterapia e de oncologia pediátrica | São José do Avai (Itaperuna) | SISREG | 0,5% | UPC | AC | 5 | 1 | 1 | 9 | 4 | 50 | 48 | 6 | 6 | 7 | 2 |
| UNACON com serviços de radioterapia, de hematologia e de oncologia pediátrica | Hospital Federal dos Servidores (HFSE) (RJ) | SISREG | UPC | AC | 9 | 1 | 0 | 31 | 13 | 453 | 17 | 29 | 24 | 11 | 29 | |
| UNACON com serviço de oncologia pediátrica | Hospital Federal da Lagoa (HFL) (RJ) | SISREG | UPC | AC | 14 | 1 | 0 | 18 | 4 | 92 | 13 | 4 | 7 | 4 | 3 | |
| UNACON | INCA - HC II (RJ) | SISREG | 4,8% | UPC | AC | 5 | 1 | 0 | 0 | 0 | 57 | 18 | 17 | 0 | 8 | 12 |
| CAÇON | HUCFF - UFRJ (RJ) | SISREG | 4% | UPC | AC | 5 | 1 | 1 | 0 | 4 | 101 | 11 | 35 | 23 | 7 | 25 |
| UNACON | Soc. Port. de Ben. de Campos (Campos dos Goytacazes) | SISREG | 3,1% | UPC | AC | 3 | 1 | 0 | 4 | 4 | 38 | 21 | 7 | 4 | 10 | 2 |
| UNACON com serviço de radioterapia | Mário Kroeff (RJ) | SISREG | 2,8% | UPC | AC | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 4 | 2 | 1 | 2 | 2 | 3 |
| UNACON com serviço de radioterapia de hematologia | HUAP - UFF (Niterói) | SER | 1,5% | UPC | AC | 14 | 2 | 1 | 12 | 6 | 197 | 15 | 38 | 21 | 13 | 35 |
| UNACON | São José (Teresópolis) | SISREG | 0,5% | UPC | AC | 3 | 1 | 1 | 2 | 2 | 40 | 18 | 4 | 10 | 1 | 1 |
| UNACON | HOSPITAL ESCOLA ALVARO ALVIM (Campos dos Goytacazes) | SISREG | 0,4% | UPC | AC | 4 | 1 | 0 | 0 | 0 | 31 | 28 | 8 | 3 | 12 | 4 |
| Não habilitado | Hospital Estadual da Criança (HEC) (RJ) | SER | 0,2% | UPC | AC | 3 | 1 | 0 | 0 | 37 | 116 | 25 | 8 | 3 | 3 | 6 |
| UNACON com serviços de radioterapia e hematologia | HUPE/UERJ (RJ) | SISREG | UPC | AC | 12 | 2 | 1 | 29 | 5 | 583 | 99 | 100 | 16 | 58 | 38 | |
| UNACON com serviço de radioterapia | INCA HOSPITAL DO CÂNCER III (RJ) | SISREG | 0,2% | UPC | AC | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 124 | 14 | 23 | 0 | 11 | 18 |
| Não habilitado | Hospital Municipal Jesus* (HMJ) (RJ) | SER | UPC | AC | 3 | 1 | 0 | 33 | 9 | 68 | 6 | 14 | 11 | 4 | 5 | |
| Não habilitado. Centro de diagnóstico por imagem do estado do Rio de Janeiro | RIO IMAGEM* (RJ) | SER | UPC | AC | 9 | 2 | 2 | NA | NA | NA | NA | NA | NA | NA | NA | |
| Não habilitado | INSTITUTO DO CÉREBRO* | SER | UPC | AC | 1 | 2 | 1 | NA | NA | NA | NA | NA | NA | NA | NA | |

Portaria da Secretaria de Atenção à Saúde/Ministério da Saúde (SAS/MS) nº 140 de 27 de fevereiro de 2014 redefine 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.

Todos os estabelecimentos de saúde que tratam câncer devem ser habilitados como Caçon, atendendo a todos os tipos de câncer, ou como Unacon, atendendo aos cânceres mais prevalentes. Para cada uma destas classificações podem ser atribuídas subcategorias, entre elas o serviço de oncologia pediátrica.

Outros critérios para habilitação são o Sistema de Informação de Câncer (Siscan) e o RHC implantados e em funcionamento dentro da estrutura do hospital habilitado, sendo que o hospital geral com cirurgia de câncer e o serviço de radioterapia, que integram complexos hospitalares com Caçon ou Unacon, devem garantir coleta, armazenamento, análise e divulgação de forma sistemática e contínua das informações das pessoas com câncer.

Ao tratar da estrutura organizacional para o serviço de oncologia pediátrica, a Portaria estabelece como critério, entre outros, o que está contido neste parágrafo único: "A sala de aplicação da quimioterapia de crianças e adolescentes deverá ser distinta da sala de aplicação da quimioterapia de adultos."

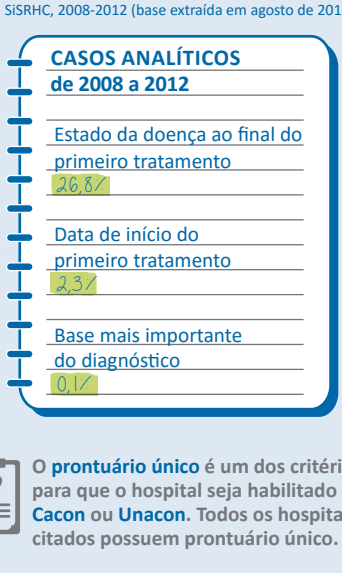
- Tipos de acesso:** tem como finalidade explicitar a forma de chegada dos pacientes ao hospital. Sisreg e SER são sistemas on-line de informações para gerenciamento e operação das centrais de regulação utilizados, respectivamente, pelas Secretarias Municipais de Saúde (SMS) e Secretaria Estadual de Saúde (SES). O Sistema Unidos pela Cura é utilizado no município do Rio de Janeiro para a regulação do câncer infantojuvenil, com acolhimento em até 72 horas. Porta aberta é a entrada direta do paciente ao ambulatório do hospital.
- Registro Hospitalar de Câncer:** foram considerados os casos analíticos de 2008 a 2011 enviados para o Integrador RHC pelos hospitais que possuem RHC.
- Polos Unidos pela Cura:** são os hospitais da rede pública, especializados em câncer ou em pediatria, no município, que fazem parte do fluxo de investigação das suspeitas de câncer infantojuvenil.
- Salas de quimioterapia ambientadas e exclusivas para crianças e adolescentes:** Aquário Carioca (AC) é a sala de quimioterapia ambientada com a temática de fundo do mar e exclusiva para crianças e adolescentes, implementada pelo Instituto Desiderata desde 2007 nos hospitais públicos que fazem parte do Unidos pela Cura. O Hospital da Criança possui a ambientação da sala de quimioterapia e do tomógrafo com Tema Interlagético (TI), realizada pela Secretaria Estadual de Saúde. Também foram ambientados outros dois tomógrafos na cidade. Em 2012, no Hospital Municipal Jesus, foi transformado em um Submarino Carioca (Instituto Desiderata); em 2013, o Instituto Fernandes Figueira transformou seu tomógrafo em um barco.
- Classe hospitalar:** tem como finalidade garantir a continuidade dos conteúdos escolares às crianças e aos adolescentes hospitalizados, de forma a possibilitar seu retorno à escola de origem sem prejuízo. Segundo o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, é direito das crianças e dos adolescentes hospitalizados desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar (RESOLUÇÃO nº 41/1995 Conanda).
- Equipe multidisciplinar e multiprofissional:** indicada na Portaria nº140 contempla ainda os serviços de cuidado de ostomizados, reabilitação, fonaudiologia, psiquiatria e terapia renal substitutiva que podem ser formalmente referenciados para serviços instalados fora da estrutura do Caçon ou Unacon.

• MONITORAMENTO DA INFORMAÇÃO •

HOSPITAIS HABILITADOS em oncologia pediátrica e com Registro Hospitalar de Câncer em funcionamento

| Hospital | INDICADORES DE QUALIDADE DO REGISTRO | | | | |
|--|--------------------------------------|-----------|-----------------|-----------------------|-----------------------------|
| | AGENDAMENTO DA CONSULTA | MEDICAÇÃO | DOSAGEM REMÉDIO | PRONTUÁRIO ELETRÔNICO | EXAMES LABORATORIAIS/IMAGEM |
| Hospital Estadual da Criança (HEC) | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 |
| HEMORIO | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 |
| Hospital Federal da Lagoa (HFL) | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 |
| Hospital Federal dos Servidores (HFSE) | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 |
| INCA - HCI | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 |
| IPPMG/UFRJ | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 |
| Hospital Municipal Jesus (HMJ) | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 | 20/20 |

PERCENTUAL DE PERGUNTAS SEM INFORMAÇÃO relacionadas à caracterização do tumor, na Ficha de Registro do Tumor (RHC)



INDICADORES DE ACESSO AO TRATAMENTO

