

# 6º FÓRUM DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

## Carta de Recomendações



Idealização



Realização



## **COORDENAÇÃO CIENTÍFICA**

Sima Ferman | Instituto Nacional de Câncer (INCA)

## **COORDENAÇÃO TÉCNICA**

Roberta Marques | Instituto Desiderata

## **COMISSÃO ORGANIZADORA**

Alayde Vieira | Universidade Federal do Pará (UFPA)/Secretaria de Estado de Saúde Pública do Pará (SESPA)

Alfredo Scaff | Fundação do Câncer

Ana Lygia Melaragno | Centro Universitário São Camilo/Educare & Onco Ensino e Desenvolvimento

Ana Beatriz Rocha Bernat | Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Beatriz de Camargo | Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Carolina Motta | Instituto Desiderata

Claudia Bezerra | Instituto Desiderata

Débora Mattos | Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Fernanda Lobo Rascão | Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/UFRJ)

Flora Watanabe | Hospital Pequeno Príncipe

Isis Magalhães | Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB)

Joaquim Caetano Aguirre | Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte

Juliana Mattos | Hospital Federal dos Servidores do Estado (HFSE/RJ)

Karina Ribeiro | Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)

Luiz Fernando Lopes | Hospital de Amor

Mecneide Mendes | Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP/PE)

Michele da Costa | Instituto Desiderata

Nathalia Grigorovski | Instituto Nacional de Câncer (INCA)

Neviçolino Carvalho | Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE)

Patricia Loguetto | St. Jude Children's Research Hospital

Tatiana Santos | Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (IPPMG/RJ)

Teresa Fonseca | Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC)

## APRESENTAÇÃO

Nos últimos anos, diversas iniciativas têm acontecido com o objetivo de aumentar as chances de cura do câncer no Brasil. Em 2021, a Organização Pan-Americana de Saúde definiu o Brasil como um dos países prioritários para implementação da Iniciativa Global para o Câncer Infantil. Neste período, a SOBOPE realizou, em parceria com o St. Jude Children's Research Hospital, uma oficina que buscou ampliar colaborações entre diferentes instituições, tendo como conclusão a importância do desenvolvimento de políticas públicas específicas para o câncer infantojuvenil e a adesão à Iniciativa Global para o Câncer Infantil.

Diante desse contexto, e considerando a relevância do Fórum de Oncologia Pediátrica em levantar propostas efetivas para a implementação de políticas públicas voltadas ao câncer infantil, nesta 6ª edição foi realizada uma oficina de encerramento com a presença de 56 especialistas, que discutiram propostas com vistas a aumentar as chances de cura do câncer infantojuvenil no país.

A oficina teve como objetivo definir prioridades nos principais eixos temáticos debatidos ao longo do evento: acesso ao sistema de saúde, monitoramento e avaliação, Cuidados Paliativos, qualificação do tratamento e estratégias de *advocacy*. Os participantes foram divididos em grupos e, com a presença de um especialista referência e uma facilitadora, definiram uma prioridade por tema a fim de desenvolverem um plano de ação. A ferramenta utilizada foi a 5W2H – *what, why, who, where, when, how, how much* –, um conjunto de questões comumente aplicado para compor planos de ação de maneira rápida e eficiente.

Este documento apresenta os resultados de cada grupo. Esperamos que os gestores responsáveis considerem as recomendações para a consolidação de políticas públicas para o câncer infantojuvenil nos próximos dois anos. O Instituto Desiderata se compromete a divulgar e monitorar as recomendações até o próximo Fórum de Oncologia Pediátrica.

## ACESSO AO TRATAMENTO

Elementos fundamentais para a organização da Rede de Atenção à Saúde e a garantia do acesso de crianças e adolescentes ao tratamento oncológico.

### TEMAS RELEVANTES LEVANTADOS PELO ESPECIALISTA

- ⊕ Sensibilização e capacitação da atenção primária para o diagnóstico precoce
- ⊕ Integração entre os diferentes níveis de atenção
- ⊕ Organização e divulgação de fluxos de referência e contrarreferência para o câncer infantojuvenil
- ⊕ Investigação diagnóstica (realização de exames)

ACESSO AO SISTEMA DE SAÚDE	
<b>TEMA PRIORIZADO PELO GRUPO:</b>	Integração entre os diferentes níveis de atenção
<b>O QUÊ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>I) Incluir a temática Oncologia Pediátrica nos planos de atenção oncológica estaduais;</li> <li>II) Organizar a linha de cuidados para oncologia pediátrica nos diferentes estados, garantindo acesso ao tratamento em tempo oportuno.</li> </ul>
<b>POR QUÊ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Garantir o direito à atenção integral resolutiva e de qualidade;</li> <li>» Diminuir o diagnóstico tardio;</li> <li>» Acabar com a fragmentação do cuidado.</li> </ul>
<b>ONDE?</b>	Em todo o território brasileiro, respeitando a regionalização
<b>QUEM?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Ministério da Saúde;</li> <li>» Secretarias estaduais e municipais;</li> <li>» Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica;</li> <li>» Instituto Desiderata;</li> <li>» Hospitais de referência para tratamento oncologia pediátrica.</li> </ul>
<b>COMO?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Sensibilizar os gestores públicos sobre a importância da priorização da oncologia pediátrica na agenda pública;</li> <li>» Publicar normativa federal que contemple a oncologia pediátrica entre os eixos prioritários dos planos estaduais de oncologia;</li> <li>» Criar comissão na esfera estadual para elaborar diretrizes prioritárias para organização da linha de cuidados em oncologia pediátrica;</li> <li>» Publicar deliberações estaduais que fomentem a linha de cuidado em oncologia pediátrica;</li> <li>» Articular com gestores responsáveis pelo e-SUS o uso de ferramentas tecnológicas para facilitar a comunicação entre os diferentes níveis de atenção.</li> </ul>

## MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO

O uso de dados dos registros de câncer como ferramenta para subsidiar a avaliação das políticas públicas de câncer infantojuvenil.

### TEMAS RELEVANTES LEVANTADOS PELO ESPECIALISTA

- ⊕ Falta de sustentabilidade política e financeira dos registros de câncer
- ⊕ Problemas relacionados à qualidade dos dados e à capacitação de profissionais registradores
- ⊕ Problemas relacionados à utilização dos dados para gestão e pesquisa

MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO	
<b>TEMA PRIORIZADO PELO GRUPO:</b>	Falta de sustentabilidade política e financeira nos registros de câncer
<b>O QUÊ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>I) Regular o sistema de registros de câncer no Brasil (base hospitalar e base populacional) por meio de uma Portaria Ministerial que estabeleça o Sistema de Vigilância de Câncer e seus componentes nos âmbitos federal, estadual e municipal;</li> <li>II) Definir o RHC como parte dos critérios do Ministério da Saúde para credenciamento nos programas privados de excelência;</li> <li>III) Criar uma cultura de divulgação e utilização sobre o câncer com as informações obtidas por meio dos Registros de Câncer.</li> </ul>
<b>POR QUÊ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Conhecer a epidemiologia do câncer infantojuvenil é essencial para subsidiar o planejamento, o monitoramento e a avaliação;</li> <li>» Fortalecer políticas e pesquisas científicas;</li> <li>» Melhorar os Registros de Câncer, pois são a base para qualquer política de controle da doença, no sentido amplo da prevenção até os Cuidados Paliativos;</li> <li>» Garantir o Sistema de Vigilância de Câncer para monitorar as ações de controle do câncer.</li> </ul>
<b>ONDE?</b>	Em todo o território nacional, nas esferas de governo municipal, estadual e federal e nos setores privados
<b>QUEM?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Governo em todas as esferas, hospitais, sociedades médicas e sociedade civil;</li> <li>» Instituto Nacional de Câncer;</li> <li>» Conselho Nacional de Secretários de Saúde;</li> <li>» Organização Pan-Americana da Saúde;</li> <li>» Associação Brasileira de Registros de Câncer.</li> </ul>
<b>COMO?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Criar um grupo de trabalho junto à SAES para concepção da regulamentação;</li> <li>» Negociar junto às esferas decisórias (MS e SES) o estabelecimento de um grupo de trabalho para incorporação de RHC como critérios para hospitais de excelência (PROADI);</li> <li>» Especificar indicadores de qualidade para os RHC específicos para o câncer infantojuvenil;</li> <li>» Realizar <i>advocacy</i> para gestores de saúde nas esferas institucional, municipal, estadual e federal.</li> </ul>

## CUIDADOS PALIATIVOS

Diretrizes prioritárias para implementação de uma rede integrada de Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil.

### TEMAS RELEVANTES LEVANTADOS PELO ESPECIALISTA

- ⊕ Resistência em incluir os Cuidados Paliativos desde o diagnóstico
- ⊕ Dificuldade de acesso ao opioide
- ⊕ Dificuldade de morrer em casa no Brasil (medicação, atestado de óbito)
- ⊕ Falta de espaço sobre a temática dos Cuidados Paliativos Pediátricos na formação profissional
- ⊕ Falta de integração entre os centros especializados a Rede de Atenção Primária na hora da alta hospitalar

<b>CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS</b>	
<b>TEMA PRIORIZADO PELO GRUPO:</b>	Falta de espaço sobre a temática dos Cuidados Paliativos Pediátricos na formação profissional
<b>O QUÊ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>I) Viabilizar a entrada dos Cuidados Paliativos Pediátricos nas residências de pediatria e subespecialidades pediátricas;</li> <li>II) Realizar educação continuada para estudantes e profissionais da saúde da rede em geral.</li> </ul>
<b>POR QUÊ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Pouca abordagem do assunto Cuidados Paliativos nas universidades;</li> <li>» Poucos espaços públicos de formação continuada sobre a temática.</li> </ul>
<b>ONDE?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Universidades e hospitais de ensino que oferecem residência em pediatria (médica e multiprofissional);</li> <li>» Atenção Primária à Saúde em nível nacional;</li> <li>» Hospitais com serviço de pediatria em nível nacional;</li> <li>» Universidades: ligas estudantis de pediatria e Cuidados Paliativos.</li> </ul>
<b>QUEM?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos;</li> <li>» Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos;</li> <li>» Comitê de Pediatria da Academia Nacional de Cuidados Paliativos.</li> </ul>
<b>COMO?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Articular sociedades e entidades, como Associação Médica Brasileira, Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, Conselhos Regionais de Enfermagem, Sociedade Brasileira de Pediatria e Academia Nacional de Criadores e Pesquisadores, com vistas à criação de um documento conjunto que apoie a inserção dos Cuidados Paliativos Pediátricos nas residências médicas em subespecialidades pediátricas, além do reforço para efetivar o programa de três anos sugerido pela SBP, em que já estão inseridos os Cuidados Paliativos Pediátricos;</li> <li>» Conduzir documento assinado por todas as sociedades/entidades citadas para a Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM) para a inserção de Cuidados Paliativos Pediátricos nas residências médicas de subespecialidades pediátricas;</li> <li>» Organizar um fluxo nacional de oferta de vagas para residentes nos hospitais que oferecem serviço de Cuidados Paliativos Pediátricos;</li> <li>» Desenvolver cursos gratuitos de Cuidados Paliativos Pediátricos por meio da plataforma de ensino a distância para estudantes e profissionais de saúde da rede.</li> </ul>

## QUALIFICAÇÃO DO TRATAMENTO

Elementos essenciais para qualificar de forma equitativa o tratamento do câncer infantojuvenil no Brasil.

### TEMAS RELEVANTES LEVANTADOS PELO ESPECIALISTA

- ⊕ Medicamento
- ⊕ Acesso ao diagnóstico preciso
- ⊕ Centralização do tratamento
- ⊕ Formação dos profissionais
- ⊕ Acesso a novas tecnologias

QUALIFICAÇÃO DO TRATAMENTO	
<b>TEMA PRIORIZADO PELO GRUPO:</b>	Acesso ao diagnóstico preciso
<b>O QUÊ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>I) Organizar uma rede de apoio entre os diferentes centros para qualificação do diagnóstico em oncologia pediátrica;</li> <li>II) Estimular e fortalecer os grupos cooperativos, centralizando a revisão do diagnóstico para todos os temas/patologias em oncologia pediátrica.</li> </ul>
<b>POR QUÊ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Uniformizar acesso ao diagnóstico;</li> <li>» Padronizar critérios para definir o diagnóstico;</li> <li>» Viabilizar pesquisa com dados das redes em formação;</li> <li>» Impactar diretamente na escolha do tratamento adequado.</li> </ul>
<b>ONDE?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Centros de excelência/referência;</li> <li>» Toda a rede de hospitais que realiza tratamento em oncologia pediátrica.</li> </ul>
<b>QUEM?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (também apoio técnico na execução);</li> <li>» Rede de associados da SOBOPE;</li> <li>» Grupos cooperativos de tratamento das diferentes patologias;</li> <li>» Representantes do Ministério da Saúde e/ou das Secretarias Estaduais de Saúde;</li> <li>» Apoio: St. Jude Global e Organização Pan-Americana da Saúde.</li> </ul>
<b>COMO?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Realizar o diagnóstico situacional dos serviços que tratam oncologia pediátrica nas regiões de saúde;</li> <li>» Mapear forças e necessidades de diagnóstico de cada centro;</li> <li>» Capacitar os profissionais envolvidos na coleta e no empacotamento das informações mínimas necessárias em um laudo;</li> <li>» Estabelecer redes colaborativas de diagnóstico especializado por patologia com apoio do Ministério da Saúde e da SOBOPE;</li> <li>» Levantar programas e/ou fontes de financiamento estáveis para apoiar os centros que não dispõem de acesso a certos tipos de diagnósticos por causa do custo do exame ou do courier.</li> </ul>

## ESTRATÉGIAS DE *ADVOCACY*

A importância do *advocacy* no fortalecimento da agenda do câncer infantojuvenil de forma perene na gestão pública.

### TEMAS RELEVANTES LEVANTADOS PELO ESPECIALISTA

- ⊕ Impacto da pandemia de covid-19 na investigação e no tratamento das doenças crônicas
- ⊕ Falta de consenso sobre a necessidade de políticas específicas para o câncer infantojuvenil
- ⊕ Insuficiência de políticas de assistência para as famílias que enfrentam o câncer infantojuvenil
- ⊕ Desabastecimento de medicamentos
- ⊕ Ausência de estratégias para garantia do cuidado pós-tratamento

<b>ADVOCACY</b>	
<b>TEMA PRIORIZADO PELO GRUPO:</b>	Insuficiência de políticas de assistência para as famílias que enfrentam o câncer infantojuvenil
<b>O QUÊ?</b>	Aproximar e envolver os familiares, as organizações e a sociedade em geral para fortalecer ações de <i>advocacy</i> .
<b>POR QUÊ?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Ausência de uma mobilização nacional em prol do câncer infantojuvenil;</li> <li>» Falta de consenso sobre as necessidades específicas do câncer infantojuvenil;</li> <li>» Mortes evitáveis, ganho de anos de vida, mais pessoas ativas e menos ônus ao sistema de saúde;</li> </ul>
<b>ONDE?</b>	Estratégias nas esferas regional e nacional
<b>QUEM?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer e outras organizações da sociedade civil;</li> <li>» Familiares;</li> <li>» Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica;</li> <li>» Assistentes sociais.</li> </ul>
<b>COMO?</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>» Realizar um levantamento de todas as políticas de apoio às famílias de crianças com câncer e identificar as necessidades assistenciais;</li> <li>» Aprender com experiências internacionais bem-sucedidas;</li> <li>» Criar uma narrativa única em prol do câncer infantojuvenil;</li> <li>» Criar estratégias de comunicação mobilizadoras;</li> <li>» Realizar ações de educação e conscientização da temática para o empoderamento das famílias;</li> <li>» Realizar encontros periódicos com familiares sensibilizados no tema.</li> </ul>



## APOIADORES E PARCEIROS

### IDEALIZAÇÃO



### REALIZAÇÃO



### PATROCÍNIO



St. Jude Global



### PARCEIROS INSTITUCIONAIS



Organização  
Pan-Americana  
da Saúde



Organização  
Mundial da Saúde  
ESCOTÓRIO REGIONAL NOROCCIDENTAL  
Américas



### PARCEIROS DE COMUNICAÇÃO



Idealização



UNIDOS  
PELA CURA

Realização



desiderata