



# Balanço da Carta de **RECOMENDAÇÕES**



Contribuições do 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro para qualificação da rede pública de tratamento do **CÂNCER INFANTOJUVENIL** no estado do Rio de Janeiro.

# APRESENTAÇÃO

O 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro, ocorrido nos dias 22 e 23 de agosto de 2013, debateu a atenção integral à criança e ao adolescente com câncer, tendo como produto final uma CARTA DE RECOMENDAÇÕES. Enviada aos gestores de saúde, diretores de hospitais que tratam câncer infantil, diretores de universidades com cursos de graduação em medicina e enfermagem, a carta foi uma estratégia para tornar públicos os desafios que envolvem a assistência oncológica pediátrica no estado do Rio de Janeiro, assim como comprometê-los com as respostas necessárias.

Passado um ano do segundo Fórum e a pouco menos de um ano do 3º Fórum de Oncologia Pediátrica, que acontecerá nos dias 25, 26 e 27 de agosto de 2015, apresentamos o primeiro Balanço da Carta de Recomendações.

A carta foi construída com a participação de 255 pessoas, entre gestores, profissionais de saúde, pesquisadores, profissionais de referência no tema, representantes das casas de apoio, estudantes de graduação, a partir de discussões em grupos de trabalho e do debate decorrente das apresentações no fórum. As recomendações foram direcionadas a quatro áreas articuladas, que se aprimoradas, transformam a realidade do diagnóstico e do tratamento, impactando em maiores chances de cura e em tratamentos menos agressivos. São elas:

- Acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil;
- O câncer infantojuvenil e a formação em medicina e enfermagem;
- Informação em Saúde, e
- Princípios básicos do Sistema Único de Saúde em relação ao câncer infantil

Os quatro grandes temas que compõem este balanço são fundamentais para transformar a realidade do diagnóstico tardio e as dificuldades de acesso ao tratamento, ampliando as chances de cura de crianças e adolescentes com câncer. Primeira causa de morte por doença em crianças de 5 a 19 anos no Brasil, o câncer infantojuvenil tem características peculiares. O avanço rápido da doença requer ações e políticas públicas ágeis, que garantam acesso ao diagnóstico diferencial, início do tratamento, acesso aos medicamentos e terapias, exames de acompanhamento, cuidados multiprofissionais, e cuidados paliativos, até que o tratamento seja concluído.

A seguir apresentamos os retornos de cada recomendação, obtidos através de contatos do Instituto Desiderata com as instituições, assumindo seu compromisso de monitorar a Carta. É possível observar que os avanços ainda são tímidos, mas iniciativas como o Plano de Atenção Oncológica do estado do Rio de Janeiro apontam para uma ação estruturante que pode modificar, para melhor, a realidade atual. Em agosto de 2015, no 3º Fórum de Oncologia Pediátrica, quando estaremos novamente reunidos para amplo debate, será o momento de avaliar o quanto foi caminhado e o quanto ainda há para percorrer.

Ao promover este debate o Fórum procura colocar o tema em pauta e criar um senso coletivo de que o câncer é uma responsabilidade de todos, por isso é preciso discuti-lo e entender os desafios postos.

**Instituto Desiderata**

**Secretaria Executiva do Unidos pela Cura**

# SUMÁRIO

BALANÇO GERAL .....	4
PRINCIPAIS TEMAS DEBATIDOS E RECOMENDAÇÕES.....	7
Acesso ao tratamento do câncer infantojuvenil .....	6
O câncer infantojuvenil e formação em medicina e enfermagem .....	13
Informação em Saúde .....	18
Princípios básicos do SUS .....	22
ANEXO.....	19

# BALANÇO GERAL

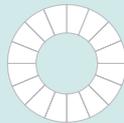
## PRINCIPAIS RECOMENDAÇÕES



**MS >>** Incluir o câncer infantojuvenil na agenda de prioridades da Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno/MS de forma articulada com as demais instâncias do MS responsáveis pela programação e execução das políticas de câncer no país.



**MS >>** Coordenar o planejamento nacional dos centros de tratamento do Câncer Infantojuvenil no que se refere às necessidades de estrutura, perfil de cada instituição, adequação dos protocolos, distribuição regional e integração em rede.



**MS/SES/SMS >>** Unificar os sistemas de regulação do Estado e do Município do Rio de Janeiro, priorizando os casos de suspeita e tratamento de neoplasia maligna em crianças e adolescentes.

**MS/SES/SMS >>** Rever a lógica regulatória de forma que não haja criança aguardando vaga para procedimentos diagnósticos terapêuticos e vaga ociosa.

**SES/SMS >>** Definir estratégia de monitoramento dos retornos recorrentes da criança e do adolescente à unidade de saúde, Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) e hospitais de emergência como um possível sinal de alerta para o câncer infantojuvenil.

**SES/SMS >>** Reorientar a dosagem de radiação para a realização de exames de imagem em paciente pediátricos.

## O CÂNCER INFANTOJUVENIL E A FORMAÇÃO EM MEDICINA E ENFERMAGEM

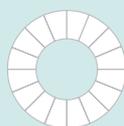


**MS/SES/SMS >>** Viabilizar a capacitação para suspeição do câncer infantojuvenil em todos os pontos de atenção da rede municipal (Atenção Primária, Rede de Urgência e Emergência, Atenção Hospitalar) garantindo a liberação dos profissionais de saúde para participar das atividades, contribuindo assim para o avanço do diagnóstico precoce.

**SOCIEDADE CIVIL >>** Definir diferentes estratégias de educação para o câncer infantojuvenil voltadas para unidades de saúde da Atenção Primária, UPAs, hospitais de emergência e população em geral, em parceria com sociedades de classe e conselhos regionais.



**TODOS >>** Incluir na estratégia de Educação Permanente a discussão sobre câncer infantojuvenil.



**MS/UNIVERSIDADES >>** Proporcionar espaços de discussão sobre a entrada do tema câncer infantojuvenil nas grades curriculares das universidades públicas e particulares que recebem financiamento do MS.

**MS/SES/SMS >>** Inserir o tema câncer infantojuvenil no conteúdo programático das Residências em saúde (médicos, enfermeiros etc.).

## INFORMAÇÃO EM SAÚDE

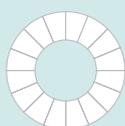


**MS/SES/SMS >>** Implementar Registro Hospitalar do Câncer (RHC) em todos em todos os hospitais que tratam o câncer no estado do Rio de Janeiro até o fim do ano de 2014.



**MS/SES/SMS >>** Viabilizar a implementação do prontuário eletrônico e-SUS nos hospitais que tratam o câncer infantojuvenil.

**SOCIEDADE CIVIL >>** Implementar o Observatório em Câncer Infantojuvenil que foque na consolidação das informações existentes sobre o tema em um único site para fomentar e qualificar o diálogo do Observatório com as ações de planejamento, prevenção e controle.



**MS/SES/SMS >>** Implementar um Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) com com qualidade no estado do Rio de Janeiro.

**SES/SMS >>** Tornar compulsória a notificação dos casos de neoplasia maligna, começando pelo câncer infantojuvenil.

**SERVIÇOS ESPECIALIZADOS >>** Assegurar a qualidade do registro feito por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à criança no prontuário.

## PRINCÍPIOS DO SUS



**MS/SES/SMS >>** Definir estratégias de investimento em humanização (ambientação e acolhimento) nos hospitais com serviço de pediatria e oncologia pediátrica de forma a potencializar a relação paciente/profissional; profissional/profissional.

**MS/SES/SMS >>** Construir com as equipes dos serviços especializados um espaço de reflexão onde possam ser discutidas formas de integração da equipe, estudos de caso,a fim de potencializar o atendimento do paciente.

**MS >> Ministério da Saúde**

**SES >> Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro**

**SMS >> Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro**

**BASTANTE  
AVANÇADO**



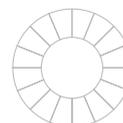
**COMEÇANDO**



**EM ANDAMENTO**



**SEM AVANÇOS**



# PRINCIPAIS TEMAS DEBATIDOS E RECOMENDAÇÕES

## ACESSO AO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

### Debatedores:

Sima Ferman | Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Fernando Werneck | Hospital Federal dos Servidores do Estado

José Eduardo Castro | Fundação do Câncer

Waleska Muniz Lopes Guerra | Regulação do Estado do Rio de Janeiro

### RECOMENDAÇÕES AO MINISTÉRIO DA SAÚDE



Coordenação-geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno:

Incluir o câncer infantojuvenil na agenda de prioridades da Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno/MS de forma articulada com as demais instâncias do MS responsáveis pela programação e execução das políticas de câncer no país.

“ A oncologia pediátrica está incluída na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), em elaboração pelo MS. Ademais, foi definido um ponto focal na Coordenação-geral de Saúde da Criança e Aleitamento Materno (CGSCAM/Departamento de Ações Programáticas Estratégicas - Dapes) / Secretaria de Atenção à Saúde - SAS), articulado com a Coordenação-geral de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas (CGAPDC/ Departamento de Atenção Especializada e Temática - Daet/ SAS/MS) e com o INCA para pensar e garantir a efetivação das ações neste contexto”.



Coordenação-geral de Atenção a  
Pessoa com Doenças Crônicas:

Coordenar o planejamento nacional dos centros de tratamento do câncer infantojuvenil no que se refere às necessidades de estrutura, perfil de cada instituição, adequação dos protocolos, distribuição regional e integração em rede.

“ De acordo com a Portaria nº 140/2014, todos os estados do país devem elaborar um plano de ação regional até fevereiro de 2015, considerando a organização do cuidado em oncologia desde a Atenção Básica até a habilitação de estabelecimentos de saúde de alta complexidade. Esta Coordenação-geral acompanha a elaboração desses planos. Os estabelecimentos de saúde habilitados como Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon) e Unidades de Assistência de Alta Complexidade (Unacon) com atendimento em oncologia pediátrica (de crianças e adolescentes) deverão responder pela cobertura de regiões de saúde, contíguas ou não, considerando o perfil epidemiológico dos cânceres pediátricos no país, sendo que, para garantir a qualidade da assistência, o parâmetro mínimo de atendimento adotado é de, em média, 100 casos novos/ano”.



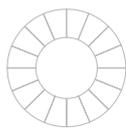
Coordenação-geral de Atenção a  
Pessoa com Doenças Crônicas:

No âmbito do estado do Rio de Janeiro, programar e garantir o funcionamento pleno dos serviços de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer I (INCA), Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE) e Hospital Federal da Lagoa (HFL).

“ O MS, em conjunto com o estado do Rio de Janeiro e o município do Rio de Janeiro, acompanha o funcionamento e a produção de procedimentos realizados pelos estabelecimentos de saúde habilitados em alta complexidade em oncologia e encaminha para o Departamento Nacional de Auditoria do SUS (Denasus) quaisquer necessidades de averiguação de inconformidades”.

Coordenação-geral de Assistência/  
Departamento de Gestão Hospitalar  
(DGH)/Secretaria de Atenção à  
Saúde (SAS)/MS:

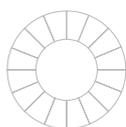
“ Com relação ao HFSE e HFL: melhorias no processo de trabalho estão em andamento - sistema e-SUS, publicação de protocolos de acesso ambulatorial às consultas especializadas nos hospitais federais do Rio de Janeiro, monitoramento dos pacientes com indicação de radioterapia e reestruturação da gestão”.



Coordenação-geral de Assistência  
DGH/SAS/MS:

Considerando a importância das instituições de ensino e pesquisa, no âmbito do estado do Rio de Janeiro e em articulação com as instituições universitárias estaduais e federais, programar e garantir o funcionamento pleno dos serviços de Oncologia Pediátrica dos hospitais de ensino (Instituto de Puericultura Martagão Gesteira - IPPMG - e Hospital Universitário Pedro Ernesto - Hupe).

“ Esclarecemos que o HFSE é certificado como hospital de ensino. A articulação entre ensino, pesquisa e assistência depende da definição do gestor estadual de um plano de atenção oncológica que estruture uma rede de atenção oncológica alinhada às políticas nacionais de saúde e de educação”.



Secretaria de Gestão do Trabalho  
e da Educação na Saúde/  
Departamento de Gestão e  
Regulação do Trabalho em Saúde  
(DGRTS)/Câmara de Regulação do  
Trabalho em Saúde (CRTS)/MS:

Definir estratégias para que os profissionais dos centros de tratamento, habilitados para o tratamento do câncer infantojuvenil, possam dedicar-se integralmente a um serviço de oncologia pediátrica, qualificando a assistência oferecida.

“ Entende-se que este ponto diz respeito muito mais de gestão local de força tarefa, a ser levada a efeito dentro das unidades de atendimento oncológico, pelo próprio gestor responsável, e não de providências a serem tomadas por esta Coordenação no campo da regulação do trabalho”.

Coordenação-geral de Assistência/  
DGH/SAS/MS:

“ No HFSE e no HFL, os profissionais de saúde do serviço de oncologia pediátrica estão inseridos dentro da linha de cuidado de cada unidade. A garantia de contratação de profissionais de saúde com exclusividade está fora de nossa governança”.



Coordenação-geral de Atenção a  
Pessoa com Doenças Crônicas:

Potencializar a capacidade dos centros habilitados para o tratamento do câncer infantojuvenil, oferecendo estrutura para realização de exames de imagem e laboratoriais, para diagnósticos e monitoramento da doença, com prioridade de resposta.

“ Esta coordenação-geral tem trabalhado - além do repasse de recurso que ocorre por meio do teto da Média e Alta Complexidade na ocasião da habilitação dos estabelecimentos de saúde em Alta Complexidade em oncologia - com a possibilidade de oferta de equipamentos através de convênios, emendas parlamentares e programas como o Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (Pronon), de modo a possibilitar o desenvolvimento dos serviços diagnósticos de câncer no Brasil. A organização da atenção ambulatorial especializada é um ponto prioritário de trabalho no MS”.



Coordenação-geral de Atenção a Pessoa com Doenças Crônicas:

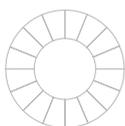
Desenvolver estratégias que possibilitem aumentar a comunicação nos três níveis de gestão.

“ Esta coordenação-geral tem trabalhado com a perspectiva de referência técnica para os estados, de modo a acompanhá-los, orientá-los e pensar a efetivação das políticas desde o território, além de realizar oficinas anuais e visitas técnicas semestrais aos estados, estimulando a organização a partir das regiões de saúde e da articulação com os municípios. Também enviamos aos estados, mensalmente, o boletim da Coordenação, chamado “O Crônico”, que atualiza todas as publicações ou ações referentes à área naquele mês”.

Coordenação-geral de Assistência/ DGH/SAS/MS:

“ Está em processo”.

## SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO



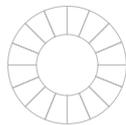
Unificar os sistemas de regulação do Estado e do Município do Rio de Janeiro, priorizando os casos de suspeita e tratamento de neoplasia maligna em crianças e adolescentes.

“ A SES-RJ, a SMS-RJ, o MS (Departamento de Gestão Hospitalar-RJ) e o Conselho das Secretarias Municipais de Saúde (Cosems) vêm trabalhando em conjunto, visando adequar e unificar os processos de regulação do acesso aos serviços de saúde presentes no território de forma equânime para todo o Estado”.



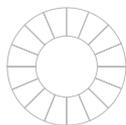
Garantir a investigação adequada e oportuna das suspeitas de câncer, com realização rápida de exames, como acontece nos casos suspeitos de dengue.

“ A investigação adequada e oportuna dos casos suspeitos de câncer pediátrico requer a capacitação do profissional da Atenção Básica para identificar com agilidade os sinais de alerta para o câncer infantojuvenil, assim como pela disponibilização dos exames diagnósticos no prazo adequado para essa investigação. No que tange à capacitação, a SES está apoiando o Instituto Desiderata em projeto de Capacitação para Diagnóstico Precoce a ser realizado na Região Metropolitana II”.



Rever a lógica regulatória de forma que não haja criança aguardando vaga para procedimentos diagnósticos terapêuticos e vaga ociosa.

“ O processo regulatório necessita fundamentalmente da existência de rede assistencial capaz de garantir e/ou referenciar integralmente esse grupo de pacientes, além dos serviços estarem dispostos a se submeter ao processo regulatório predefinido”.



Definir estratégias para que os profissionais dos centros de tratamento possam dedicar-se integralmente a um serviço de oncologia pediátrica, qualificando a assistência oferecida.

“ A carga horária do profissional de saúde não é definida pelo gestor estadual, e sim pelo seu contratante, que, na maioria das situações, é o gestor da Unidade em que esse profissional trabalha”.



Ampliar a capacidade dos centros de atendimento estaduais com infraestrutura adequada e pessoal necessário para a oferta do tratamento integral e de qualidade.

“ O Hospital Estadual de Transplante Câncer e Cirurgia Infantil possui leitos oncológicos e hematológicos (21) e leitos de Unidades de Tratamento Intensivo (UTI) pediátrica (10), mas ainda não está habilitado como UNACON”.



Definir estratégia de monitoramento dos retornos recorrentes da criança e do adolescente à unidade de saúde, Unidades de Pronto Atendimento (UPAs) e hospitais de emergência como um possível sinal de alerta para o câncer infantojuvenil.

“ Para atender a essa recomendação, uma das estratégias é a capacitação profissional nas unidades de pronto atendimento e de urgência/emergência, para que o retorno recorrente de crianças e adolescentes a uma dessas unidades de saúde possa ser identificado como um sinal de alerta para um possível caso de câncer”.



Reorientar a dosagem de radiação para a realização de exames de imagem em paciente pediátricos.

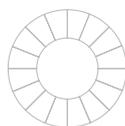
“ Em consulta a profissionais da área de radiologia, identificamos que é prática habitual dos serviços de diagnóstico por imagem adequar a dosagem de radiação à massa corporal do paciente”.



Estimular a ampliação da cobertura da Estratégia Saúde da Família para 100% dos municípios, criando condições de capacitação dos profissionais para a suspeição do câncer infantojuvenil.

“ A Superintendência de Atenção Básica (SAB/SAS/SES) apoia a expansão da Estratégia de Saúde da Família no Estado do Rio de Janeiro por meio de cofinanciamento, apoio técnico à gestão municipal de Atenção Básica e construção de Clínicas da Família (unidades básicas de saúde com ampla estrutura para realização do trabalho das equipes de saúde da família). Nos últimos 12 meses anteriores ao Fórum (de agosto de 2013 a julho de 2014), o número de equipes implantadas foi ampliado de 2.136 para 2.281, e a cobertura estimada da população aumentou de 44,53% para 47,23%”.

## SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO



Unificar os sistemas de regulação do Estado e do Município do Rio de Janeiro, priorizando os casos de suspeita e tratamento de neoplasia maligna em crianças e adolescentes.

“ A unificação do Sistema de regulação do Estado e do Município depende de uma nova pactuação entre os gestores federais, estaduais e municipais por meio da Comissão de Intergestores Tripartite. A regulação através do Sistema Informatizado Unidos pela Cura (SIS-UPC) tem se mostrado satisfatória, uma vez que permite avaliação de prioridades, agendamento e acompanhamento do caso até seu fechamento, o que não é possível na versão atual do versão atual do Sistema Nacional de Regulação (Sisreg)”.

Subsecretaria de Promoção,  
Atenção Primária e Vigilância em  
Saúde (Subpav) e Gerência dos  
Programas de Controle de Câncer:



Garantir a investigação adequada e oportuna das suspeita de câncer com realização rápida de exames, como acontece nos casos suspeitos de dengue.

“ Todas as unidades de atenção primária da SMS-RJ possuem salas de coleta para exames laboratoriais que funcionam diariamente com atendimento programado e por demanda espontânea para os casos prioritários. A SMS-RJ tem trabalhado no sentido de inserir a totalidade da oferta de consultas e procedimentos de média e alta complexidade no Sisreg, de forma a garantir maior rapidez e equidade no acesso a esses procedimentos”.

Subsecretaria de Promoção,  
Atenção Primária e Vigilância em  
Saúde e Gerência dos Programas  
de Controle de Câncer:



Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde e Gerência dos Programas de Controle de Câncer:

Rever a lógica regulatória de forma que não haja criança aguardando vaga para procedimentos diagnósticos terapêuticos e vaga ociosa.

“ Todas as coordenadorias-gerais de Atenção Primária contam com Núcleo Interno de Regulação e profissionais capacitados e orientados para o acompanhamento do processo de regulação, de forma a otimizar a oferta existente. O processo está sendo monitorado pela Gerência de Programas de de Câncer com envio de planilhas do SIS-UPC para busca ativa das crianças faltosas pelas unidades de referência”.



Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde e Gerência dos Programas de Controle de Câncer:

Ampliar a cobertura da Estratégia Saúde da Família para 100%, criando condições de capacitação dos profissionais para a suspeição do câncer infantojuvenil.

“ A SMS-RJ está em processo de ampliação da cobertura da Estratégia Saúde da Família. No período de dezembro de 2013 a setembro de 2014 a cobertura aumentou de 39,03% para 47,24%”.

## SERVIÇOS ESPECIALIZADOS



INCA/Coordenação de Assistência (Coas)/Hospital do Câncer 1 (HC1):

Assegurar a qualidade do registro por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à criança no prontuário.

“ Prontuário eletrônico em implantação. Quimioterapia eletrônico informatizada”.

Hospital Municipal Jesus (HMJ):

“ Elencando profissionais específicos para conferência e retificação, quando necessário, das informações do prontuário e do cartão UPC. Fomentando a Educação Permanente tendo como meta a qualificação dos serviços prestados e o enfoque para a Pediatria do século XXI, na qual o câncer encontra progressivo protagonismo. Nesse contexto, o diagnóstico precoce tem absoluta relevância, uma vez que exerce imprescindível papel no prognóstico e controle epidemiológico da doença”.

HUPE, HFSE. HFL e IPPMG

Sem retorno

# O CÂNCER INFANTOJUVENIL E A FORMAÇÃO EM MEDICINA E ENFERMAGEM

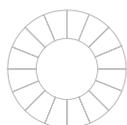
## Debatedores:

Silvia Brandalise | Centro Infantil Boldrini

Paulo Peres | Hospital Municipal Jesus

Roberto de Queiroz Padilha | Instituto Sírio-Libanês

## MINISTÉRIO DA SAÚDE



Coordenação-geral de Atenção a Pessoa com Doenças Crônicas:

Proporcionar espaços de discussão sobre a entrada do tema do câncer infantojuvenil nas grades curriculares das universidades públicas e nas particulares que recebem financiamento do MS.

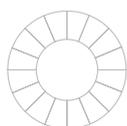
Sem retorno da Gestão da Educação (SGTES).



Coordenação de Desenvolvimento de Pessoas (Codep/MS):

Incluir o tema do câncer infantojuvenil nos espaços de formação/treinamento de profissionais de saúde do MS.

“ A recomendação para inclusão do tema câncer infantojuvenil nos espaços de formação/capacitação dos profissionais de saúde MS foi trabalhada por ocasião do planejamento de ações de educação das unidades hospitalares e institutos próprios do Ministério durante a oficina para Construção da Agenda 2015 de Educação Permanente”.



Coordenação de Desenvolvimento de Pessoas:

Incluir na estratégia de Educação Permanente a discussão sobre câncer infantojuvenil.

“ A Coordenação-geral de Gestão de Pessoas desenvolve ações com base nos pressupostos da Política Nacional de Educação Permanente para os trabalhadores do Sistema Único de Saúde. A recomendação para inclusão do tema câncer infantojuvenil nos espaços de formação/capacitação dos profissionais de saúde do MS foi trabalhada por ocasião do planejamento de ações de educação das unidades hospitalares e institutos próprios do Ministério durante a oficina para Construção da Agenda 2015 de Educação Permanente”.

Coordenação-geral de Assistência/DGH/SAS/MS:

“ Desenvolver em conjunto com os Centros de Estudos de cada unidade a inclusão do tema nas formações/treinamentos para os profissionais”.

## SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO



Incluir na estratégia de Educação Permanente a discussão sobre câncer infantojuvenil.

“ Participação da equipe técnica da área de Educação em Saúde da SES no Comitê Estratégico e no grupo de trabalho de Educação do Unidos pela Cura; participação nos cursos de capacitação para médicos e enfermeiros e Agentes Comunitários de Saúde em Diagnóstico Precoce de Câncer Infantojuvenil e participação na organização do 2º Fórum. Discussão e organização da capacitação da Região de Saúde-piloto (Metropolitana II) em parceria com áreas técnicas da SES (Coordenação-geral de Educação em Saúde e Gestão; Superintendência de Atenção Básica e Assessoria de Integração Regional), prevista para 2014/15”.



Pactuar na Comissão Intergestora Bipartite (CIB) a capacitação para suspeição do câncer infantojuvenil nos municípios do estado, a começar por um município-piloto, contribuindo assim para o avanço do diagnóstico precoce.

“ Foram definidos pelo grupo de discussão SES/Desiderata os municípios da Região Metropolitana II para implementação dessa recomendação. Ainda não ocorreu a pactuação em CIB”.



Pactuar na CIB a liberação dos profissionais de saúde da Atenção Primária para participar das atividades de capacitação para suspeição do câncer infantojuvenil, contribuindo assim para o avanço do diagnóstico precoce.

“ Ainda não ocorreu a pactuação na CIB, mas a discussão sobre a capacitação está em andamento”.

## SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO



Inserir o tema do câncer infantojuvenil no conteúdo programático das Residências em saúde (médicos, enfermeiros etc.).

“ Como campo de prática, as unidades de saúde da SMS-RJ oferecem aos residentes treinamento em todas as ações desenvolvidas na Atenção Primária, incluindo detecção e fluxos para investigação e tratamento do câncer infantojuvenil”.

Subsecretaria de Promoção,  
Atenção Primária e Vigilância em  
Saúde e Gerência dos Programas  
de Controle de Câncer:



Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde e Gerência dos Programas de Controle de Câncer:

Incluir na estratégia de Educação Permanente a discussão sobre câncer infantojuvenil.

“ A capacitação dos profissionais da Atenção Básica vem sendo realizada de forma descentralizada pelas Coordenações de Áreas Programáticas por meio da Educação Permanente nas Unidades Básicas de Saúde. Já foram capacitados cerca de 1.900 profissionais da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Para 2015, será proposta a inclusão do tema no Ciclo de Debates da Subpav, além das iniciativas locais”.

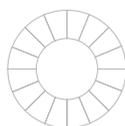


Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde e Gerência dos Programas de Controle de Câncer:

Viabilizar a capacitação para suspeição do câncer infantojuvenil em todos os pontos de atenção da rede municipal (Atenção Primária, Rede de Urgência e Emergência, Atenção Hospitalar) garantindo a liberação dos profissionais de saúde para participar das atividades, contribuindo assim para o avanço do diagnóstico precoce.

“ A SMS-RJ estimula e se compromete com a viabilização dos treinamentos que são necessários para o avanço de formação dos profissionais de saúde da rede”.

**Observação:** Rede de Urgência e Emergência e Atenção Hospitalar não possuem nenhuma ação de capacitação para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil.



Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde e Gerência dos Programas de Controle de Câncer:

Definir estratégia de monitoramento dos retornos recorrentes da criança e do adolescente à unidade de saúde como um possível sinal de alerta para o câncer infantojuvenil.

“ Avaliação da frequência de consultas pelo prontuário eletrônico e discussão dos casos de retornos recorrentes nas reuniões de revisão de prontuário”.

## SERVIÇOS ESPECIALIZADOS



INCA/COAS/HCI1/Seção de Oncologia Pediátrica do Hospital do Câncer:

Inclusão do câncer infantojuvenil nas estratégias de capacitação e Educação Permanente dos hospitais com pediatria e emergência.

“ Participação de médicos e enfermeiros da Oncologia Pediátrica na capacitação para o diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil, realizada pela UPC na Estratégia Saúde da Família”.

Direção do Hospital Municipal Jesus:

“ Tema incluso permanentemente nas jornadas e aulas para estudantes do pré-internato e internato e residentes de medicina, alunos de enfermagem e demais cursos da saúde da Universidade Estácio de Sá, parceira do hospital. Também são feitos, eventualmente, *workshops* com equipe multiprofissional sobre Cuidados Paliativos e Comunicação de Más Notícias”.

HUPE, HFSE, HFL e IPPMG:

Sem retorno.

## UNIVERSIDADES COM GRADUAÇÃO E PÓS-GRADUAÇÃO EM ÁREAS LIGADAS À SAÚDE



Coordenação do Curso de Medicina da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (Unirio):

Criar um espaço de debate sobre o câncer infantojuvenil na graduação das áreas de saúde.

“ Liga de Pediatria e Liga de Oncologia atuando juntas nas atividades acadêmicas do curso de medicina”.

Coordenação de Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ):

“ Ainda não tem disciplina de oncologia pediátrica na graduação, mas há um projeto em tramitação para um curso de especialização em Oncologia Geral com módulo de pediatria para 2015”.

Coordenação do internato e da grade curricular de Medicina da Universidade Federal Fluminense (UFF):

“ Em negociação a inclusão do tema do câncer infantojuvenil no internato de Medicina da UFF em 2015”.



Coordenação do Curso de Medicina da Unirio:

Incluir o tema do câncer infantojuvenil na grade curricular de médicos e outros profissionais de saúde.

“ Tema sendo incluído em estudos dirigidos como diagnóstico diferencial na Pediatria. Na Hematologia, existe a aula de Leucemias e Linfomas (em geral)”.

Coordenação de Graduação da Faculdade de Enfermagem da Uerj:

“ Ainda não tem disciplina de oncologia pediátrica na graduação, mas há um projeto em tramitação para um curso de especialização em Oncologia Geral com módulo de pediatria para 2015”.

## SOCIEDADE CIVIL



Definir diferentes estratégias de educação para o câncer infantojuvenil voltadas para unidades de saúde da Atenção Primária, UPAs, hospitais de emergência e população em geral, em parceria com sociedades de classe e conselhos regionais.

Instituto Ronald McDonald:

“ O Instituto desenvolve o Programa Diagnóstico Precoce desde 2008, que tem por objetivo reduzir o tempo entre o aparecimento de sinais e sintomas e o encaminhamento a um serviço especializado por meio da capacitação dos profissionais da Estratégia Saúde da Família e pediatras da rede básica de saúde. No município do Rio de Janeiro, o projeto foi executado em parceria com o Instituto Desiderata e capacitou 223 profissionais entre 2012 e 2013”.

Sociedade Brasileira de Oncologia  
Pediátrica (Sobope):

“ A Sobope participa do programa, em parceria com Instituto Ronald McDonald, denominado “Diagnóstico Precoce”, que distribui material para profissionais de saúde que atuam na Atenção Primária. Além disso a Sobope participa de um projeto junto a Associação Brasileira de Leucemia e Linfoma (Abrale) que visa a capacitação de residentes e alunos de medicina através de uma plataforma educacional a distância”.

Instituto Desiderata:

“ Entre novembro de 2014 e agosto 2015, a meta é capacitar 943 profissionais de saúde da CAP. 3.2 e dos Municípios de Niterói, São Gonçalo, Tanguá e Silva Jardim, na Região Metropolitana II do estado do Rio de Janeiro. Novas estratégias para sensibilização e capacitação de profissionais de saúde estão sendo estudadas para implementação em 2015”.

Sociedade de Pediatria do Estado  
do Rio de Janeiro (Soperj):

“ Não há nenhum encaminhamento às recomendações que foram feitas”.



Definir estratégia de comunicação do fluxo do câncer infantojuvenil aos profissionais de saúde do Estado e do Município.

Instituto Desiderata:

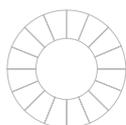
“ Em 2014, foram realizadas apresentações do fluxo no I Simpósio da Oncologia de medicina da Unirio, na Semana Científica da Faculdade de Medicina de Petrópolis, na Jornada de Pediatria do Hospital Municipal Jesus, no congresso Todos Juntos Contra o Câncer e no XI Congresso de Pediatria do Rio de Janeiro (Consoperj). Ao todo, 1.450 cartazes de referência e contrarreferência e 2.820 cartões de encaminhamento Unidos pela Cura foram distribuídos para todas as unidades de saúde da Atenção Primária do município do Rio de Janeiro”.

Instituto Ronald McDonald:

“ O Instituto desenvolve o Programa Diagnóstico Precoce desde 2008, que tem por objetivo reduzir o tempo entre o aparecimento de sinais e sintomas e o encaminhamento para um serviço especializado por meio da capacitação dos profissionais da Estratégia Saúde da Família e pediatras da rede básica de saúde. No município do Rio de Janeiro, o projeto foi executado em parceria com o Instituto Desiderata e capacitou 223 profissionais entre 2012 e 2013”.

Sobopo: Não se aplica.

Soperj: “ Foi informado que não há nenhum encaminhamento às recomendações que foram feitas”.



Buscar espaço para apresentação das principais questões ligadas ao câncer infantojuvenil na Associação Brasileira de Ensino Médico (Abem), de forma a validar a importância de discussão do tema na graduação.

Observação: Não houve encaminhamento dessa ação.

## INFORMAÇÃO EM SAÚDE

### Debatedores:

Alfredo Scaff | Fundação do Câncer

Alcides Carneiro | Instituto Municipal de Urbanismo Pereira Passos (IPP)

Alexandre Chieppe | Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental/SES-RJ

Sima Ferman | INCA

Marceli Santos | Coordenação-geral de Prevenção e Vigilância(CGPV)/INCA

Raul Ribeiro | St. Jude Children’s Research Hospital – USA

Paulo Peres | Hospital Municipal Jesus

Roberto de Queiroz Padilha | Instituto Sírio-Libanês

## MINISTERIO DA SAÚDE



Coordenação-geral de Atenção a Pessoa com Doenças Crônicas:

Implementar o RHC em todos os hospitais que tratam câncer no estado do Rio de Janeiro até o fim do ano de 2014.

“ De acordo com a Portaria nº140/2014, todos os estabelecimentos de saúde habilitados em alta complexidade em oncologia devem alimentar os sistemas de informação, tais como RHC, sendo essa prática critério de avaliação e manutenção desses estabelecimentos”.

Observação: Hospital Federal da Lagoa e Hospital Federal dos Servidores do Estado são habilitados, mas não possuem RHC implementado. O Hospital Estadual da Criança não é habilitado e não possui RHC. O Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira implantou o RHC em 2014.

Coordenação-geral de Assistência/  
DGH/SAS/MS:

“ Dos seis hospitais federais no Rio de Janeiro, quatro estão com RHC em funcionamento (Hospital Federal do Andaraí, Hospital Federal de Bonsucesso, Hospital Federal Cardoso Fontes, Hospital Federal dos Servidores do Estado) e dois estão em processo de implantação (Hospital Federal da Lagoa e Hospital Federal de Ipanema)”.

Coordenação-geral de  
Prevenção e Vigilância do INCA:

“ CGPV/INCA realizou o curso de Formação Básica em Registradores de Câncer, formando, em 2014, quatro registradores do município do Rio de Janeiro lotados nos seguintes hospitais: Hospital Estadual da Criança, Hospital Federal dos Servidores do Estado e dois no Hospital Universitário Pedro Ernesto. Em acordo com a SES-RJ, foram realizados ainda, em 2014, Supervisões Técnicas de RHC em 12 hospitais no Estado”.

**Observação:** Nenhum hospital habilitado em Oncologia Pediátrica foi supervisionado.

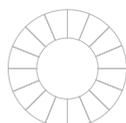


Viabilizar a implementação do prontuário eletrônico (e-SUS) nos hospitais que tratam o câncer infantojuvenil.

Coordenação-geral de Assistência/  
DGH/SAS/MS:

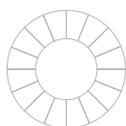
“ No HFL, o e-SUS já está em funcionamento e, no HFSE, está em fase de ajustes finais”.

## SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO



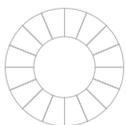
Tornar compulsória a notificação dos casos de neoplasia maligna, começando pelo câncer infantojuvenil.

“ Em processo de discussão interna na SES-RJ”.



Implementar um RCBP com qualidade no Estado do Rio de Janeiro.

“ O projeto já foi aprovado e encontra-se em processo de identificação da modalidade de execução”.



Implementar RHC nas unidades hospitalares (gerais ou pediátricas).

“ De acordo com levantamento da Fundação do Câncer, em 2013, todas as unidades habilitadas no estado possuem cadastro no Sistema Integrador do RHC, porém, poucas unidades informam com regularidade. Considerando a mudança na equipe que trabalhava com RHC na SES, propomos como encaminhamento a capacitação de profissionais da secretaria na utilização do RHC e no acompanhamento do registro pelas unidades no primeiro trimestre 2015”.



Priorizar a implementação de RHC nas unidades hospitalares especializadas no tratamento do câncer infantojuvenil no estado do Rio de Janeiro até o fim do ano de 2014.

“ A implantação do RHC no Hospital Estadual de Transplante Câncer e Cirurgia Infantil está prevista para o primeiro trimestre de 2015”.



A partir da implementação do RCBP, garantir a análise dos casos de neoplasia infantojuvenil com maior frequência e brevidade (inicialmente semestral).

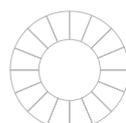
“ O projeto já foi aprovado e encontra-se em processo de identificação da modalidade de execução”.



Viabilizar a implementação do e-SUS em todas as unidades de saúde e nos hospitais que tratam o câncer infantojuvenil.

“ A Superintendência de Atenção Básica (SAB/SAS/SES) apoia a implementação do componente da Atenção Básica do e-SUS (e-SUS AB) junto nas coordenações municipais da Atenção Básica. Nos últimos meses, organizou, em parceria com o Núcleo do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde - Datasus/MS, do Rio de Janeiro, capacitação para os técnicos de todos os municípios do estado. O sistema está sendo desenvolvido pelo Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde e ainda está passando por mudanças estruturais, que impediram sua implantação”.

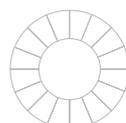
## SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO



Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde e Gerência dos Programas de Controle de Câncer:

Tornar compulsória a notificação dos casos de neoplasia maligna, começando pelo câncer infantojuvenil.

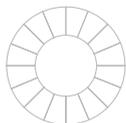
“ A inclusão dos casos de neoplasia maligna como doença de notificação compulsória necessita de ampla discussão sobre a estratégia para a coleta de dados, a forma de inserção e a capacidade operacional da rede de serviços de saúde. Entendemos que essa discussão deverá ser o próximo passo após a implantação do Sistema de Informações do Câncer (Siscan), em andamento”.



Subsecretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde e Gerência dos Programas de Controle de Câncer:

Provocar a discussão sobre a implementação do RCBP no estado do Rio de Janeiro.

“ No estado do Rio de Janeiro, encontra-se em implantação o RCBP Angra dos Reis. O RCPB Rio de Janeiro, sob coordenação do INCA, encontra-se inativo. A ativação do RCBP município Rio de Janeiro deve ser um segundo passo após a implantação do Siscan”.



Subsecretaria de Promoção,  
Atenção Primária e Vigilância em  
Saúde e Gerência dos Programas  
de Controle de Câncer:

Viabilizar a implementação do E-SUS em todas as unidades de saúde.

“ A PORTARIA Nº 1.976, de 12 de setembro de 2014, definiu o prazo para envio das informações obrigatoriamente para a base de dados do Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (Sisab), operacionalizado pelo *software* e-SUS, a partir da competência junho de 2015”.

## SERVIÇOS ESPECIALIZADOS



INCA/COAS/HCI/Seção de  
Oncologia Pediátrica do Hospital do  
Câncer:

Monitorar e avaliar a implementação do RHC no seu hospital.

“ Projeto de registro e aderência dos pacientes ao tratamento com a participação de um registrador de dados”.

Direção do Hospital Municipal  
Jesus:

“ Não se aplica ao hospital”.



INCA/COAS/HCI/Seção de  
Oncologia Pediátrica do Hospital do  
Câncer:

Assegurar a qualidade do registro feito por todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à criança no prontuário.

“ Prontuário eletrônico em implantação. Quimioterapia eletrônica informatizada”.

Direção do Hospital Municipal  
Jesus:

“ Divulgação de informações através de cartazes e painéis (*banners*) pelo hospital”.



INCA/COAS/HCI/Seção  
de Oncologia Pediátrica  
do Hospital do Câncer:

Definir estratégias de discussão de casos a partir do uso de informações dos sistemas (prontuário e RHC).

“ Levantamento dos indicadores de qualidade do cuidado e sobrevida dos pacientes tratados na Seção de Oncologia Pediátrica”.

Direção do Hospital  
Municipal Jesus:

“ São utilizados dados dos prontuários nas reuniões com a equipe multidisciplinar (*round* diários), nas reuniões de casos clínicos semanais com médicos *staffs*, residentes e internos, e também nas discussões da Comissão de Óbito, quando ocorrem”.

HUPE, HFSE, HFL, IPPMG:

Sem retorno.



Instituto Ronald McDonald:

“ Não houve encaminhamento desta ação”.

Soboje:

“ Não houve encaminhamento desta ação”.

Instituto Desiderata:

“ Em agosto de 2014, o Instituto Desiderata submeteu ao Ministério da Saúde o projeto para financiamento do Observatório do Câncer Infantojuvenil com recursos captados por meio do Pronon. O projeto foi indeferido em 28 de outubro de 2014”.

Soperj:

“ Não houve encaminhamento desta ação”.



Promover articulações com os membros da St. Jude Children’s Research Hospital, Pediatric Oncology Group of Ontario (Pogo), Instituto Desiderata e a Fundação do Câncer para realizar parcerias na construção do Observatório.

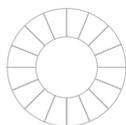
**Observação:** O Instituto Desiderata visitou a Pogo, dando início às articulações para a parceria ao Observatório.

## PRINCÍPIOS BÁSICOS DO SUS

Debatedores:

Marcelo Land | IPPMG

### MINISTÉRIO DA SAÚDE



Coordenação-geral de Atenção a Pessoa com Doenças Crônicas:

“ A Portaria nº140/2014 estabelece critérios essenciais para que os estabelecimentos de saúde habilitados em alta complexidade em oncologia pediátrica ofereçam o ambiente mais adequado para o tratamento a crianças e adolescentes. Da mesma forma, o Pronon possibilita custeio de projetos de adequação dos espaços e da ambiência em oncologia”.

Coordenação-geral de Assistência/DGH/SAS/MS:

“ Desenvolver em conjunto com os centros de estudos de cada unidade a inclusão do tema humanização nas formações/treinamentos para os profissionais dos serviços de oncologia pediátrica”.

## SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO



Definir estratégias de investimento em humanização (ambientação e acolhimento) nos hospitais com serviço de pediatria e oncologia pediátrica de forma a potencializar a relação paciente/profissional; profissional/profissional.

“ Conforme princípios e diretrizes da Política de Humanização (2003) e da Rede de Urgência e Emergência (RUE) – Componente Hospitalar, e compreendendo a importância da participação dos profissionais de saúde na gestão do cuidado dos pacientes atendidos nos hospitais com serviço de pediatria e oncologia, a SES tem buscado estabelecer as condições para implantação de dispositivos considerados estratégicos, como Núcleo de Acesso e Qualidade Hospitalar; Acolhimento com Classificação de Risco; Linhas de Cuidado com equipes de referência e apoio matricial para o desenvolvimento do chamado “Projeto Terapêutico Singular”; Visita Ampliada ou Aberta. Outra preocupação é o cuidado com a ambiência, que está associado à garantia de espaços acolhedores a crianças, adolescentes e seus familiares, incluindo atividades lúdicas e acesso aos estudos escolares, de acordo com as condições do paciente e seu tempo de permanência”.

## SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO



Definir estratégias de investimento em humanização (ambientação e acolhimento) nos hospitais com serviço de pediatria e oncologia pediátrica de forma a potencializar a relação paciente/profissional; profissional/profissional.

Subsecretaria de Promoção,  
Atenção Primária e Vigilância em  
Saúde e Gerência dos Programas  
de Controle de Câncer:

“ O Hospital Municipal Jesus é a referência sob gestão da SMS-RJ, que teve a sala de exames de tomografia e o tomógrafo ambientados: Submarino Carioca”.

## SERVIÇOS ESPECIALIZADOS



Construir com as equipes dos serviços especializados um espaço de reflexão onde possam ser discutidas formas de integração da equipe, estudos de caso, de forma a potencializar o atendimento do paciente.

INCA/COAS/HC1/Seção de  
Oncologia Pediátrica  
do Hospital do Câncer:

“ Reuniões clínicas semanais para discussões de casos de difícil controle. Reuniões multidisciplinares para prevenção de abandono de tratamento”.

Direção do Hospital  
Municipal Jesus:



“ Existem reuniões com a equipe multidisciplinar nos *round* diários, quando são discutidos os casos de todos os pacientes internados na enfermaria do hospital. Além disso, são feitas reuniões de casos clínicos semanais com médicos *staff*, residentes e internos, além da discussão da Comissão de Óbito”.

Com foco no tratamento integral, elaborar com pacientes, profissionais de saúde e cuidadores uma cartilha que sirva de instrumento de aproximação entre os profissionais e dos profissionais com os pacientes, indicando os principais procedimentos com relação ao tratamento; orientações multiprofissionais e sobre direitos; cuidados necessários para o restabelecimento da saúde e para o enfrentamento do período mais agudo do tratamento e pós-tratamento, considerando toda a linha de cuidado da criança com câncer, bem como construir conjuntamente a rede de apoio ao paciente com câncer:

- Incluir na cartilha um mapa de risco do paciente indicando a rede de apoio familiar, as deficiências e potencialidades da família com relação ao tratamento integral-ideal, de forma a diminuir o risco de abandono, não aderência às diretrizes terapêuticas, de sofrimento excessivo e de danos a longo prazo.
- Descrever na cartilha os principais pontos de conexão da rede de serviço de saúde que a criança tem ou terá necessidade ao longo do tratamento.

INCA/COAS/HCI/Seção de  
Oncologia Pediátrica do  
Hospital do Câncer :

“ Projeto de material didático para os pacientes em elaboração”.

Direção do Hospital Municipal Jesus:

“ Cartilha para corpo clínico em elaboração”.

HUPE, HFSE, HFL e IPPMG:

Sem retorno.

## SOCIEDADE CIVIL



Construir com as equipes dos serviços especializados um espaço de reflexão onde possam ser discutidas formas de integração da equipe, estudos de caso, de forma a potencializar o atendimento do paciente.

Soboje:

“ A Soboje promove discussões de protocolos terapêuticos que são disponibilizados *online* aos médicos membros da sociedade através do site. Além disso, a Soboje estabelece o canal entre os oncologistas pediátricos e os coordenadores dos protocolos para discussão de caso”.

Soperj:

“ Foi informado que não há nenhum encaminhamento às recomendações que foram feitas”.

Instituto Ronald McDonald: Não se aplica.

Instituto Desiderata: Não se aplica.



Com foco no tratamento integral, elaborar com pacientes, profissionais de saúde e cuidadores uma cartilha que sirva de instrumento de aproximação entre os profissionais e dos profissionais com os pacientes, indicando os principais procedimentos com relação ao tratamento; orientações multiprofissionais e sobre direitos; cuidados necessários para o restabelecimento da saúde e para o enfrentamento do período mais agudo do tratamento e pós-tratamento considerando toda a linha de cuidado da criança com câncer, bem como construir conjuntamente a rede de apoio ao paciente com câncer:

- Incluir na cartilha um mapa de risco do paciente indicando a rede de apoio familiar, as deficiências e potencialidades da família com relação ao tratamento integral-ideal, de forma a diminuir o risco de abandono, não aderência às diretrizes terapêuticas, de sofrimento excessivo e de danos a longo prazo.

- Descrever na cartilha os principais pontos de conexão da rede de serviço de saúde que a criança tem ou terá necessidade ao longo do tratamento.

Instituto Desiderata:

“ Em 2014, o Instituto Desiderata iniciou com os hospitais HFSE e IPPMG a construção de uma proposta de cartilha de orientações aos pacientes e cuidadores comum aos serviços de oncologia pediátrica. Em 2015, haverá grupos de trabalho para a definição do conteúdo desse material”.

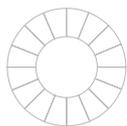
Instituto Ronald McDonald: Sem resposta.

Soboje:

“ A Soboje também disponibiliza o encaminhamento de artigos científicos de saúde para contribuir com a formação científica atualizada de tratamento. Outro instrumento utilizado para disseminação do conhecimento é o site, que contempla pais, pacientes e profissionais com diferentes conteúdos. Além disso, a sociedade é formada pelo Comitê de Enfermagem, que realiza algumas atividades relacionadas à capacitação dos profissionais que atuam na área de Oncologia Pediátrica. Neste ano de 2014, a sociedade organizou o XIV Congresso de Oncologia Pediátrica, ocorrido no mês de novembro, em Brasília, para os profissionais de todo o Brasil”.

Soperj:

“ Foi informado que não há nenhum encaminhamento às recomendações que foram feitas”.



Definir estratégias de investimento em humanização (ambientação e acolhimento) nos hospitais com serviço de pediatria e oncologia pediátrica de forma a potencializar a relação paciente/profissional; profissional/profissional.

Instituto Desiderata:

“Quatro hospitais que tratam o câncer infantojuvenil no município do Rio de Janeiro e um hospital pediátrico foram ambientados pelo Desiderata e, em alguma medida, inspiraram outras ambientações na cidade. Nos dois últimos anos, duas outras unidades públicas de saúde, com atendimento pediátrico, fizeram investimentos no porte do Aquário Carioca e do Submarino Carioca”.



**O Fórum de Oncologia Pediátrica é um evento do Unidos pela Cura, a política de promoção do diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil do Rio de Janeiro.**

**REALIZAÇÃO**



**EVENTO**



**INSTITUIÇÕES CORRESPONSÁVEIS**

**GESTORES DO SUS:** MINISTÉRIO DA SAÚDE (MS), SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SES), SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SMS), DEPARTAMENTO DE GESTÃO HOSPITALAR (DGH)

**SERVIÇOS ESPECIALIZADOS:** INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (INCA), INSTITUTO ESTADUAL DE HEMATOLOGIA ARTHUR DE SIQUEIRA CAVALCANTI (HEMORIO), HOSPITAL FEDERAL DA LAGOA (HFL), HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO (HFSE), HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PEDRO ERNESTO (HUPE), INSTITUTO DE PEDIATRIA E PUERICULTURA MARTAGÃO GESTEIRA (IPPMG) E HOSPITAL MUNICIPAL JESUS (HMJ)

**SOCIEDADE CIVIL:** INSTITUTO DESIDERATA, IMAGEM SOLIDÁRIA, INSTITUTO RONALD MCDONALD, SOCIEDADE DE PEDIATRIA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (SOPERJ), SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA (SOBOPE), FUNDAÇÃO PARA O DESENVOLVIMENTO CIENTÍFICO E TECNOLÓGICO EM SAÚDE (FIOTEC), CONSELHO DE SECRETARIAS MUNICIPAIS DE SAÚDE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (COSEMS), FUNDAÇÃO DO CÂNCER

**Balanço da Carta de Recomendações do 2º Fórum de Oncologia Pediátrica**

**Coordenação: Instituto Desiderata**

**Monitoramento realizado entre setembro e dezembro 2014.**