

3ª EDIÇÃO REVISTA E AMPLIADA

VENDA PROIBIDA



# O DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL E A ATENÇÃO BÁSICA

ESTRATÉGIAS E DESAFIOS PARA  
AUMENTAR AS CHANCES DE CURA



Instituto  
Ronald McDonald™

Aproximando famílias



3ª EDIÇÃO REVISTA E AMPLIADA

VENDA PROIBIDA

# O DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL E A ATENÇÃO BÁSICA

ESTRATÉGIAS E DESAFIOS PARA  
AUMENTAR AS CHANCES DE CURA

**Aos autores desta edição** pelo empenho e dedicação que tiveram ao longo de todo o processo de atualização do livro de forma voluntária: Amália Neide Covic (Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer), Ana Lygia Melaragno (Comitê de Enfermagem/ Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica), Angela Pinto dos Santos (Ministério da Saúde), Bianca Amorim Santana (Instituto Nacional de Câncer), Débora de Wylson Fernandes Gomes de Mattos (Instituto Nacional de Câncer), Equipe de Oncopediatria do Hospital Israelita Albert Einstein, Iris Rocha e Silva (UNIRIO - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro), Nayara Dorascenzi Magri Teles (Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer), Priscila dos Santos Maia-Lemos (Comitê de Nutrição da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica), Rejane Leite de Souza Soares (Ministério da Saúde), Renato Melaragno (Hospital Santa Marcelina), Senir Santos da Hora (Instituto Nacional de Câncer), Sílvia Coutinho (Hospital de Apoio de Brasília), Sima Ferman (Instituto Nacional de Câncer), Tânia Mara Lopes Bitti Bortolini (Hospital Nossa Senhora da Glória), Teresa Fonseca (Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica).

**À AMIGOH**, parte da Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein, por viabilizar a revisão técnica e impressão desses exemplares, que serão utilizados em projetos de capacitação de profissionais que atuam em saúde pública.

**À sociedade** pela contribuição para a causa do câncer na criança e no adolescente, em especial aos que colaboraram por meio de doações nas campanhas realizadas pelo Instituto Ronald McDonald.

**Aos membros do Conselho Científico do Instituto Ronald McDonald e colaboradores** por terem acreditado no Programa Diagnóstico Precoce como importante ferramenta de disseminação do conhecimento sobre o câncer em crianças e adolescentes para os profissionais da Atenção Básica de Saúde.

**À consultoria do Programa e aos membros do Comitê de Pareceristas** por terem agregado conhecimento técnico às discussões realizadas no âmbito da organização da rede de atenção ao câncer infantojuvenil.

**Às equipes das instituições participantes das etapas do Programa Diagnóstico Precoce** pela articulação local e execução de seus projetos com profunda dedicação e carinho.

**Ao McDonald's, Associação Brasileira de Franqueados do McDonald's (ABFM), Icatu e demais mantenedores do Instituto Ronald McDonald** por serem grandes apoiadores da causa.

**À equipe do Instituto Ronald McDonald** que trabalha de forma incessante em prol do aumento do índice de cura do câncer em crianças e adolescentes no país.

<b>PREFÁCIO</b> .....	4
Sidney Klajner ( <i>Presidente da Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein</i> )	
<b>PROMOVER SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER NO BRASIL</b> .....	5
Chico Neves ( <i>Instituto Ronald McDonald</i> )	
<b>CAPÍTULO 1 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DE ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA</b> .....	16
Angela Pinto dos Santos e Rejane Leite de Souza Soares ( <i>Ministério da Saúde</i> )	
<b>CAPÍTULO 2 ATENÇÃO BÁSICA NA DETECÇÃO PRECOCE E NO ACOMPANHAMENTO DAS CRIANÇAS E DOS ADOLESCENTES COM CÂNCER</b> .....	28
Angela Pinto dos Santos e Rejane Leite de Souza Soares ( <i>Ministério da Saúde</i> )	
<b>CAPÍTULO 3 OS DIREITOS SOCIAIS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM CÂNCER</b> .....	36
Senir Santos da Hora ( <i>Instituto Nacional de Câncer- INCA</i> ), Tânia Mara Lopes Bitti Bortolini ( <i>Hospital Nossa Senhora da Glória</i> ), Teresa Fonseca ( <i>Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica- SOBOPE</i> )	
<b>CAPÍTULO 4 DETECÇÃO PRECOCE: POSSIBILIDADES E LIMITES</b> .....	54
Sima Ferman ( <i>Instituto Nacional de Câncer- INCA</i> )	
<b>CAPÍTULO 5 SINAIS E SINTOMAS DO CÂNCER NA INFÂNCIA E NA ADOLESCÊNCIA</b> .....	72
Equipe de Oncopediatria do Hospital Israelita Albert Einstein ( <i>Hospital Israelita Albert Einstein-HIAE</i> ), Renato Melaragno ( <i>Hospital Santa Marcelina</i> ), Sima Esther Ferman ( <i>Instituto Nacional de Câncer- INCA</i> )	
<b>CAPÍTULO 6 CUIDADOS INTERDISCIPLINARES COM A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM CÂNCER</b> .....	112
Amália Neide Covic ( <i>Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer-GRAACC</i> ), Ana Lygia Melaragno ( <i>Comitê de Enfermagem - Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica- SOBOPE</i> ), Nayara Dorascenzi Magri Teles ( <i>Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer- GRAACC</i> ), Priscila dos Santos Maia-Lemos ( <i>Comitê de Nutrição - Sociedade Brasileira Oncologia Pediátrica - SOBOPE</i> ), Sílvia Coutinho ( <i>Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal</i> ), Teresa Fonseca ( <i>Sociedade Brasileira Oncologia Pediátrica - SOBOPE</i> )	
<b>CAPÍTULO 7 PALIATIVOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA</b> .....	154
Angela Pinto dos Santos ( <i>Ministério da Saúde</i> ), Bianca Amorim Santana ( <i>Instituto Nacional de Câncer - INCA</i> ), Débora de Wylson Fernandes Gomes de Mattos ( <i>Instituto Nacional de Câncer - INCA</i> ), Iris Rocha e Silva ( <i>Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO</i> ), Nayara Dorascenzi Magri Teles ( <i>Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - GRAACC</i> ), Priscila dos Santos Maia-Lemos ( <i>Comitê de Nutrição - Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica - SOBOPE</i> ), Sílvia Coutinho ( <i>Hospital de Apoio de Brasília</i> ), Sima Ferman ( <i>Instituto Nacional de Câncer - INCA</i> )	

# PREFÁCIO

## **Sidney Klajner**

*Presidente da  
Sociedade  
Beneficente  
Israelita Brasileira  
Albert Einstein*

Considerado uma questão de saúde pública em todo o mundo, o câncer ganha novos contornos quando acomete crianças e adolescentes, alvo de um novo olhar por parte da comunidade médica, considerando um conjunto de aspectos biopsicossociais da doença. Seu diagnóstico é um processo complexo e cheio de variáveis, mas a detecção precoce e o pronto início do tratamento do câncer infantil exercem um papel fundamental na redução da mortalidade e morbidade dos pacientes.

Apesar de estudos apontarem para a existência de potenciais fatores de risco por exposição intrauterina da criança, não há evidências científicas que deixem clara a associação entre a doença e os fatores ambientais. Não se trata, portanto, de um mal passível de prevenção, o que nos conduz a uma abordagem totalmente voltada ao diagnóstico precoce.

Frequentemente, aos primeiros sinais do câncer a criança não se mostra tão severamente doente, fator relevante a atrasar seu diagnóstico, somado ao fato de sua apresentação clínica ocorrer por meio de sinais e sintomas inespecíficos, comuns a outras doenças benignas da infância.

Cabe ao pediatra apurar o histórico e aprofundar o exame físico, contextualizando os achados clínicos com idade, sexo, associação de sintomas, tempo de evolução e outros dados, para uma suspeita correta e detecção da doença ainda incipiente. A boa notícia é que seu diagnóstico não representa uma sentença de morte, uma vez que a detecção precoce - associada a tratamentos especializados - tem resultado em altos índices de cura.

Já em sua terceira edição, esta obra oferece uma rica abordagem sobre o câncer infantil, com a contribuição de especialistas oriundos de diferentes áreas de atuação a oferecer bagagens variadas sobre temas recorrentes aos profissionais dedicados a essa nobre tarefa assistencial.

Entre os parceiros do Instituto Ronald McDonald nessa empreitada está a AMIGO(H) (Amigos da Oncologia e Hematologia), um braço da Sociedade Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein que dedica esforços, desde 2012, a captar recursos, apoiar e viabilizar projetos assistenciais, de ensino e pesquisa nas áreas de Oncologia e Hematologia.

O propósito desta parceria, bem como de todos os demais colaboradores e apoiadores da obra, é apurar a qualificação da suspeição clínica, fator intimamente relacionado ao sucesso no tratamento do

câncer pediátrico, que requer uma investigação diagnóstica precisa e um atendimento integral, marcado por fluxos ágeis e resolutivos.

Estudos do INCA mostram que o câncer é a doença que mais mata crianças e adolescentes no Brasil e a segunda causa de óbito neste grupo etário. Nesta jornada por melhores resultados em nosso país, cada iniciativa conta: o interesse da sociedade, a atenção de pais e cuidadores, a capacitação permanente dos profissionais envolvidos e a organização de toda uma rede de atenção e desenvolvimento de estratégias de diagnóstico e tratamento adequados.

Com muita honra, participamos desta terceira edição de 'Diagnóstico Precoce do Câncer na Criança e no Adolescente', desejando que a construção conjunta de conhecimento de qualidade sobre o tema se dissemine pelo Brasil, contribuindo no crescimento real das chances de cura de nossas crianças.

## PROMOVER SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER NO BRASIL

O trabalho do Instituto Ronald McDonald, sociedade civil organizada fundada em 1999, é assegurar o direito fundamental à saúde de crianças e de adolescentes com câncer, aproximando, o quanto for possível, as famílias da cura. Este desafio ao qual o Instituto se propõe requer uma atuação incansável, porém, anualmente, nos dá o privilégio de proporcionar atendimento para aproximadamente 50 mil adolescentes e crianças com câncer e a seus familiares em todo o país.

O Instituto Ronald McDonald atua por meio de quatro programas desenvolvidos e implementados com a colaboração de organizações nacionais de referência na causa: Confederação Nacional das Instituições de Apoio à Criança com Câncer (CONIACC); Ministério da Saúde, através do Instituto Nacional de Câncer (INCA); e Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE). Também desenvolvemos parcerias com hospitais, instituições, grupos e casas de apoio localizados em diferentes regiões do Brasil.

Nossos quatro programas são: Diagnóstico Precoce, Atenção Integral, Casa Ronald McDonald e Espaço da Família Ronald McDonald. Todos implementados de forma integrada para possibilitar diagnóstico

### Chico Neves

*Fundador e  
Superintendente  
do Instituto  
Ronald McDonald*

precoce, encaminhamento adequado, tratamento de qualidade, acolhimento e atendimento integral aos jovens pacientes e suas famílias.

O programa Diagnóstico Precoce tem como objetivo contribuir para a identificação precoce do câncer, reduzindo o tempo entre o aparecimento dos sinais e sintomas e o diagnóstico em um centro especializado. Já o programa Atenção Integral busca, através do apoio direto a projetos, proporcionar qualidade no tratamento e acesso e condições para que não haja o abandono do mesmo, estes últimos através das Casas Ronald McDonald e Espaços da Família Ronald McDonald. E além do suporte psicossocial aos pacientes e seus familiares, os programas ainda incentivam a produção e a disseminação de conhecimento.

Os recursos arrecadados pelas diversas fontes de captação do Instituto Ronald McDonald — como o McDia Feliz, campanha dos Co-frinhos e Troco Premiado e eventos como o Jantar de Gala e Torneio de Golfe— são direcionados para o desenvolvimento e a coordenação dos Programas e para apoio a projetos, contribuindo para o fortalecimento da rede de oncologia pediátrica em âmbito nacional.

O compromisso do Instituto Ronald McDonald com a promoção da saúde e do bem-estar de crianças e adolescentes com câncer e de suas famílias, assim como o impacto social de nossas iniciativas, pode ser demonstrado pelo aumento da qualidade do atendimento às crianças e aos adolescentes brasileiros. Também está evidenciado pela ampliação da abrangência das ações de enfrentamento ao câncer infantojuvenil ao longo de nossa trajetória.

É com orgulho pelo caminho trilhado e atentos aos desafios futuros que apresentamos este livro, que está em sua terceira edição, com um novo olhar para conteúdos e públicos ao qual se destina. Com a revisão e a ampliação desta edição, nós buscamos possibilitar que mais profissionais da área de saúde possam estar atentos aos sinais e aos sintomas do câncer infantojuvenil. Esperamos ainda promover o entendimento da rede de atenção oncológica e do encaminhamento a ser dado para o tratamento, além de todo o contexto psicossocial que envolve o jovem paciente e sua família.

Desejamos que, além do conhecimento a ser adquirido, esta publicação proporcione inspiração e confiança de que juntos podemos aproximar famílias da cura. Afinal, cada criança curada renova nossa esperança no futuro!

Boa leitura!



## NECESSIDADE IMEDIATA DE UMA GRANDE UNIÃO INTERINSTITUCIONAL

A Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) foi fundada em 13 de maio de 1981 pelo Prof. Virgílio Alves de Carvalho Pinto. É uma entidade nacional sem fins lucrativos que tem como objetivos disseminar conhecimentos sobre o câncer infantojuvenil nacionalmente, uniformizar métodos de diagnóstico e tratamento, estimular investigações clínicas por meio de modernos protocolos multidisciplinares e oferecer amplo sistema de informações relativo aos resultados de tratamento e efeitos tardios.

**Teresa  
Cristina  
Cardoso  
Fonseca**

*Presidente da  
SOBOPE*

Apesar dos avanços científicos, as taxas de cura das crianças e dos adolescentes com câncer no Brasil ainda ficam aquém daquelas encontradas nos países desenvolvidos. Diante desta afirmativa, cabe uma análise dos possíveis fatores causais, assim como possíveis medidas que poderão mudar esta realidade.

Vários são os fatores que contribuem para este fato. Desde a dificuldade de suspeitar da doença na Atenção Básica até o diagnóstico preciso e o tratamento adequado nas unidades de saúde. Por isso, há necessidade imediata de uma grande união interinstitucional para que seja possível alterar esse cenário. Assim, a SOBOPE apoia projetos e viabiliza parcerias que possam gerar um impacto positivo no atual contexto.

O Instituto Ronald McDonald (IRM), desde a sua fundação, vem contribuindo para a melhoria do atendimento dos pacientes oncológicos pediátricos no Brasil, seja colaborando com as instituições no apoio psicossocial, seja promovendo a adequação das unidades de tratamento. Com a SOBOPE, o IRM vem contribuindo principalmente nos encontros científicos, assim como viabilizando a CIOPE (Central Informatizada de Oncologia Pediátrica), local que concentra os dados de todos os protocolos cooperativos.

Desde 2007, o IRM, em parceria com a SOBOPE e o Instituto Nacional de Câncer (INCA), vem desenvolvendo o Programa Diagnóstico Precoce. Esta iniciativa, de grande relevância nacional, além de capacitar profissionais da Atenção Básica de todo o país, vem contribuindo na consolidação da linha de cuidados da criança com câncer nas regiões onde é executada. Assim, possibilita o encurtamento do tempo de encaminhamento destes pequenos pacientes às unidades de tratamento, o que contribui para a melhoria das taxas de cura.

Este é um modelo de parceria de sucesso que deverá ser replicado em vários setores e em vários outros projetos. Também representa um modelo de impacto que indiscutivelmente contará, de forma incondicional, com o apoio da SOBOPE.

## O PANORAMA INTERNACIONAL DO CONTROLE DO CÂNCER

**Carla  
Cristina  
dos Santos  
Lettieri e  
Viviane  
dos Santos  
Junqueira**

*Instituto Ronald  
McDonald*

De acordo com estimativas da Agência Internacional para Pesquisa sobre o Câncer (IARC) e da Organização Mundial de Saúde (OMS), cerca de 14 milhões de pessoas desenvolvem algum tipo de câncer anualmente. Cerca de 8,8 milhões de pessoas morrem da doença, sendo que 70% das mortes ocorrem em países de baixa e média renda. As estimativas da OMS indicam que, caso o câncer não seja controlado, em 2030 serão 21 milhões de novos casos por ano. Considerando que, em média, o câncer infantojuvenil afeta até 3% do total da população, será possível alcançar o patamar de até 630 mil novos casos anuais.

A diferença na mortalidade por câncer em países ricos, por um lado, e países de renda média e baixa, por outro, não tem relação apenas com a incidência – que é mais concentrada nos primeiros – mas, com a capacidade econômica, política e social de resposta de cada país. Por exemplo, estudo feito por Gospodarowicz identificou na África cerca de 198 milhões de pessoas que não têm acesso ao serviço de radioterapia (Gospodarowicz, 2014). Considerando que recomendação da OMS é a de que haja um aparelho de radioterapia para 600 mil habitantes, seriam necessários 330 aparelhos para atender essa população.

Nos países ricos, a recomendação da OMS normalmente é seguida. Disparidades de acesso como essa se desdobram ainda em outros aspectos, por exemplo, na universalidade dos serviços de saúde, na qualidade do tratamento e na ausência de programas de detecção e de prevenção. Um dos exemplos mais claros do compromisso com o controle do câncer ainda está muito longe de sair do papel, é o fato de que anualmente quase 1 milhão de pessoas morrem de câncer de fígado e de colo de útero, que poderiam ser prevenidos por vacinas que podem custar menos que US\$ 5 a dose.

Além da perda de vidas, o crescimento do câncer também deverá causar severas perdas econômicas. Em 2010, essas perdas foram calculadas em US\$ 1,16 trilhões. O cálculo foi realizado considerando-se

os custos do tratamento, do absenteísmo, do impacto sobre sistemas de saúde e os anos potenciais de vida perdidas.

Desde 1963 especialistas apontam para os riscos do impacto negativo do crescimento de novos casos de câncer, mas pouco foi feito até 2003, quando foi aprovada a Convenção Quadro de Controle do Tabaco. Desenvolvida no âmbito da OMS, a convenção visa "proteger gerações atuais e futuras das consequências devastadoras à saúde, sociais, ambientais e econômicas do consumo do tabaco". Desde então, a agência passou a recomendar veementemente que os Estados-membros das Nações Unidas adotem planos nacionais de controle do câncer nos quais sejam apresentadas estratégias para promover a prevenção, a detecção, o diagnóstico precoce, o tratamento e os cuidados paliativos.

Em maio de 2017, a 70ª Assembleia Geral da OMS aprovou a resolução WHA70, que ficou conhecida como Resolução do Câncer. Essa Convenção representa uma grande conquista para todos que buscam avanços no controle do câncer, pois reconhece formalmente as prioridades para redução das mortes e perdas sociais e econômicas. Os compromissos assumidos na Resolução, incluem:

- ⇒ Reduzir os fatores de risco do câncer por meio de políticas e programas;
- ⇒ Melhorar o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento;
- ⇒ Otimizar o uso de recursos humanos existentes e antecipar demandas futuras de prevenção e controle do câncer;
- ⇒ Melhorar os registros de câncer para embasar decisões de políticas públicas.

Apesar dos desafios, existem todas as ferramentas para reverter esse cenário. O câncer e suas consequências devem ser tratados como prioridade por governos em todas as suas esferas, por empresas, por organizações não-governamentais e por indivíduos. O diagnóstico precoce é, portanto, um dos pilares da estratégia recomendada pela OMS. Quando profissionais de saúde são capacitados para suspeitar dos primeiros sinais e sintomas e há o serviço de referência habilitado para o tratamento do câncer, os pacientes que ingressam no tratamento têm mais chances de sobrevivência e os custos do tratamento são menores. Torna-se, portanto, urgente investir mais em diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil para que crianças e adolescentes atingidos tenham futuro promissor, ao invés de aumentar as estatísticas de mortalidade.

## O cenário brasileiro

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), estima-se que ocorrerão 420 mil casos novos de câncer, sem considerar o câncer de pele não-melanoma para cada ano do biênio 2018-2019. Uma vez que o percentual mediano dos tumores infantojuvenis observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros é de 3%, depreende-se que ocorrerão 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes (até os 19 anos).

Mesmo sendo uma doença rara, o câncer em crianças e adolescentes representa a primeira causa de morte, por doença, na faixa etária de 1 a 19 anos. Em 2015, ocorreram 2.704 óbitos — correspondentes a 7,9% entre todas as causas e a segunda maior causa de morte em todas as regiões (BRASIL, 2017).

Em países desenvolvidos, apesar de maior incidência, as taxas de mortalidade são menores em decorrência de melhores condições no acesso aos serviços médicos, de diagnóstico e tratamento. No Brasil, essas melhorias ainda não foram percebidas na mesma proporção vista em nos países desenvolvidos. Estudo realizado pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) em 2016 apresentou sobrevida estimada em 64%\* para todas as neoplasias em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos), variando de 50% na Região Norte, 60% na Região Nordeste, 65% na Região Centro-Oeste, 70% na Região Sudeste e 75% na Região Sul.

O câncer em crianças e adolescentes apresenta características que o tornam diferente do câncer em adultos. Possui origem, predominantemente, de células embrionárias, curto período de latência e, em geral, crescimento rápido, sendo muito importantes, para obtenção de melhores resultados, a pronta suspeita diagnóstica e o ágil encaminhamento para início de tratamento.

O Programa Diagnóstico Precoce do Instituto Ronald McDonald (IRM), que em 2018 completa 10 anos, começou a ser concebido em 2005, a partir de reuniões com o INCA e da compreensão do câncer como problema de saúde pública. A importância de disseminar conhecimentos aos profissionais da Atenção Básica de Saúde como premissa para a ampliação das ações de detecção precoce do câncer em crianças e adolescentes impulsionou a busca por experiências já existentes e exitosas no assunto. No Recife, o Núcleo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer (NACC) desenvolvia, desde 2002, um trabalho de educação continuada com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS), articulado com a Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, para

capacitá-los em relação à suspeita do câncer. O Grupo de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer Sul Bahia (GACC), em Itabuna, desenvolvia, de forma similar, ações voltadas à capacitação das equipes de Saúde da Família com apoio do núcleo de estudantes de Medicina da Universidade Estadual de Santa Cruz (NEOP).

A partir destas experiências, formou-se um grupo de trabalho com representantes do Conselho Científico do IRM, do INCA, da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e da atual Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC), além das coordenadoras dos programas de Recife e Itabuna. Este grupo foi responsável pela definição das diretrizes do Programa e, em 2007, com o apoio de consultoria especializada em saúde pública, foi lançado o 1º edital para a seleção dos projetos que desenvolveram a etapa piloto do Programa em 2008.

O Programa Diagnóstico Precoce tem como objetivo contribuir para a identificação precoce do câncer em crianças e adolescentes, de forma a reduzir o tempo entre o aparecimento de sinais e sintomas e o diagnóstico em um serviço especializado, contribuindo para o aumento das possibilidades de cura.

Em conformidade com as novas Portarias publicadas pelo Ministério da Saúde a partir de 2005, que apontam para a implementação das Redes de Atenção à Saúde (RAS) em oncologia, perpassando desde a Atenção Básica até a Atenção Especializada de Alta Complexidade, o Programa tem como objetivos específicos:

- Financiar projetos de capacitação com foco nas equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF), podendo considerar médicos do Sistema Único de Saúde (SUS) para a promoção do diagnóstico precoce de câncer em crianças e adolescentes;
- Contribuir para a organização da Rede de Atenção ao Câncer infantojuvenil nas regiões onde os projetos são executados.

Até o momento, o Programa Diagnóstico Precoce do IRM foi implementado em 212 municípios do Brasil através da execução de 84 projetos, envolvendo parcerias entre gestores do SUS, instituições de apoio à criança com câncer, instituições de ensino, hospitais de tratamento, sociedades científicas e outras organizações da sociedade civil.

<b>NORTE</b>	
Associação Colorindo a Vida / Casa Ronald McDonald Belém	PA
<b>NORDESTE</b>	
Grupo de Apoio à Criança com Câncer - Bahia	BA
Grupo de Apoio à Criança com Câncer Sul Bahia	BA
Associação de Combate ao Câncer Infante Juvenil - Associação Peter Pan	CE
Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas	AL
Fundação Antônio Dino	MA
Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer-Pernambuco	PE
Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva	RN
<b>CENTRO-OESTE</b>	
Associação dos Amigos das Crianças com Câncer - MS	MS
<b>SUDESTE</b>	
Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil	ES
Associação dos Membros do Grupo Luta Pela Vida	MG
Fundação Sara Albuquerque Costa - Montes Claros	MG
Instituto Desiderata	RJ
Associação Casa de Apoio Infantil Maria Augusta do Amaral Cesarino / Casa Ronald McDonald Jahu	SP
Associação Projeto Crescer do ABC / Casa Ronald McDonald ABC	SP
Grupo de Assistência à Criança com Câncer - São José dos Campos	SP
<b>SUL</b>	
Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia	PR
União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer	PR
Instituto do Câncer Infantil	RS

Além da expressiva abrangência do Programa, os projetos propiciaram a aproximação entre gestores públicos, profissionais da Atenção Básica, da alta complexidade e das centrais de regulação do SUS, facilitando o diálogo, a discussão de casos e os encaminhamentos adequados e mais rápidos das crianças e dos adolescentes com suspeita de câncer aos Centros de Tratamento Especializados.

A pesquisa de avaliação de impacto do Programa Diagnóstico Precoce, realizada nos anos de 2011 e 2012 pelo Núcleo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (NATS/IFF/ FIOCRUZ), envolveu 8 instituições

HOUE AUMENTO DE

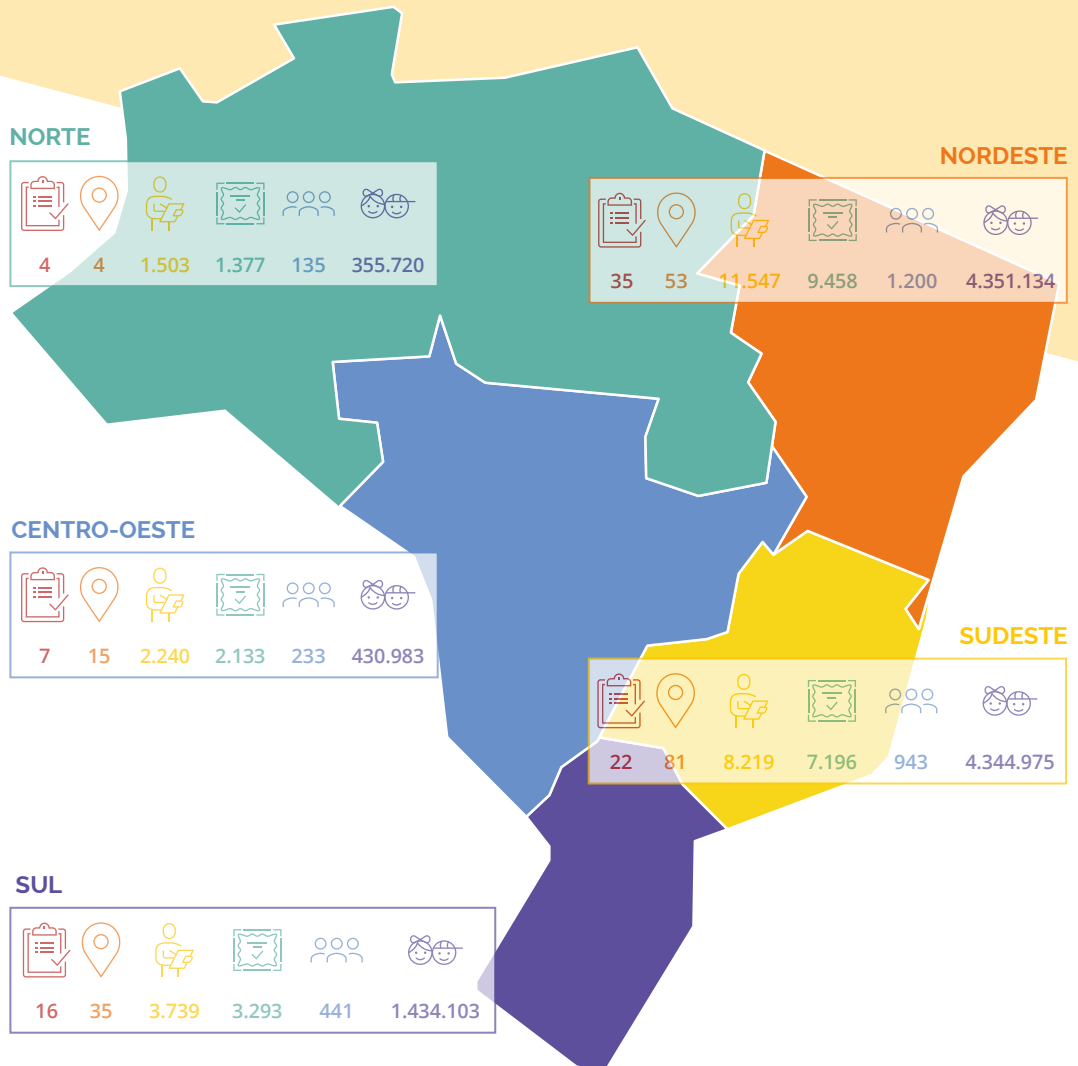
**23%**

NA DETECÇÃO DE CRIANÇAS  
COM SUSPEITA DE CÂNCER  
NAS ÁREAS EM QUE  
AS EQUIPES ESF FORAM  
CAPACITADAS PELO  
PROGRAMA

E REDUÇÃO EM

**61%**

NO TEMPO DE TRAJETÓRIA  
DOS CASOS SUSPEITOS  
DESDE A PERCEPÇÃO  
DOS SINAIS E SINTOMAS  
ATÉ A CHEGADA  
AO CENTRO DE REFERÊNCIA



  
Projetos executados

  
Municípios alcançados

  
Profissionais inscritos

  
Profissionais capacitados

  
Equipes ESF envolvidas

  
Crianças e adolescentes\*

\*estimativa, entre 0 a 19 anos residentes nas cidades capacitadas

proponentes, responsáveis pela implementação do Programa em 8 estados brasileiros. Os resultados demonstraram que houve aumento de 23% na detecção de crianças com suspeita de câncer nas áreas em que as equipes ESF foram capacitadas pelo Programa e a redução em 61% (13 para 5 semanas) no tempo de trajetória dos casos suspeitos desde a percepção dos sinais e sintomas até a chegada ao Centro de Referência.

O estudo das informações contidas nas fichas dos profissionais de saúde que se inscreveram nos cursos oferecidos pelo Programa Diagnóstico Precoce reafirma a necessidade de capacitação e de disseminação de informações e conhecimento na área do câncer infantojuvenil. Foram analisadas as fichas de inscrição de 13.677 profissionais de saúde, de vários municípios do país, sendo a grande maioria (98%) de profissionais inseridos em equipes da ESF. Apenas 9% dos profissionais responderam que já participaram de algum curso com esse tema, mas o percentual de profissionais que afirmaram já ter acompanhado algum caso de criança ou adolescente com câncer foi bem mais alto: 19%.

Em todas as edições do Programa Diagnóstico Precoce em que as fichas de inscrição dos alunos foram examinadas, a maior dificuldade citada pelos profissionais que já acompanharam algum caso de criança ou adolescente com câncer foi a *"falta de recursos econômicos da família para investigação e tratamento"*. No total, essa dificuldade foi citada 25% das vezes, seguida por *"identificação dos sinais e sintomas"* (19%). A *"referência para esclarecimento diagnóstico com especialista"* aparece como a terceira dificuldade mais citada (14%), junto com *"comunicação da suspeita diagnóstica à família"* (14%). As demais dificuldades citadas são relacionadas a referência para os exames laboratoriais (9%) e de imagem (12%) e também para os hospitais de tratamento (8%), nos casos onde o diagnóstico foi confirmado.

A análise das respostas dos profissionais indica desconhecimento a respeito dos princípios do Sistema Único de Saúde e dos direitos dos pacientes com câncer, posto que é dever do Estado a oferta de serviços para a investigação e o tratamento da doença. Aponta também para a existência de dificuldades de acesso aos serviços do SUS e para uma desorganização local na atenção à saúde da criança e do adolescente nos casos de suspeita de câncer.

O livro, que nessa edição recebe o título: **O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil e a atenção básica, estratégias e desafios para aumentar as chances de cura**, surgiu da necessidade de elaboração de material didático para apoio ao processo de ensino e aprendizagem preconizado pelo Programa Diagnóstico Precoce e



para utilização e consulta nas Unidades de Saúde capacitadas pelo Programa. A primeira edição foi publicada em 2009, e a segunda edição, no ano de 2012.

A proposta de atualização e lançamento desta terceira edição está relacionada à exigência de atualização de alguns conteúdos e conceitos, principalmente, no que se refere à legislação que versa sobre o câncer no Brasil. Os conteúdos tratados estão direcionados para contribuir com a atuação de todos os profissionais da Atenção Básica para a assistência de crianças e adolescentes com suspeita e com diagnóstico de câncer. A experiência de 10 anos do Programa Diagnóstico Precoce do IRM certificou a importância dos profissionais que atuam nesse nível da atenção à saúde da população para a superação de uma série de obstáculos que ainda atrasam o diagnóstico e o tratamento adequado de crianças e adolescentes com câncer em vários lugares do Brasil.

As ementas de todos os capítulos foram construídas coletivamente, a partir de um amplo processo de consultas e discussões envolvendo as instituições executoras dos projetos, docentes e alunos participantes do Programa Diagnóstico Precoce, técnicos do Ministério da Saúde e do INCA, representantes da SOBOPE e especialistas da área do câncer infantojuvenil.

Em coerência com a complexidade e amplitude dos temas, os capítulos apresentam abordagens interdisciplinares e autores altamente qualificados e com grande experiência no cuidado de crianças e adolescentes com câncer. Os três primeiros capítulos trazem um olhar macro sobre a questão colocando em pauta os aspectos epidemiológicos e de organização da rede de atenção oncológica, a importância da Atenção Básica na detecção precoce e no acompanhamento e os direitos sociais da criança e do adolescente com câncer.

Na sequência, dois capítulos abordam as possibilidades e os limites para a detecção precoce e os sinais e os sintomas do câncer na infância e na adolescência, oferecendo um olhar técnico e, ao mesmo, tempo prático para que os conhecimentos possam ser fixados e facilmente usados pelos profissionais em suas atividades diárias. Nos dois últimos capítulos são apresentadas as várias possibilidades de cuidados interdisciplinares e paliativos aos pequenos pacientes com câncer.

Em um cenário onde as atitudes dos vários profissionais para o diagnóstico precoce podem fazer real diferença na história de crianças e adolescentes, esse livro busca ser, para além de elemento de promoção de novos conhecimentos e práticas, um novo agente transformador da realidade na saúde infantojuvenil brasileira.



CAPÍTULO 1

# ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS E DE ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA

**Angela Pinto dos Santos e Rejane Leite de Souza Soares**

*Ministério da Saúde*

Para o Brasil, no biênio de 2018/2019<sup>1</sup>, estimam-se 600 mil novos casos de câncer (CNC). Espera-se para o país, neste período, mais de 400 mil casos novos de câncer quando excluídos os tumores de não-melanoma. Como o percentual nacional mediano dos tumores pediátricos observados no Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) encontra-se próximo de 3% dos mais de 400 mil CNC, o cenário aponta para aproximadamente 12.500 novos casos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos incompletos.

## ENTENDENDO O RCBP

São registros que fornecem informações permanentes sobre o número de casos novos de uma área delimitada, permitindo detectar onde a população local é mais afetada pela doença oncológica, fatores ambientais que podem estar relacionados e influenciar na prevalência da doença, identificar grupos étnicos afetados promovendo assim investigações epidemiológicas e estudos específicos. As informações obtidas desses registros também auxiliam na determinação da necessidade de campanhas junto a população na detecção precoce e prevenção do câncer, como também na avaliação de novas técnicas diagnósticas. O principal propósito desse tipo de registro é avaliar o impacto do câncer em uma determinada população.

O cálculo do número considerado de tumores pediátricos, para 2018, levou em conta apenas os valores estimados para todas as neoplasias, sem incluir os tumores de pele não-melanoma, justificado por sua magnitude em adultos diferir tanto da observada em crianças e adolescentes.<sup>2</sup> As Regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 5.300 e 2.900, respectivamente, seguidas pelas Regiões Centro-Oeste (1.800 casos novos), Sul (1.300 casos novos) e Norte (1.200 casos novos).

As formas mais frequentes de câncer na infância e na adolescência são as leucemias, principalmente a leucemia linfóide aguda, sendo também muito recorrentes os tumores de Sistema Nervoso Central (SNC). O fato de, no Brasil, os tumores de SNC ocuparem o terceiro lugar na incidência, depois das leucemias e dos linfomas, além de demonstrar a necessidade de mais estudos que possam explicar esse quadro, pode

<sup>1</sup> <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/>

<sup>2</sup> Estimativa Incidência de Câncer no Brasil – 2018-2019

sugerir que existam problemas de subdiagnóstico no caso dos tumores de SNC, já que, nos países desenvolvidos, esse grupo de neoplasias é o segundo mais frequente. Também acometem crianças e adolescentes o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico, frequentemente de localização abdominal), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que vão dar origem aos ovários ou aos testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles<sup>3</sup>). Na próxima página, são apresentados o percentual dos tumores em crianças (0-14 anos) com relação a todos os tumores, em ambos os sexos, por RCBP (período de referência e grupo tumoral nas regiões do Brasil).

No biênio de 2018/2019,  
estimam-se 12.500 novos casos de câncer em  
crianças e adolescentes até os 19 anos incompletos.



A sobrevida no câncer pediátrico está relacionada a diversos fatores, como as características do paciente (sexo e idade), à localização do tumor e sua extensão e ao seu tipo. Porém, as questões inerentes à organização do Sistema de Saúde — que podem implicar maior ou menor facilidade e oportunidade de diagnóstico, referência para tratamento, qualidade do tratamento e suporte social — também contribuem para determinar chances diferenciadas de sobrevida (Black, 1998)<sup>4</sup>.

Segundo o INCA,<sup>5</sup> (INCA, 2016) a sobrevida estimada para todas as neoplasias em crianças e adolescentes (de 0 a 19 anos incompletos) foi cerca de 64%, variando de 50% na Região Norte, 60% na Região Nordeste, 65% na Região Centro-Oeste, 70% na Região Sudeste e 75% na Região Sul. Nos EUA, a sobrevida em cinco anos do câncer em crianças e adolescentes aumentou de 28% em 1960 para 75% em 1990, um crescimento de 42% (Simone, 1998). Na Europa, a sobrevida em cinco anos também melhorou, passando de 44% naquelas diagnosticadas em 1970 para 64% em crianças diagnosticadas em 1980 e 74% para crianças diagnosticadas em 1990 (Steliarova-Foucher, 2004).<sup>6</sup>

<sup>3</sup> <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>

<sup>4</sup> BLACK, R.J.; SANKARANARAYANAN, R.; PARKIN, D. M. Interpretation of population-based cancer survival data. In: SANKARANARAYANAN, R.; BLACK, R. J.; PARKIN, D. M. (Eds.). Cancer survival in developing countries. Lyon: WHO, 1998. (IARC Scientific Publications, 145).

<sup>5</sup> <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/versao-completa.pdf>

<sup>6</sup> STELIAROVA-FOUCHER, E. *et al.* Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCISproject): na epidemiological study. The Lancet, v. 364, n. 9.451, p. 2.097-2.105, dez. 2004.

## PERCENTUAL DOS TUMORES EM CRIANÇAS (0-14 ANOS) COM RELAÇÃO A TODOS OS TUMORES, EM AMBOS OS SEXOS, POR RCBP (PERÍODO DE REFERÊNCIA) E GRUPO TUMORAL

Região	RCBP	Grupo I Leucemias		Grupo II Linfomas		Grupo III Tumores de SNC		Grupo IV Neuroblastoma		Grupo V Retinoblastoma	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<b>NORTE</b>											
	Belém (2000-2003)	132	37,4	46	13,0	29	8,2	*	2,0	*	2,3
	Manaus (2002-2006)	173	39,5	63	14,4	55	12,6	*	0,2	*	1,8
	Palmas (2000-2010)	23	26,4	16	18,4	10	11,5	*	1,1	*	1,1
	Roraima (2003-2006)	*	11,8	*	17,6	*	47,1	*	0,0	*	0,0
<b>NORDESTE</b>											
	Aracaju (2005-2009)	34	24,1	17	12,1	15	10,6	*	2,8	*	1,4
	Fortaleza (2002-2006)	164	27,5	99	16,6	70	11,7	16	2,7	13	2,2
	João Pessoa (2004-2008)	42	23,6	25	14,0	23	12,9	*	2,8	*	2,2
	Natal (2001-2005)	42	21,6	23	11,9	27	13,9	*	4,6	*	3,6
	Recife (2003-2007)	78	22,0	36	10,1	63	17,7	*	2,0	*	2,0
	Salvador (2001-2005)	131	23,2	74	13,1	81	14,4	19	3,4	17	3,0
	Teresina (2000-2002)	37	35,2	15	14,3	14	13,3	*	1,9	*	1,0
<b>CENTRO-OESTE</b>											
	Campo Grande (2000-2003)	50	31,1	31	19,3	18	11,2	*	2,5	*	0,6
	Cuiabá (2003-2007)	64	26,6	40	16,6	35	14,5	*	2,5	*	0,8
	Distrito Federal (2000-2002)	74	19,0	68	17,5	56	14,4	13	3,3	*	2,1
	Goiânia (2005-2009)	110	24,6	56	12,5	72	16,1	15	3,3	11	2,5
<b>SUDESTE</b>											
	Belo Horizonte (2002-2006)	128	23,7	82	15,2	89	16,5	23	4,3	*	1,1
	Campinas (2001-2005)	47	32,1	17	12,0	24	23,4	10	6,2	*	0,7
	Grande Vitória (2004-2008)	88	24,7	33	21,6	64	19,6	17	0,0	*	1,0
	Jahu (1996-2012)	24	8,1	21	13,5	19	2,7	*	2,7	*	2,7
	Poços de Caldas (2007-2011)	*	17,3	*	13,6	*	8,5	*	3,2	*	1,4
	São Paulo (2006-2010)	562	23,6	442	8,5	277	12,1	105	5,0	46	2,5
<b>SUL</b>											
	Curitiba (2006-2010)	132	26,9	59	12,0	46	9,4	26	5,3	*	1,0
	Florianópolis (2008-2010)	16	26,9	*	14,2	*	12,4	*	3,4	*	2,6
	Porto Alegre (2002-2006)	104	22,2	55	4,2	48	11,1	13	2,8	10	2,8
<b>MEDIANA</b>			25,6		13,6		13,3		2,9		1,5

Fonte: <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/>

Grupo VI Tumores renais		Grupo VII Tumores hepáticos		Grupo VIII Tumores ósseos		Grupo IX Tecidos moles		Grupo X Tumores células germinativas		Grupo XI Outros neop. malig. epiteliais		Grupo XII Outras neoplasias malignas		Todas as neoplasias
N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	
19	5,4	*	0,6	24	6,8	14	4,0	10	2,8	24	6,8	38	10,8	353
18	4,1	*	0,7	29	6,6	16	3,7	15	3,4	35	8,0	22	5,0	438
*	2,3	*	1,1	*	4,6	11	12,6	*	3,4	12	13,8	*	3,4	87
*	0,0	*	0,0	*	0,0	*	5,9	*	0,0	*	11,8	*	0,0	17
*	2,1	*	2,1	*	1,4	*	5,0	*	4,3	48	34,0	*	0,0	141
20	3,4	*	0,5	43	7,2	28	4,7	19	3,2	63	10,6	59	9,9	597
*	4,5	*	0,0	24	13,5	13	7,3	*	2,8	21	11,8	*	4,5	178
*	3,1	*	0,5	14	7,2	*	2,6	10	5,2	33	17,0	17	8,8	194
12	3,4	*	0,8	19	5,4	23	6,5	17	4,8	80	22,5	10	2,8	355
39	6,9	*	1,4	39	6,9	39	6,9	29	5,1	53	9,4	35	6,2	564
*	5,7	*	1,0	*	5,7	*	6,7	*	6,7	*	5,7	*	3,8	105
11	6,8	*	1,2	12	7,5	15	9,3	*	3,7	*	4,3	*	2,5	161
10	4,1	*	0,0	13	5,4	13	5,4	15	6,2	32	13,3	11	4,6	241
20	5,1	*	0,3	24	6,2	23	5,9	24	6,2	59	15,2	22	5,7	389
15	3,3	*	1,1	24	5,4	35	7,8	23	5,1	87	19,4	*	1,6	448
18	3,3	*	1,1	38	7,1	29	5,4	29	5,4	74	13,7	15	2,8	539
*	5,5	*	0,0	*	5,8	*	5,5	5	2,2	*	2,9	*	3,6	199
15	1,0	*	0,0	16	4,1	15	7,2	*	6,2	*	14,4	10	0,0	274
*	2,7	*	2,7	*	2,7	*	10,8	*	8,1	14	40,5	*	2,7	97
*	3,0	*	0,4	*	5,4	*	4,2	*	4,5	15	20,7	*	16,5	37
97	2,0	13	0,5	176	3,0	137	4,0	146	2,5	673	2,0	537	2,5	3248
15	3,1	*	0,8	36	7,3	19	3,9	27	5,5	128	26,1	13	2,6	491
*	3,1	*	1,0	*	8,5	*	4,7	*	6,5	25	10,1	*	6,7	72
12	9,7	*	2,8	33	1,4	18	5,6	25	1,4	39	34,7	26	2,8	387
	3,2		0,7		5,8		5,4		4,9		14,1		3,5	

Vários fatores colaboraram para a melhora dos resultados, como cuidado especializado das crianças em unidades de oncologia pediátrica dedicadas, com equipes especializadas e participação em estudos clínicos prospectivos, bem delineados (Craft, 2000)<sup>7</sup>; (Simone, 2006)<sup>8</sup>. No Brasil, embora os resultados de muitos serviços especializados sejam comparáveis aos de países mais ricos, persistem diferenças regionais na oferta de serviços, fazendo com que as médias de sobrevivência no país ainda estejam abaixo daquelas esperadas para o desenvolvimento e o conhecimento técnico do momento.



Na faixa dos 5 aos 19 anos incompletos, o câncer representa a primeira causa de óbitos por doença, se não forem considerados aqueles por causas externas.

Atualmente, o câncer é uma das principais causas de óbitos nos pequenos pacientes, especialmente pela redução, nos últimos anos, das doenças preveníveis por imunização ou impactadas por outras ações básicas de saúde e pela melhoria nas condições de vida da população.

Considerando os dados preliminares de mortalidade do ano de 2016, ocorreram cerca de 2.840 óbitos por câncer em crianças e adolescentes brasileiros (de 0 a 19 anos incompletos). As neoplasias ocuparam a segunda posição por doença nestes óbitos, ficando abaixo dos óbitos atribuídos as doenças do aparelho respiratório.

Até o momento, não são conhecidos fatores de risco que determinem isoladamente maior probabilidade de aparecimento do câncer na criança e no adolescente nem maior risco para a letalidade. As propostas de enfoque diferenciado das políticas públicas para a questão do câncer na infância e na adolescência se justificam pela expressão da mortalidade proporcional demonstrada.

Quando se verificam os dados de mortalidade na faixa etária de 05 a 19 anos incompletos para o ano de 2016, as neoplasias passam a ocupar o primeiro lugar dos óbitos por doença com 2.138<sup>9</sup> ocorrências. Se considerarmos todos os óbitos, o câncer fica atrás apenas dos óbitos por causas externas.

<sup>7</sup> CRAFT, A. W. Childhood cancer: mainly curable so where next? *Acta Paediatrica*, v. 89, n. 4, p. 386-392, 2000

<sup>8</sup> SIMONE, J. V. History of the treatment of childhood ALL: a paradigm for cancer cure. *Best Practice & Research. Clinical Haematology*, v. 19, n. 2, p. 353-359, 2006.

<sup>9</sup> <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/pob10uf.def>



Os dados destacam a importância atual do câncer na formulação de políticas e ações de saúde para crianças e adolescentes. Assim, as estratégias do Sistema de Saúde e serviços em geral devem visar à suspeita diagnóstica, mesmo sendo a maior parte de seus sinais e sintomas inespecíficos. Essa ampliação da sensibilidade pode resultar na detecção precoce de casos, impulsionando a necessidade da organização da rede de serviços, nos seus diferentes níveis de assistência, e na garantia do acesso também precoce ao tratamento adequado e de qualidade.

## LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS PÚBLICAS

A saúde como direito social reconhecido na Constituição Federal de 1988<sup>10</sup> tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e aos serviços essenciais. O Sistema Único de Saúde (SUS), marco da reforma sanitária, consolida o direito de todos à saúde e o dever do estado, mediante a implantação de políticas sociais e econômicas que apontem à redução do risco de doença e de outros agravos, ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Assim, ações e serviços de saúde devem integrar uma rede regionalizada e hierarquizada, constituindo um sistema único e organizado de acordo com as seguintes diretrizes: descentralização, com direção única em cada esfera de governo; e atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais e a participação da comunidade.

A construção do SUS marca o desafio de trabalhar em redes integradas de saúde. A ideia de rede está implícita nos princípios e nas diretrizes do SUS e na Lei orgânica da saúde nº 8080 de 19 de setembro de 1990<sup>11</sup>, que traz a proposta de rede hierarquizada e regionalizada e foi regulamentada pelo Decreto nº 7.508/11<sup>12</sup>, no âmbito da organização do SUS, do planejamento da Saúde, da assistência à saúde e da articulação interfederativa, apontando novos desafios na gestão desse Sistema. A lei também designou o Contrato Organizativo

<sup>10</sup> <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/consti/1988/constituicao-1988-5-outubro-1988-322142-publicacaooriginal-1-pl.html>

<sup>11</sup> [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm)

<sup>12</sup> [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm)

da Ação Pública da Saúde (COAP)<sup>13</sup> como a figura jurídica que dará concretude aos compromissos de cada ente federado frente aos objetivos comuns, discutidos e aprovados em consenso em cada região, respeitando a diversidade federativa e garantindo a segurança jurídica necessária a todos.

## SOBRE O COAP

O COAP tem por objeto a organização, o financiamento e a integração das ações e dos serviços de saúde, sob a responsabilidade dos entes federativos na região de saúde, com a finalidade de garantir a integralidade da assistência à saúde dos usuários através da rede de atenção à saúde para conformar o Sistema Único de Saúde (SUS).

A Política Nacional de Atenção Básica (PNAB)<sup>14</sup> estabelece como competência dos municípios organizar o fluxo de usuários, visando à garantia das referências aos serviços e às ações de saúde fora do âmbito da Atenção Básica. Outros elementos importantes são os componentes da Regulação e da Programação Pactuada e Integrada (PPI)<sup>15</sup> e a regionalização do Pacto de Gestão<sup>16</sup>, que estão intrinsicamente vinculados à organização das redes municipais e regionais de Saúde.

Para viabilizar o SUS na vida real, os gestores municipais, estaduais e federais precisam investir na construção de Redes de Atenção à Saúde. As redes, em essência, correspondem à articulação entre serviços e sistemas de saúde e às relações que se desenvolvem mediante interdependência entre os pontos da Rede.

Considerando a definição de governança usada pelo SUS, articulação e cooperação entre atores sociais e políticos, do governo e da sociedade, visam à construção de arranjos institucionais para que objetivos sejam alcançados. O Ministério da Saúde, por exemplo, dispõe de uma série de políticas públicas para atender a população que usa o SUS e conta com várias publicações para capacitação permanente dos profissionais em diversas áreas.

<sup>13</sup> [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/contrato\\_organizativo\\_acao\\_publica\\_saude.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/contrato_organizativo_acao_publica_saude.pdf)

<sup>14</sup> Política Nacional de Atenção Básica

<sup>15</sup> <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/DiretrizesProgPactuadaIntegAssistSaude.pdf>

<sup>16</sup> <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/DiretrizesProgPactuadaIntegAssistSaude.pdf>

Em 2003, o INCA, no âmbito do Ministério da Saúde, inovou ao definir o câncer como problema de saúde pública. Essa alteração foi desdobrada na contribuição dos serviços de saúde de todos os níveis de complexidade, na participação das instituições da sociedade civil e na busca pela ampliação da visibilidade, da compreensão e da inclusão do controle do câncer na pauta cotidiana dos meios de comunicação e das autoridades das mais diversas áreas.

Dois anos mais tarde, em 2005, o Ministério da Saúde, em parceria com diversos atores, publicou as Portarias GM/MS nº 2.439<sup>17</sup> e SAS/MS nº 741<sup>18</sup>, que apresentaram a Política Nacional de Atenção Oncológica e os conceitos sobre Unidades e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON e CACON), determinando seus papéis na rede de saúde e as qualidades técnicas necessárias ao bom desempenho no contexto da rede assistencial.

Entre outros aspectos, a época para o credenciamento dos serviços nos diferentes níveis de atenção, conforme as condições e o perfil de desempenho, foi determinada a partir de parâmetros que consideravam a base territorial de atuação e das estimativas de casos novos de câncer por ano em determinada região, relacionando esses números às necessidades de oferta de atenção oncológica.

Já em 2013 foi promulgada a Portaria nº 874<sup>19</sup>, que instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Um ano mais tarde, em 2014, o Ministério da Saúde revogaria as Portarias GM/MS nº 2.439<sup>20</sup> e SAS/MS nº 741. Na sequência, publicaria a Portaria GM/MS nº 483<sup>21</sup>, que define a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado, e a Portaria SAS/MS nº 140<sup>22</sup> que redefine os critérios e os parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia, além de definir as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos e estruturais para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

<sup>17</sup> [http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria\\_2439.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf)

<sup>18</sup> [http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/sas/2005/prt0741\\_19\\_12\\_2005.html](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html)

<sup>19</sup> [http://www.lex.com.br/legis\\_27464728\\_PORTARIA\\_N\\_874\\_DE\\_7\\_DE\\_JULHO\\_DE\\_2017.aspx](http://www.lex.com.br/legis_27464728_PORTARIA_N_874_DE_7_DE_JULHO_DE_2017.aspx)

<sup>20</sup> [http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria\\_2439.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf)

<sup>21</sup> [http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html)

<sup>22</sup> [http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/sas/2014/prt0140\\_27\\_02\\_2014.html](http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html)

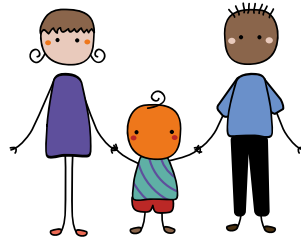
Os hospitais habilitados como UNACON ou CACON podem prestar atendimento em diferentes especialidades, incluindo-se o Serviço de Oncologia Pediátrica. Para tal, os hospitais, por decisão do respectivo gestor do SUS e com base na análise de necessidades, poderão solicitar habilitação como Unidade ou Centro de Assistência de Alta Complexidade com Serviço de Pediatria ou como Unidade de Assistência de Alta Complexidade Exclusiva de Oncologia Pediátrica. Ambas deverão possuir estrutura física condizente e recursos humanos específicos, realizando o diagnóstico diferencial, o diagnóstico definitivo e o tratamento de neoplasias malignas de crianças e adolescentes respeitando a mencionada Portaria.

Com foco na atenção integral, o Ministério da Saúde estabeleceu a realização de um plano por estado que contemple o atendimento em diversas áreas, sendo uma delas o atendimento específico em oncologia pediátrica. Foram estabelecidos parâmetros populacionais por região, considerando o perfil epidemiológico dos cânceres pediátricos no país, na perspectiva de garantir a qualidade da assistência.

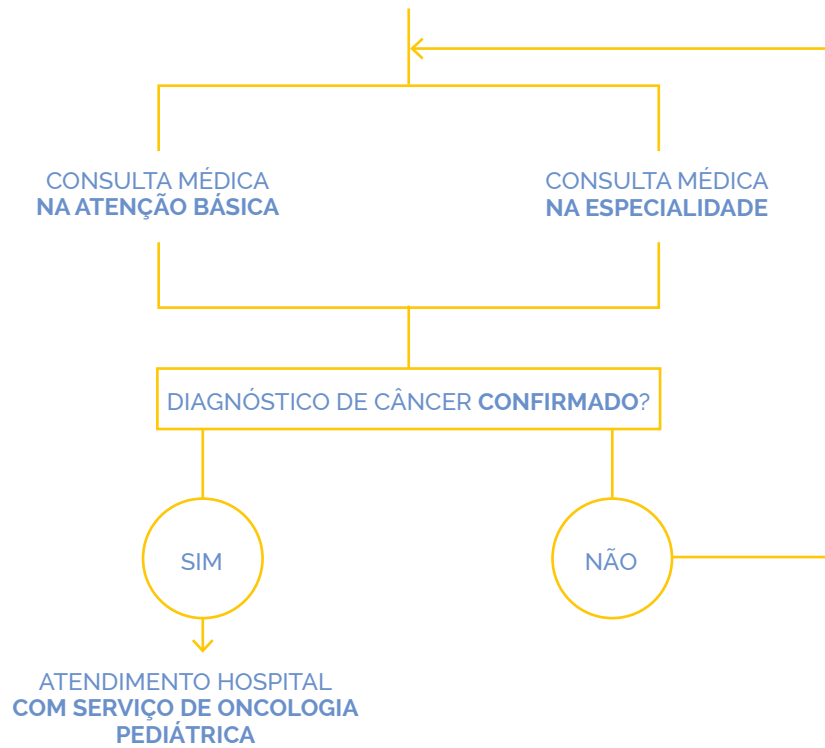
O parâmetro mínimo de atendimento adotado foi de 100 casos novos de câncer pediátrico por ano para cada estabelecimento de saúde, na seguinte proporção: Região Norte, 1 estabelecimento de saúde habilitado para cada 3.500.000 (três milhões e quinhentos mil) habitantes; Região Nordeste, 1 estabelecimento de saúde habilitado para cada 2.700.000 (dois milhões e setecentos mil) habitantes; Região Centro-Oeste, 1 estabelecimento de saúde habilitado para cada 1.700.000 (um milhão e setecentos mil) habitantes; e nas Regiões Sudeste e Sul, 1 estabelecimento de saúde habilitado para cada 1.300.000 (um milhão e trezentos mil) habitantes.

Os hospitais que realizam esse atendimento específico deverão ser responsáveis pelas consultas e pelos exames para o diagnóstico diferencial e definitivo de cânceres de crianças e adolescentes, além de tratamento em cirurgia e oncologia pediátrica, acompanhamento e cuidados paliativos. Além disso, o Serviço de Oncologia Pediátrica deve fazer parte da estrutura organizacional e física da unidade hospitalar e possuir corpo clínico especializado e estrutura física em nível ambulatorial e de internação. É necessário possuir área específica para o atendimento em oncologia clínica para pacientes pediátricos. Entende-se como oncologia clínica todo o atendimento clínico, incluindo a quimioterapia.

## ORGANIZAÇÃO DA LINHA DE CUIDADO DOS PACIENTES PEDIÁTRICOS COM FORTE SUSPEITA DE CÂNCER



CRIANÇAS OU ADOLESCENTES  
APRESENTAM  
SINAIS E SINTOMAS COMPATÍVEIS





A IMPORTÂNCIA DA  
ATENÇÃO BÁSICA  
NA DETECÇÃO  
PRECOCE E NO  
ACOMPANHAMENTO  
DAS CRIANÇAS E  
DOS ADOLESCENTES  
COM CÂNCER

**Angela Pinto dos Santos e Rejane Leite de Souza Soares**  
*Ministério da Saúde*

A Atenção Básica (AB) é caracterizada como porta de entrada preferencial do Sistema Único de Saúde (SUS). Possui espaço privilegiado de gestão do cuidado dos usuários e cumpre papel estratégico na Rede de Atenção. Serve também como base para o ordenamento e a efetivação da integralidade na atenção à saúde. Para tanto, é necessário que tenha resolutividade, capacidade clínica do cuidado e incorporação de tecnologias (diagnósticas e terapêuticas). Assim, sua articulação com outros pontos da rede de saúde é primordial para atenção integral dos usuários.



A Atenção Básica integra e articula a Rede de Atenção à Saúde (RAS), interconectando os serviços que são ofertados de forma fragmentada.

A AB integra e articula a Rede de Atenção à Saúde (RAS), interconectando serviços que, normalmente, são ofertados de forma fragmentada. Para que a AB possa ordenar a RAS, é preciso que as equipes reconheçam as demandas de saúde da população sob sua responsabilidade, organizando-as em relação aos outros pontos de atenção e contribuindo para que a programação tenha como ponto de início essas necessidades.

A AB atua no centro de comunicação entre os diversos pontos de atenção responsabilizando-se pelo cuidado dos usuários em qualquer destes pontos através de uma relação horizontal, contínua e integrada com o objetivo de produzir a gestão compartilhada da atenção integral. Articula também as outras estruturas das redes de saúde e intersetoriais, públicas, comunitárias e sociais. Para isso, é necessário incorporar ferramentas e dispositivos de gestão do cuidado, como: gestão das listas de espera (encaminhamentos para consultas especializadas, procedimentos e exames), prontuário eletrônico em rede, protocolos

## ENTENDENDO A RAS

De acordo a Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, a RAS deve promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária e eficiência econômica.



de atenção organizados sob a lógica de linhas de cuidado, discussão e análise de casos traçadores, eventos-sentinela e incidentes críticos, dentre outros. As práticas de regulação realizadas na Atenção Básica devem ser articuladas com os processos regulatórios realizados em outros espaços da rede, de modo a permitir, ao mesmo tempo, a qualidade da micro regulação realizada pelos profissionais da Atenção Básica e o acesso a outros pontos de atenção nas condições e no tempo adequado, com equidade.

A Atenção Básica é o primeiro nível de atenção em saúde e se caracteriza por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte positivamente na situação de saúde das coletividades. Este trabalho é realizado nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), nas Unidades Básicas de Saúde Fluviais, nas Unidades Odontológicas Móveis (UOM) e nas Academias de Saúde.

As equipes de Atenção Básica devem identificar os pacientes com necessidade de cuidados paliativos (saiba mais no capítulo 07) no território e ofertar cuidado integral, que pode ser realizado de forma ambulatorial ou domiciliar, a depender da condição clínica geral do usuário. Porém, deve tentar manter sempre o domicílio como lócus preferencial do cuidado, se esta for a preferência do paciente, especialmente na fase final da vida.

## ENTENDENDO SOBRE EQUIDADE

Equidade é um dos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS) e tem relação direta com os conceitos de igualdade e de justiça. No âmbito do sistema nacional de saúde, se evidencia, por exemplo, no atendimento aos indivíduos de acordo com suas necessidades, oferecendo mais a quem mais precisa e menos a quem requer menos cuidados.

Saiba mais  
acessando  
esse link do  
seu celular



Assim, cabe à AB realizar um cuidado compartilhado com os serviços domiciliares e ambulatoriais especializados e acolher o paciente em cuidados paliativos advindo do nível hospitalar. Essa atuação na saúde deve ser longitudinal, sendo ofertada pelas equipes de Atenção Básica

conjuntamente com um forte ponto de atuação que é realizada pelo Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), mantendo a retaguarda dos demais pontos da Rede de Atenção sempre que necessário.

## MUDANÇAS COM A NOVA PNAB

A nova Política Nacional de Atenção Básica (PNAB)<sup>1</sup> apresenta mudanças em relação ao financiamento da AB. Reconhece, por exemplo, novos modelos de atenção e a ampliação do número de equipes que receberão recursos do Ministério da Saúde. A regra permite ao gestor municipal compor suas equipes de AB de acordo com as características e as necessidades locais. Também permite que o gestor trabalhe suas equipes de acordo com suas especificidades e necessidades, incluindo como prioridade a Estratégia de Saúde da Família (ESF). Outra novidade é que traz oportunidades de reconhecimento dos serviços já existentes nos municípios que são financiados apenas pelos gestores locais.



Com a nova política, os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e os Agentes de Combate às Endemias (ACE) são reconhecidos como elos importantes no diagnóstico das necessidades nos territórios.

Nos últimos 14 anos, o SUS ampliou o debate sobre as Redes de Atenção à Saúde ao perceber a necessidade de consolidar um modelo mais adequado à situação epidemiológica do país. Até então, não haviam sido discutidos nem trabalhados fortemente o conceito de regionalização e o papel da Atenção Primária a Saúde (APS) como ordenadora da Rede de Atenção que, apesar de ter sido instituída em 2010, ainda não havia sido incorporada à PNAB estabelecida em 2011.

A ESF continua como ação prioritária para a organização da APS no país, mas a nova PNAB reconhece a necessidade de ampliar a cobertura da população contemplada pela Saúde da Família e a importância de ter uma Atenção Primária de qualidade e resolutiva. Com a nova política, os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) e os Agentes de Combate às Endemias (ACE) são reconhecidos como elos importantes no diagnóstico

<sup>1</sup> Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=68&data=22/09/2017>

das necessidades dos territórios. Várias atividades realizadas pelo ACS e pelo ACE são comuns. Assim, as ações de AB e Vigilância inserem o agente de endemia na Atenção Básica da Saúde da Família instituindo um conjunto de ações e atribuições desses atores que devem ser necessariamente compartilhadas.

A nova PNAB valoriza e amplia o trabalho dos agentes e ainda proporciona, através de capacitações, novas atribuições. Dessa forma, o agente de saúde pode também realizar orientações e atuar como elemento de mobilização e de modificação no território. Esta proposta é importantíssima porque permite potencializar o tempo e o trabalho dos agentes, aumentando seu alcance. Ainda que cada tipo de profissional tenha suas especificidades, o novo cenário permite planejar as ações em conjunto, sempre que possível, aumentando a resolutividade.

## LIDANDO COM O CÂNCER ENTRE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Os profissionais da AB devem estar aptos para reconhecer os sinais e os sintomas que podem indicar o câncer infantojuvenil<sup>2</sup> e realizar a adequada referência aos serviços de média e alta complexidade. Além de conhecimento técnico, imprescindível na suspeição de casos de câncer, devem estar capacitados para acolher a população infantojuvenil e oferecer os cuidados adequados no âmbito das alterações físicas, psicológicas e sociais impostas pela doença, que envolve o usuário e sua família.

Todos os profissionais da Atenção Básica devem estar aptos para reconhecer os sinais e os sintomas que podem indicar o câncer infantojuvenil.

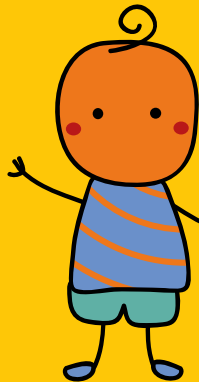


Santos e Soares (2017)<sup>3</sup> expõem que o prognóstico do câncer na criança e no adolescente é influenciado positivamente por estratégias de diagnóstico precoce e continuidade do cuidado por meio do tratamento adequado no tempo oportuno. Portanto, na assistência à

<sup>2</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. Rio de Janeiro: INCA, 2009a.

<sup>3</sup> <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatri-co.pdf>

SINAIS E SINTOMAS DO CÂNCER INFANTOJUVENIL



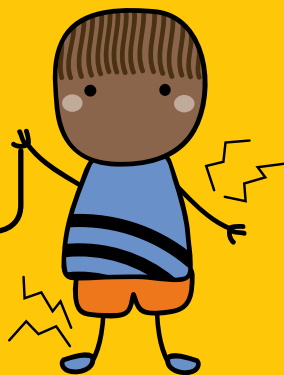
FEBRE PROLONGADA SEM CAUSA IDENTIFICADA



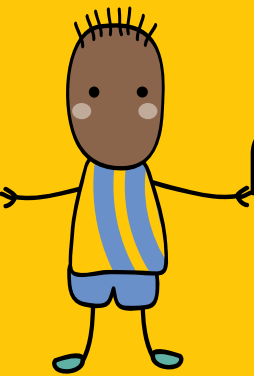
CRESCIMENTO DO OLHO PODENDO ESTAR ACOMPANHADO DE MANCHA ROXA NO LOCAL



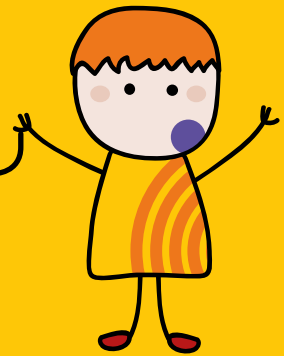
PALIDEZ INEXPLICADA



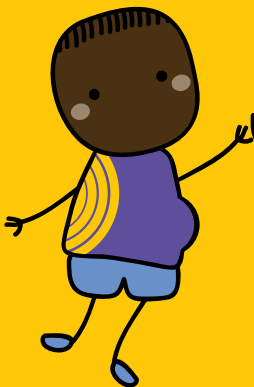
DORES NOS OSSOS E NAS JUNTAS COM OU SEM INCHAÇOS



PERDA DE PESO



MANCHAS ROXAS, SANGRAMENTO PELO CORPO SEM MACHUCADO



CAROÇOS EM QUALQUER PARTE DO CORPO, PRINCIPALMENTE NA BARRIGA



VÔMITOS ACOMPANHADOS DE DOR DE CABEÇA, DIMINUIÇÃO DA VISÃO OU PERDA DE EQUILÍBRIO

saúde de crianças e adolescentes, os profissionais da Atenção Básica devem ter escuta qualificada, identificando esses pacientes como população prioritária, proporcionando atendimento humanizado e estabelecendo vínculos também com a família para alcançar soluções para as dificuldades.

Os profissionais da Atenção Básica são ainda responsáveis por todo o processo de orientação ao paciente e à sua família sobre o diagnóstico e o tratamento do câncer infantojuvenil, mantendo uma articulação permanente com os serviços especializados em oncologia. A atuação destes profissionais é de fundamental importância por propiciar, pelas características de seu processo de trabalho, o diagnóstico e o início do tratamento oncológico adequado e tempestivo.

A atuação dos profissionais na AB no câncer infantojuvenil é de fundamental importância no diagnóstico e no início do tratamento oncológico adequado e tempestivo.



O melhor caminho para um atendimento digno às crianças e aos adolescentes com câncer passa pelo compartilhamento de responsabilidades com o estabelecimento de atendimento e de fluxos ágeis e resolutivos em que cada nível de atenção tem sua especificidade e importância. Toda criança que está em investigação diagnóstica ou em tratamento oncológico em hospital habilitado como a Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou o Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) continua também sob responsabilidade das equipes da Atenção Básica, que é a porta de entrada no atendimento e elo fundamental na melhoria da assistência.

O diagnóstico precoce e a rápida promoção das ações dele decorrentes são, além de responsabilidade de todos, necessários para que o paciente obtenha maior ou total chance de cura, tratamento mais rápido e menos desconfortável, com pouca ou nenhuma seqüela e menores impactos econômicos e sociais.



**Realização**

*Instituto Ronald McDonald  
Rua Pedro Guedes, 29 - 3º andar - Maracanã  
20271-040 - Rio de Janeiro  
[www.institutoronald.org.br](http://www.institutoronald.org.br)*

**Revisão técnica**

*Equipe de Oncopediatria do Hospital Israelita Albert Einstein*

**Revisão**

*Eliane Ministro Pereira  
Viviane dos Santos Junqueira*

**Design de experiência e revisão textual**

*Veronica Marques*

**Capa, projeto gráfico, ilustrações e diagramação**

*Refinaria Design*

