

# A Oncologia Pediátrica no Brasil: Por que há Poucos Avanços?

## *Pediatric Oncology in Brazil: Why is there So Little Progress?*

### La Oncología Pediátrica en Brasil: ¿Porqué hay Poco Progreso?

Isis Quezado Magalhães<sup>1</sup>; Maria Inês Pordeus Gadelha<sup>2</sup>; Carla Donato Macedo<sup>3</sup>; Teresa Cristina Cardoso<sup>4</sup>

## INTRODUÇÃO

A Oncologia Pediátrica tem sido área de marcante progresso no controle de câncer nos últimos 50 anos, hoje com 80% de cura nos melhores Centros de Oncologia Pediátrica do mundo<sup>1</sup>. No entanto, os estudos populacionais no Brasil não evidenciam declínio da mortalidade por câncer<sup>2-4</sup> na faixa pediátrica, apesar dos investimentos realizados nos últimos 10-15 anos<sup>5,6</sup>. Estudo realizado a partir de dados compilados pelo Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) de Goiânia mostrou coeficientes de mortalidade estáveis no período de 1978 a 1996 e sobrevida acumulada após cinco anos no período entre 1989-1994 de 48%, passando de 35% (1989/90) para 73% (1993/94)<sup>2</sup>. O RCBP de São Paulo também avaliou a sobrevida de crianças (0-14 anos), no ano de 1993 e no período de 1997-1998. A sobrevida acumulada até 60 meses foi de 41% para o total de casos<sup>3</sup>. Em estudo de 2013, analisando os dados de óbitos por leucemia e linfomas de menores de 20 anos obtidos no Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) para o período de 1996 a 2008, não se observou tendência de declínio significativa na mortalidade por leucemias no Brasil, e foram notadas variações na mortalidade nas diferentes capitais brasileiras, sugerindo diferenças no acesso ao diagnóstico e ao tratamento<sup>4</sup>. Dados de publicação de 2010, referente à mortalidade de câncer infantil nas Américas, refletindo o período de 1970 até 2007, apontam

o Brasil com resultados inferiores aos resultados obtidos no Chile, Argentina e México<sup>7</sup>.

A história da Oncologia Pediátrica nos países desenvolvidos sintetiza em três pilares as bases para o sucesso alcançado: o modelo de trabalho cooperativo de grupos de estudos multi-institucionais; a união da clínica à pesquisa laboratorial; e a centralização do cuidado. Protocolos investigacionais para o tratamento de diferentes neoplasias desenhados por grupos de estudo multi-institucionais, como o *Children's Cancer Group* (CCG) e *Pediatric Oncology Group* (POG), atualmente reunidos no *Children's Oncology Group* (COG), nos EUA, o *European Berlin-Frankfurt-Muenster* (BFM), na Europa, e a *International Society of Pediatric Oncology* (SIOP) definiram modelos padronizados de tratamento. As publicações decorrentes desses estudos apontam, desde a década de 1980, um melhor prognóstico dos pacientes<sup>8</sup>. Com os avanços da genética e biologia molecular, subgrupos de uma mesma doença vêm sendo reconhecidos, permitindo maior precisão na estratificação de grupos de risco e individualização da intensidade de tratamento. Dentro dessa realidade, avanços terapêuticos necessitam cada vez mais da lógica dos estudos cooperativos para possibilitar que o tamanho da amostra seja probabilisticamente representativo da população do estudo, produzindo resultados estatisticamente significativos para estudos específicos a cada subgrupo reconhecido<sup>1</sup>. Além do exposto, os grupos de estudos cooperativos multi-institucionais

<sup>1</sup>Médica Hematologista e Oncologista Pediátrica. Mestre e Doutora em Ciências da Saúde. Universidade de Brasília (UnB). Diretora Técnica do Hospital da Criança de Brasília. Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Brasília (DF), Brasil. E-mail: isisqmagalhaes@gmail.com.

<sup>2</sup>Médica. Residência em Oncologia Clínica pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Especialização em Educação para a Saúde pelo Núcleo de Tecnologia Educacional em Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). MBA-Saúde pelo Instituto de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração (Coppead)/UFRJ. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Chefe de Gabinete da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde.

<sup>3</sup>Médica Oncologista Pediátrica do Instituto de Oncologia Pediátrica. Grupo de Apoio à Criança e Adolescente com Câncer. Universidade de São Paulo. Mestre em Ciência pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). São Paulo (SP), Brasil.

<sup>4</sup>Médica. Mestre em Pediatria com Área de Concentração em Onco-Hematologia. Universidade Federal do Paraná. Curitiba (PR), Brasil. Professora-Adjunta do Curso de Medicina da Universidade Estadual Santa Cruz (UESC). Ilhéus (BA), Brasil.

Endereço para correspondência: Isis Quezado Magalhães. Hospital da Criança de Brasília. SAIN lote B - Asa Norte. Brasília (DF), Brasil. CEP: 70.071-900. E-mail: isisqmagalhaes@gmail.com.

com laboratórios de referência e repositórios de material biológico para revisão centralizada dos diagnósticos proporcionaram pesquisa básica qualificada com os dados clínicos disponíveis. Essa união da ciência clínica e laboratorial dentro desses programas de estudos cooperativos foi fundamental para o desenvolvimento da Oncologia Pediátrica<sup>8</sup>. O terceiro grande pilar do sucesso, apontado pela experiência internacional, foi o modelo de organização do cuidado de forma centralizada (*Pediatric Cancer Unit*). A literatura reporta claramente a associação positiva entre o efeito do volume de pacientes tratados de forma centralizada e a curva de aprendizado das equipes, e a sobrevida dos pacientes<sup>9</sup>.

Importantes iniciativas nessa lógica se iniciaram com a organização da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope), em 1981, que estimula os estudos e as investigações clínicas cooperativas multi-institucionais no Brasil desde então. O grupo cooperativo para tratamento de leucemia linfóide aguda na infância (GBTLI) inicia seu primeiro estudo em 1980<sup>10</sup>, e o grupo cooperativo para tratamento do tumor de Wilms (GCBTTW), em 1986<sup>11</sup>. Tornou-se evidente o aumento da sobrevida das crianças brasileiras, inscritas nos protocolos, tratadas em centros especializados<sup>10</sup>. Iniciou-se divulgação de práticas uniformizadas de tratamento das várias neoplasias e de tratamento de suporte, mas também evidenciou-se a disparidade do cuidado médico-hospitalar entre as instituições e entre as várias regiões do país<sup>11</sup>.

Concomitantemente à conscientização dos profissionais, surgiram parcerias com as organizações não governamentais de apoio às crianças com câncer, como alternativas para melhorias ao atendimento, incluindo mudanças infraestruturais nas instituições e apoio logístico à permanência dos pacientes próximos aos centros de tratamento. Hoje são 52 grupos e casas de apoio nas várias regiões do Brasil, congregadas numa confederação nacional, a Confederação Nacional Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (Coniac)<sup>12</sup>. No entanto, a análise de dados do próprio Sistema de Saúde evidencia tratamentos fora de centros especializados acontecendo no país. Dados sobre quimioterapia de tumores na infância e adolescência, de janeiro a dezembro de 2013, do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde (SIA/SUS), mostram ressarcimento público por quimioterapia de câncer pediátrico em 181 hospitais, sendo que, em 20 de janeiro de 2014, apenas 118 deles possuíam Serviço de Hematologia, e somente 70 dispunham de Serviço de Oncologia Pediátrica; entre estes, 47 combinados com Serviço de Hematologia<sup>13</sup>, revelando que grande parte do atendimento em Oncologia Pediátrica no Brasil é feito em unidades que não dispõem de equipes especializadas.

Estudo recente discute o acesso aos Serviços de Saúde de menores de 18 anos de idade com câncer no Brasil, a partir do mapeamento de óbitos e modalidades de tratamento do SUS, no período de 2000 a 2007, e encontra desigualdade significativa no acesso entre regiões brasileiras<sup>14</sup>. O presente artigo sumariza o histórico dos esforços empreendidos no Brasil e as ações sugeridas pela comunidade científica para acelerar os resultados, se considerados e incluídos na Política Nacional de Controle do Câncer.

## RETROSPECTIVA DAS AÇÕES NÃO GOVERNAMENTAIS E GOVERNAMENTAIS NO BRASIL

Importantes iniciativas em prol da melhoria da Oncologia Pediátrica nacional sucederam à criação da Sobope em 1981. Em 1998, o “Programa Criança e Vida”, da Fundação Banco do Brasil (FBB), em parceria com o Ministério da Saúde (MS) e a Sobope, ao longo de cinco anos, atuou nas seguintes linhas de ação: 1) Estruturação de centros de diagnóstico capazes de incorporação sistemática das tecnologias recomendadas para o correto diagnóstico em imunofenotipagem, genética e biologia molecular; 2) Estruturação de centros de tratamento, com equipes médicas e multidisciplinares especializadas em Oncologia/Hematologia Pediátrica, infraestrutura e capacidade de atendimento adequado; 3) Central Informatizada de Oncologia/Hematologia Pediátrica (Ciope), instalada na sede da Sobope, em São Paulo, para dar sustentação operacional aos protocolos e Grupos Cooperativos Brasileiros; 4) Atuação junto ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), com a adaptação das coletas dos RCBP e Registros Hospitalares de Câncer (RHC) às características necessárias e diferenciadas do câncer pediátrico; e 5) Capacitação de médicos pediatras generalistas para suspeitar de câncer e de médicos oncologistas em encontros nacionais dos Grupos Cooperativos<sup>6</sup>.

De 1998 a 2005, ano de término do programa, seguindo os princípios do cuidado integral, multidisciplinar e humanizado, oito centros de diagnóstico e 25 centros de tratamento em hospitais públicos ou filantrópicos foram implementados<sup>6</sup>. Além desses avanços estruturais, o “Programa Criança e Vida” proporcionou resultados profícuos e intangíveis, entre eles uma maior integração entre o corpo de especialistas das instituições de saúde e o sistema oficial normativo e regulatório, o Ministério da Saúde. O estudo conjunto do panorama nacional com técnicos desse Ministério para a elaboração das diretrizes do Programa influenciou políticas públicas desenhadas na perspectiva pediátrica, antes invisível dentro da Política Nacional de Controle do Câncer. Ficou evidente a importância do trabalho em rede, com

o reconhecimento de todos os atores envolvidos no cuidado, em seus aspectos técnico-científicos, sociais e políticos: Estado (Ministério da Saúde e Secretarias de Saúde); sociedade científica (Sobope); especialistas oncologistas/hematologistas pediatras; hospitais; grupos de apoio social; e instituições acadêmicas<sup>6</sup>. Um dos mais importantes conceitos desenvolvidos durante o Programa, e que deve ser retomado na atualidade, é o estabelecimento de uma “linha do cuidado” em todos os níveis de atenção no sistema público de saúde, *preocupação que também deve ter o setor privado*. Isto significa que o cuidado das crianças e adolescentes com câncer, que se inicia na suspeita diagnóstica, envolve de imediato a atenção primária (básica) ou secundária (especializada de média complexidade), que são portas de entrada para a alta complexidade. Portanto, os profissionais nesses serviços precisam ser treinados para aumentar seu grau de suspeição de câncer infantojuvenil, e os serviços e os gestores locais do SUS precisam proporcionar os meios para o diagnóstico clínico em tempo hábil e oportuno e o acesso ao centro terciário especializado. No final da década de 1990, o Ministério da Saúde estabeleceu políticas para a organização da assistência oncológica no Brasil<sup>15</sup>, definindo critérios mínimos para habilitação de hospitais como os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon), e para o registro e acompanhamento da produção de procedimentos radioterápicos e quimioterápicos no SUS, com a criação das “Autorizações de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade/Custo (APAC-ONCO)”<sup>16</sup>. Os referidos procedimentos, desde então, têm sido objeto de diversas atualizações<sup>17</sup>. Critérios para habilitação de serviços para atendimento em Oncologia, inclusive em Oncologia Pediátrica e em Hematologia, também foram estabelecidos com base em número de casos mínimo atendidos, infraestrutura e recursos humanos<sup>18,19</sup>, também subsequentemente atualizados<sup>17,20</sup>. Em 2002, o INCA instituiu, para os RCBP e RHC, o novo sistema da Organização Mundial da Saúde (OMS) de classificação do câncer pediátrico por histopatologia e não por localização anatômica próprio do câncer do adulto<sup>21</sup> traduzido pelo INCA em 1999.

Em 2008, a publicação inédita na literatura nacional “Câncer na Criança e no Adolescente no Brasil - Dados dos Registros de Base Populacional e de Mortalidade” do INCA, em parceria com a Sobope, inicia um novo momento na história da epidemiologia da Oncologia Pediátrica, vindo a suprir uma lacuna na sistematização e qualificação das informações referentes ao câncer no universo infantojuvenil<sup>22</sup>.

Há o reconhecimento da comunidade científica nacional da importância da manutenção dos Grupos

Cooperativos; mas, para sua sustentabilidade, necessita-se ampliar a colaboração com organizações não governamentais e acadêmicas e o comprometimento das instâncias públicas<sup>23</sup>. Sem o serviço central de normas e análise na Ciope da Sobope, articulado com a prática adicional de monitoramento e registro dos dados de cada unidade assistencial, será difícil manter a sobrevivência desses grupos. Como meio de manter esse elo conseguido em todas as iniciativas aqui descritas, foi criado no INCA, em 2008, o “Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer”<sup>22</sup>, que propunha como projetos-piloto: (1) Programa de diagnóstico precoce; (2) Responsabilização das autoridades locais para organizar fluxos, estabelecer referências e formar redes de atenção temáticas; (3) Identificação de indicadores de avaliação e monitoramento; (4) Reconhecimento das características estruturais de capacidade instalada e recursos humanos especializados capazes de estabelecer um padrão de qualidade para a assistência de alta complexidade na Oncopediatria no âmbito da realidade do Sistema de Saúde Brasileiro (SUS e não SUS)<sup>22</sup>. No entanto, essa iniciativa não se mostrou efetiva nos últimos anos.

#### DIRECIONAMENTOS DA COMUNIDADE CIENTÍFICA “Carta de Brasília – Oncologia Pediátrica 2014”

Durante o “XIV Congresso Brasileiro da Sobope”, realizado em Brasília-DF de 27 a 30 de novembro de 2014, a comunidade científica, representantes das instituições não governamentais e do Ministério da Saúde - inclusive da Coordenação de Saúde da Criança e representantes das agências reguladoras a ele vinculadas, como a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) - discutiram o tema “Os Desafios do Brasil para Prover Acesso e Qualidade da Assistência em Oncologia Pediátrica no Século XXI”. Documento oficial intitulado “CARTA DE BRASÍLIA - ONCOLOGIA PEDIÁTRICA 2014”, produzido na ocasião, manifesta publicamente os anseios e sugestões da comunidade científica nos eixos de aprimoramento na rede de diagnóstico e do cuidado, ampliando a integração da assistência oncológica às demais áreas que impactam nos seus resultados aqui sumarizados: sistema de saúde organizado e regulado; redes regionalizadas e hierarquizadas de atenção integral considerando as peculiaridades de cada região e as complexidades dos diferentes tipos de câncer; acesso a exames diagnóstico na atenção terciária não somente aos casos diagnosticados, mas também aos casos suspeitos; pesquisa básica, clínica e epidemiológica articuladas; Biorrepositório Nacional dos Tumores Pediátricos com legislação específica; rede credenciada estimulada a participar dos estudos cooperativos nacionais sob coordenação central, com implantação de indicadores de monitoramento e avaliação

na atenção à Oncologia Pediátrica; centrais de revisão diagnóstica dos Grupos Cooperativos integradas à rede nacional de pesquisa clínica; revitalização da rede de centros diagnósticos com garantia do financiamento dos exames; regulação do mercado de medicamentos e produtos de saúde, combatendo a suspensão da comercialização de medicamentos essenciais; e vias de acessibilidade aos estudos com novos antineoplásicos<sup>23</sup>.

## CONCLUSÃO

Apesar dos esforços descritos, a Oncologia Pediátrica no Brasil apresenta poucos avanços nos resultados obtidos em relação a países desenvolvidos, sendo superado também por países latino-americanos como Chile, Argentina e México<sup>7</sup>. O presente artigo pretendeu revelar a realidade da Oncologia Pediátrica no Brasil, onde não se efetivou com repercussão prática as linhas apontadas pelas iniciativas de criação de rede diagnóstica e da rede do cuidado dos casos de câncer pediátrico em todo território nacional. Dificuldades de organização do acesso assistencial a exames diagnósticos e tratamentos, de integração de grupos assistenciais e de pesquisa, de disponibilidade de dados e de avaliação de resultados continuam a ensejar superação, que deve ser buscada com a ampliação da visibilidade das políticas, envolvimento dos diversos atores e interessados e responsabilização efetiva. O tema do câncer na criança necessita penetrar em todas as instâncias e agendas de saúde em nosso país, como tema de relevância máxima, para que se acelerem os avanços concretos na sobrevida da criança e do adolescente com câncer no Brasil.

## CONTRIBUIÇÕES

Todos os autores contribuíram no processo de levantamento de literatura, elaboração e revisão deste trabalho. O primeiro autor, idealizador do trabalho, coordenou as atividades da produção e revisão sob orientação e supervisão da segunda autora.

**Declaração de Conflito de Interesses: Nada a Declarar.**

## REFERÊNCIAS

1. Pritchard-Jones K, Pieters R, Reaman GH, Hjorth L, Downie P, Calaminus G, et al. Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries. *Lancet Oncol*. 2013;14(3):e95-e103.
2. Braga PE. Câncer na infância: tendências e análise de sobrevida em Goiânia (1989-1996) [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2000.
3. Mirra AP, Latorre MRDO, Veneziano DB, editores. Incidência, mortalidade e sobrevida do câncer da infância no município de São Paulo. São Paulo: Registro de Câncer de São Paulo; 2004.
4. Silva DS, Matos IE, Teixeira LR. Tendência de mortalidade por leucemias e linfomas em menores de 20 anos, Brasil. *Rev Bras Cancerol*. 2013;59(2):165-73.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2048, de 3 de setembro de 2009. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 4 set. 2009. Seção 1.
6. Magalhães I. Criança e Vida Program: how partners within a country can mobilize a community of practice to enhance cancer control. In: 2nd International Cancer Control Congress: Proceedings do 2nd International Cancer Control Congress; 2007 nov 24-28; Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: Inca; 2007.
7. Chatenoud L, Bertuccio P, Bosetti C, Levi F, Negri E, La Vecchia C. Childhood cancer mortality in America, Asia, and Oceania, 1970 through 2007. *Cancer*. 2010;116(21):5063-74.
8. Hudson MM, Meyer WH, Pui CH. Progress born from a legacy of collaboration. *J Clin Oncol*. 2015 Sep 20;33(27):2935-7.
9. Knops RR, Van Dalen EC, Mulder RL, Leclercq E, Knijnenburg SL, Kaspers GJ, et al. The volume effect in paediatric oncology: a systematic review. *Ann Oncol*. 2013 Jul;24(7):1749-53.
10. Brandalise SR. Experiência brasileira no uso de protocolo multi-institucional. *J Pediatr*. 1985;59:6-9.
11. Camargo B. Formação de um grupo cooperativo brasileiro para tratamento do tumor de Wilms. *AMB Rev Assoc Med Bras*. 1987;33:118-9.
12. Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer [Internet]. Salvador: CONIACC; [acesso em 2016 set 23]. Disponível em: <<http://www.coniacc.org.br>>.
13. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Gestão Participativa, Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde. Sistema de informações ambulatoriais SIA/SUS: produção de procedimentos quimioterápicos em 2013. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2014.
14. Grabois MF, Oliveira EXG, Carvalho MS. O câncer infantil no Brasil: acesso e equidade. *Cad Saúde Pública*. 2011;27(9):1711-20.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 14 out. 1998. Seção 1, p. 53- 54.
16. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.536, de 2 de setembro de 1998. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 02 dez. 1998. Seção 1, p. 42.
17. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. SIA/SUS - Sistema de Informações Ambulatoriais: oncologia: manual de bases técnicas. 20. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.

18. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 dez. 2005. Seção 1, p. 113-14.
19. Gadelha MIP. Planejamento da assistência oncológica: um exercício de estimativas. Rev Bras Cancerol. 2002;48(4):533-43.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 fev. 2014. Seção 1, p. 71-85.
21. Kramárová E, Stiller CA. The international classification of childhood cancer. Int J Cancer. 1996;68(6):759-65.
22. Instituto Nacional de Câncer (BR). Câncer na criança e no adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
23. Magalhães IQ. Considerações sobre o diagnóstico e tratamento do câncer na infância e adolescência e organização de rede no Sistema de Saúde Brasileiro. In: XIV Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica: Anais do XIV Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica; 2014 nov 27-30; Brasília, DF. Brasília, DF: Sobo; 2014.