



*Registro do 1º Workshop do  
Programa de Oncologia Pediátrica  
“ATENÇÃO À ONCOLOGIA PEDIÁTRICA”*

*Centro Cultural Banco do Brasil - RJ*

*6 de abril de 2004*

# *Participantes*

## *Instituto Desiderata*

Presidente do Conselho: Guilherme Frering  
Conselheiro,Coordenador Comitê de Oncologia Pediátrica: Marcos Sarvat  
Secretária Executiva: Beatriz Azeredo  
Gerente da Área de Oncologia Pediátrica: Glória Moog  
Gerente da Área de Desenvol. de Crianças e Jovens: Liesel Filgueiras  
Gerente Administrativa: Valeria Canellas  
Consultora: Ângela Nogueira

## *Ministério da Saúde*

Instituto Nacional do Câncer - INCA: Sima Ferman  
Alberto Ribeiro Gonçalves  
Carlos Vicunha  
Ricardo Vianna Carvalho  
Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ: Rosalina Koifman  
Pedro Barbosa

## *Secretaria Estadual de Saúde*

Risoleide Figueiredo

## *Secretaria Municipal de Saúde*

Superintendente do Câncer: Jacob Kligerman  
Evaldo de Abreu  
Fátima Enes  
Yara Köherberg  
Superintendência de Saúde Coletiva: Maria Auxiliadora Gomes  
Programa de Saúde da Criança: Lucia Lafayette Pereira  
Maria Helena Guimarães

## *Sociedade de Pediatria do Rio de Janeiro*

Paulo Ivo Araújo

### *Hospitais*

Hemorio: Cláudia Máximo  
Patrícia Moura

Hospital da Lagoa: Soraia Rouxinol  
Maria Célia Guerra

Hospital Mário Kröeff: Anamaria Furrer  
Mônica Lankszner

Hospital dos Servidores do Estado: Fernando Werneck

Hospital Universitário Pedro Ernesto: Maria Cristina Maioli  
Alice Maria Bulhões

Instituto de Puericultura Martagão Gesteira: Marcelo Land

*Participantes: 32*

# *Resumo dos principais fatos do evento*

1. Presença de todas as instituições convidadas.
2. Reconhecimento geral da importância do papel articulador e catalisador do Instituto Desiderata em favor do câncer infantil.
3. Reconhecimento por parte do Superintendente do Câncer da SMS, Dr. Jacob Kligerman, da seriedade da missão do Instituto Desiderata e da importância de tê-lo como parceiro da SMS.
4. Consenso em torno das dificuldades para o diagnóstico precoce do câncer infantil.
5. Organização Internacional de Combate ao Câncer propõe que a doença seja tratada dentro de hospitais gerais devido a sua complexidade e não mais em centros especializados isolados.
6. Importância da reativação do Registro do Câncer da Base Populacional no Rio de Janeiro.
7. Importância da mobilização em favor do conhecimento da realidade atual do fluxo de atendimento a doença.
8. Importância da definição de um sistema de regulação do câncer infantil.
9. Mobilização em favor da sensibilização para o diagnóstico precoce.

# *Próximos Passos*

1. Escrever artigo e publicar foto do 1º Workshop do Programa de Oncologia Pediátrica – POPE no Jornal do Conselho de Medicina e da Sociedade Médica do Estado.
2. Estender o convite à participação de outras instituições à reunião na SMS para tratar da questão do fluxo da atenção à oncologia pediátrica marcada para o dia 20 de abril.
3. Convidar para compor o Grupo de Trabalho

- GT, organizado no âmbito do Eixo Educacional do Programa de Oncologia Pediátrica, representantes da Superintendência de Saúde Coletiva e do programa de Saúde da Criança.
4. Conhecer mais profundamente o trabalho de Registro Hospitalar de Câncer adaptado pelo Hemorio ao registro hospitalar normatizado pelo INCA.



Após o café de boas-vindas, Beatriz Azeredo, secretária executiva do Instituto Desiderata, abriu o workshop agradecendo a presença de todos, apresentando a missão do Instituto Desiderata (ID) e fazendo um resumo da trajetória da

Área de Oncologia Pediátrica ao longo destes 7 meses de trabalho desde a criação do Instituto. Chamou a atenção para o resultado dos estudos contratados à ENSP e que foram disponibilizados pelo ID a cada instituição presente no work-

shop. Falou sobre a estruturação do Grupo de Trabalho composto por pediatras dos principais centros de tratamento do câncer infantil no RJ. Este grupo vem se reunindo regularmente com a equipe técnica do Instituto Desiderata para tratar das questões ligadas à sensibilização para o diagnóstico precoce do câncer infantil. Foi no âmbito destas reuniões que ficou clara a necessidade de se olhar para além de uma metodologia de sensibilização de pediatras e mapear “os gargalos” no fluxo do atendimento e de regulação dos serviços de atendimento à doença no Estado. Neste sentido, foi desenvolvido pela equipe do ID junto com a ENSP um trabalho de mobilização e articulação em torno deste tema que culminou com a realização deste workshop.

Em seguida, cada participante se apresentou e foi passada a palavra à professora da ENSP Rosalina Kifman que apresentou o resultado do estudo sobre a distribuição epidemiológica e características da atenção ao câncer infantil no RJ.

Pedro Barbosa, chefe do departamento de administração e planejamento em saúde da ENSP, apresentou o resultado do diagnóstico das condições de gestão de 4 dos principais centros de referência no tratamento do câncer infantil no Brasil. Este trabalho deu origem a um benchmarking que referenciará a construção de uma ferramenta de orientação aos demais centros de tratamento no RJ, que se propuserem a desenvolver um plano diretor voltado para melhoria de suas condições de assistência e gestão. Finalmente, Pedro teceu alguns comentários sobre a importância de um sistema de gestão

hospitalar bem definido e integrado ao SUS e, mais especificamente, aos sistemas de regulação definidos pela SMS.

O Diretor Geral do INCA, Dr. José Gomes Temporão, que estava programado como o primeiro debatedor do evento, enviou como representantes o Dr. Alberto Ribeiro Gonçalves, chefe da seção de cirurgia pediátrica, e a Dra. Sima Ferman, chefe da seção de oncologia pediátrica do Hospital do Câncer I. Em suas apresentações, ambos chamaram a atenção para as especificidades do atendimento ao câncer infantil e a também sobre a importância de encontros como esse que proporcionam o debate e a proposição de ações que visam a melhoria das condições de atendimento ao câncer infantil.

O segundo debatedor foi o Dr. Jacob Kligerman, Superintendente do câncer da SMS, que manifestou o reconhecimento da importância e da seriedade da proposta de trabalho do Instituto Desiderata. Mencionou que aceitou o desafio de trabalhar na SMS porque durante 5 anos, cobrou muito que o Município exercesse seu papel de gestor, regulador do fluxo, da assistência e da assertividade. “O INCA é a instância mais importante do tratamento do câncer com seus 8 CACONS, mas não adianta se ter centros maravilhosos, especialistas maravilhosos e receber o paciente em estágio 4, isto é, com a doença muito avançada”. Segundo o Dr. Jacob, é preciso se conhecer o que existe para que se possa planejar a regulação do fluxo. “Apoiar a SMS no processo de mapear a realidade atual para permitir a organização do fluxo será um investimento do

ID que resultará num grande impacto. É preciso haver investimento para regulação do fluxo e ampliação da oferta de tratamento para tumores sólidos. Mas para se investir é preciso, primeiro, conhecer o que existe”.

Dr. Jacob afirmou que o Hospital do Câncer enquanto unidade isolada é conceito ultrapassado. Segundo a Organização Internacional de Combate ao Câncer a doença deve ser tratada dentro de hospitais gerais porque sua complexidade é muito grande. A idéia é que com a organização dos CACONS o INCA diminua suas filas e passe a exercer com tranquilidade sua função normativa. Para ele é muito importante que todos os profissionais de saúde conheçam o sistema SUS, “Sem o SUS não há saída para a saúde no Brasil. É preciso deixar o corporativismo e pensar muito em saúde pública”. Em seguida passou a palavra para sua equipe ali presente.

Dr. Evaldo de Abreu contou um pouco de sua trajetória pessoal, da entrada no INCA em 1971, da especialização em oncologia pediátrica na França, de sua passagem pela diretoria do Hospital Mário Kröeff e nos últimos anos, seu empenho em estruturar o registro do câncer de base populacional - RCBP no RJ. Concluiu o doutorado em epidemiologia na ENSP e hoje foi cedido pelo INCA a SMS e faz a articulação da mesma com o programa da ENSP/Fiocruz de reativação do RCBP no Estado. “A informação é a base para qualquer processo, é o sustentáculo de qualquer ação que se pretenda fazer. Não podemos mais brincar de tratar o câncer infantil” pois os casos chegam avançados. “Criança a gente cura”.

*Obs.*

1. O acidente nuclear com o césio em Goiânia fez com que a “coorte” internacional exigisse o controle da incidência de câncer no estado.(Dr. Evaldo)

2. A Dra. Norma Wolner, médica brasileira radicada nos EUA, tratou muitas crianças brasileira e criou um fundo no hospital em que trabalhava para apoiar a formação de médicos brasileiros. Dr. Jacob sugeriu que o ID organize um encontro em homenagem a ela e para que se possa mostrar o que tem sido feito em favor do câncer infantil hoje no RJ.(Dr.Jacob)

Dra. Fátima Enes, também da Superintendência do câncer da SMS disse que, infelizmente, quando se fala em câncer infantil se está falando de diagnóstico tardio. Por ser uma doença pouco comum os médicos não estão preparados para reconhecê-la rapidamente. De fato existe um estrangulamento, seja na assistência pediátrica ou na etapa diagnóstica que precisa ser avaliado. “É preciso elucidar os pontos obscuros já que muitas vezes a atenção primária não consegue fechar o diagnóstico”. Outra questão importante para atender a demanda por tratamento de tumores sólidos é a de aumentar a capacidade instalada dos centros de tratamento do câncer infantil no RJ.

Beatriz convidou a representante da SES, Dra. Rosileide Figueiredo, que trabalha com a prevenção e detecção precoce do câncer há 5 anos, para tecer alguns comentários. Sua fala baseou-se nos dados fornecidos pelo Hemorio. Registrou que ficou feliz em encontrar um tra-

balho bastante consistente de registro hospitalar do câncer infantil neste hospital. Considera que seria muito útil que cada centro de tratamento ins-tituísse um sistema completo e eficiente de registro hospitalar (523 novos casos registrados no Hemorio em 2002). Ficou muito impressionada com a alta incidência de casos em determinados municípios do Estado, tais como: Nova Iguaçu, Belford Roxo (fábrica da Bayer), Duque de Caxias (contaminação do solo), Volta Redonda e Angra dos Reis. Considera que o registro hospitalar do Hemorio lhe ofereceu um retrato da situação do câncer infantil no RJ. Dra. Rosileide acredita que a integração do registro deve ser resultado da parceria entre todos os atores envolvidos com a questão e mais Estado – “fazendo esse compromisso de multisetorialidade”.

Dra. Cláudia Máximo, chefe do serviço de hematologia do Hemorio, disse que o esforço para realização deste registro foi grande e extremamente trabalhoso. O registro inclui uma curva de sobrevida de 2001 até hoje e dados epidemiológicos consistentes. O trabalho virou um manual, uma publicação que se encontra a disposição de todos na biblioteca do Hemorio. Conta com informações bastante amplas sobre escolaridade, a situação de renda da família, o acesso à saúde básica, quem encaminha esse paciente, etc. O trabalho não atende só a hematologia e é um exemplo que poderia ser seguido por outras instituições.

Beatriz disse que o Instituto Desiderata pretende conhecer e discutir com mais detalhe a estratégia adotada pelo Hemorio.

O coordenador do Comitê de Oncologia Pediátrica do Instituto Desiderata, Dr. Marcos Sarvat, disse que o objetivo do Instituto é o de ser o catalisador de processos em favor do câncer infantil na perspectiva de exercer sua função social dentro do conceito de responsabilidade social internalizado por seus fundadores. “Enquanto médicos temos o compromisso ético de questionar internamente o sistema e promover essa discussão. Será que é possível organizar um questionário único entre os centros de tratamento do câncer infantil para fornecer informações básicas sobre a doença que sirvam de orientação ao trabalho da SMS e SES? Nisso o ID poderia ajudar”.

Outro aspecto a ser considerado se refere à educação continuada. Neste sentido, Dr. Marcos Sarvat ofereceu ao grupo uma página no jornal do Conselho de Medicina e da Sociedade Médica do Estado para divulgar a mensagem desta reunião e as principais informações sobre oncologia pediátrica que todo médico deve saber (quais são os serviços, onde atuam, como encaminhar, por que encaminhar). Solicitou que o grupo de trabalho (GT) que vem se reunindo com o ID escreva esta matéria para o jornal falando sobre oncologia pediátrica aos mais de 40 mil médicos do Estado. Lembrou também da metodologia de sensibilização dos pediatras e profissionais do atendimento da ponta, que vem sendo desenvolvida pelo GT de oncologistas pediatras e da importância da organização de palestras educativas. Neste sentido a articulação com a SOPERJ, SES e SMS é fundamental.

Dr. Marcelo Land, Diretor Acadêmico do PPMG, também se pronunciou e manifestou sua alegria em participar do evento. Considera a iniciativa muito importante dado que “a área pública precisa, muitas vezes, de um catalisador”. Chamou a atenção sob a falha na formação dos médicos devido à inexistência de uma cadeira de oncologia pediátrica. “Na formação do pediatra a falha ainda é pior”. Isto se deu porque o tratamento do câncer se organizou em torno de centros especializados e se distanciou dos hospitais gerais e os hospitais universitários são hospitais gerais. Ratificou a mudança da visão de que hoje o câncer deve ser tratado dentro de hospitais gerais, conforme salientado pelo Dr. Jacob. O que agrava a situação do “gap” na formação do profissional é que o número de casos de câncer está aumentando em todo mundo. Está havendo uma mudança no perfil epidemiológico da doença. Em resumo, Dr. Marcelo pontuou três grandes desafios que se apresentam para o tratamento do câncer no RJ:

1. O aumento do número de casos;
2. A reativação do registro de base populacional no RJ dentro do contexto de uma cidade com mais de 6 milhões de habitantes. (Faz-se necessário desenvolver uma tecnologia brasileira para superar este desafio já que não existe no mundo caso bem sucedido de registro da doença em população tão numerosa);
3. A ausência da regulação. Superar este problema no contexto da oncologia pediátrica é mais fácil, pois existe capacidade instalada. “O momento de tratar esta questão é agora”.

Depois foi a vez de Dra. Maria Auxiliadora, representante da superintendência de saúde coletiva da SMS, se pronunciar. Disse que a complexidade da regulação e do diagnóstico está ligada à mudança epidemiológica dos problemas de saúde na criança. “É preciso lembrar que também há problemas de Registro de Base Populacional para outras doenças infantis”. Dentro da complexidade do tema e do ponto de vista do diagnóstico precoce, chamou a atenção para a importância da ação catalisadora do ID porque provoca o início ou a continuidade de “ações sinérgicas” do tipo: eventos organizados em parceria com o INCA e a SOPERJ, voltados para os pediatras gerais. Estas ações se perderam nos últimos anos. A possibilidade do ID apoiar e profissionalizar este tipo de ação em termos de infra-estrutura é absolutamente desejável. Considera que as ações voltadas para sensibilização dos profissionais de atenção básica são fundamentais e, principalmente, metodologias que incluam as equipes de saúde da família. Maria disse que gostaria muito de sair deste encontro com um grupo de trabalho voltado para tratar desta questão.

Com relação a saudável provocação de Dra. Maria Auxiliadora, Gloria e Beatriz apontaram a existência de um grupo de trabalho organizado pelo ID, que vem se reunindo para tratar da questão do diagnóstico precoce desde o segundo semestre de 2003. Também mencionaram a reunião agendada para o dia 20/04/04, junto com a SMS para tratar da questão da regulação do fluxo. Aproveitaram a oportunidade para es- tender o convite aos presentes para se engaja-

rem nos grupos de trabalho de acordo com seus interesses pelos temas.

Finalmente, Beatriz encerrou o evento falando da satisfação do ID em receber a todos e por ter atingido plenamente seus objetivos com a realização do workshop. Foi mais uma oportunidade para o Instituto aprender e conhecer mais sobre a complexidade da oncologia pediátrica e buscar uma forma de colaboração com a política pública. O encontro também cumpriu com o objetivo do ID de provocar, catalisar e reunir os principais atores para discutir as diversas questões que envolvem o tratamento do câncer infantil.