

Mapeamento Nacional  
das Instituições de Assistência  
às Crianças e aos Adolescentes  
com Câncer



# Cenário



## Número de casos novos por ano

**7.930**  
casos

Segundo o INCA, o número de casos novos de câncer infantojuvenil estimado para o Brasil, para cada ano do triênio de 2023 a 2025, é de 7.930 casos.

## Causas de mortalidade no Brasil entre 1 e 19 anos

1º lugar: causas externas

**2º lugar:**  
câncer

Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade - SIM (2020)

## Taxa de mortalidade por câncer em crianças e adolescentes (EUA x Brasil)

Enquanto a taxa nos Estados Unidos é de

**22**  
mortes

por milhão,

no Brasil o índice fica em

**43,4**  
mortes

por milhão, ou seja, praticamente o dobro.

Fonte: Panorama da Oncologia Pediátrica no Brasil 2019 - Instituto Desiderata



## Cenário



### OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL



**Meta 3: Assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todos, em todas as idades.**

Meta 3.4: Até 2030, reduzir em um terço a mortalidade prematura por doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), que incluem os diversos tipos de câncer.



## Cenário



*Panorama dos serviços de oncologia pediátrica em todo o mundo e os recursos disponíveis em cada país.*

CureAll Framework:  
WHO Global Initiative  
for Childhood Cancer

World Health Organization

Increasing access, advancing quality, saving lives

*Objetivo global de alcançar ao menos 60% de taxa de sobrevivida para crianças com câncer até 2030.*



## Mapeamento Nacional

### Objetivo:

Realizar o **mapeamento** nacional das **instituições de tratamento** e **instituições de apoio** destinadas à assistência de **crianças e adolescentes com câncer**, considerando as **portarias** pertinentes ao tema, para contribuir com soluções que ampliem a possibilidade de **sobrevida** dos pacientes.



# Estratégia

## Pilares estruturantes do tratamento do câncer infantojuvenil



Dos diversos projetos a serem desenvolvidos, o primeiro se refere às informações, item fundamental ao planejamento das ações seguintes.

### 1º Projeto:

Mapeamento Nacional das Instituições de Assistência às Crianças e aos Adolescentes com Câncer



## Agentes da assistência à criança com câncer

### Centros de tratamento

Diagnóstico precoce, tratamento integral, reabilitação e cuidados centrados na família.

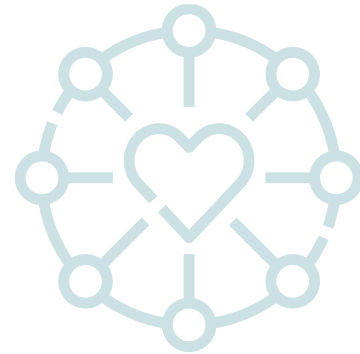


### Ação Complementar



### Instituições de apoio

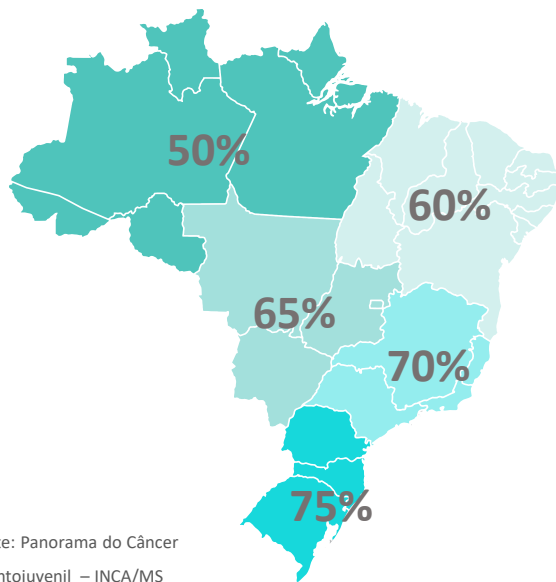
Fortalecer e facilitar todo processo do cuidado integral ao paciente e sua família, incluindo a facilitação do acesso e a redução do abandono ao tratamento.





## Desafios

### Sobrevida de pacientes infantojuvenis



Fonte: Panorama do Câncer  
Infantojuvenil – INCA/MS




Permitir a mesma possibilidade de sobrevida aos pacientes, independentemente do local de tratamento, e com o acolhimento necessário.



# Desafios

## Conhecer onde as crianças são tratadas

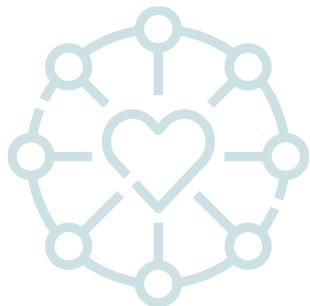


-  **79** serviços habilitados em oncologia pediátrica
  -  **37** serviços habilitados em hematologia
  -  **55** serviços que atendem crianças com outra habilitação
- 
- 171**




## Desafios

### Conhecer onde as famílias são acolhidas



 **32** instituições associadas à CONIACC

 **61** instituições não associados à CONIACC

**93**



# Mapeamento Nacional: Etapas do Projeto

Etapa	01	02	03	04	05	06
Ações	Elaboração de Proposta de Projeto para apresentação aos parceiros estratégicos.	Desenvolvimento de parcerias estratégicas e captação de recursos.	Aplicação da estratégia de mapeamento e dos questionários. Desenvolvimento da ferramenta de TI.	Mobilização de equipes, capacitação, logística e execução do mapeamento em todo o território nacional.	Análise dos dados, geração de relatórios aos diversos públicos. Encontros e apresentações.	Elaboração de Proposta de Projeto para apresentação aos parceiros estratégicos.
Produtos	<ul style="list-style-type: none"><li>• Projeto Executivo</li><li>• Questionários</li><li>• Identificação de Parcerias</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Parcerias firmadas</li><li>• Recursos captados</li><li>• Equipe estabelecida</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Estratégia do Mapeamento e questionários revistos</li><li>• Ferramenta de coleta de dados</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dados coletados (base de dados)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perfis das instituições</li><li>• Relatório regional</li><li>• Propostas de Melhorias</li><li>• Plano de Ações</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Proposta de Projeto de Atualização do Mapeamento</li><li>• Prestação de Contas</li></ul>
Meses	Mês 1 a 4 (4 meses)	Mês 5 a 9 (4 meses)	Mês 10 a 17 (7 meses)	Mês 18 a 26 (8 meses)	Mês 27 a 30 (3 meses)	Mês 31 (1 mês)

# Projeto Piloto

- ✓ BA / Salvador – Hospital Martagão Gesteira
- ✓ BA / Salvador – Hospital Aristides Maltez
- ✓ BA / Feira de Santana – HEC Hospital da Criança
- ✓ BA / Salvador – GACC
- ✓ BA / Salvador – NACC

- ✓ SP / Ribeirão Preto – FMRP HC da Criança
- ✓ SP / São Paulo – Hospital do GRAACC
- ✓ SP / Santos – Santa Casa
- ✓ SP / São Paulo – Casa Ninho
- ✓ SP / Ribeirão Preto – GACC
- ✓ SP / Taboão da Serra – CAJEC

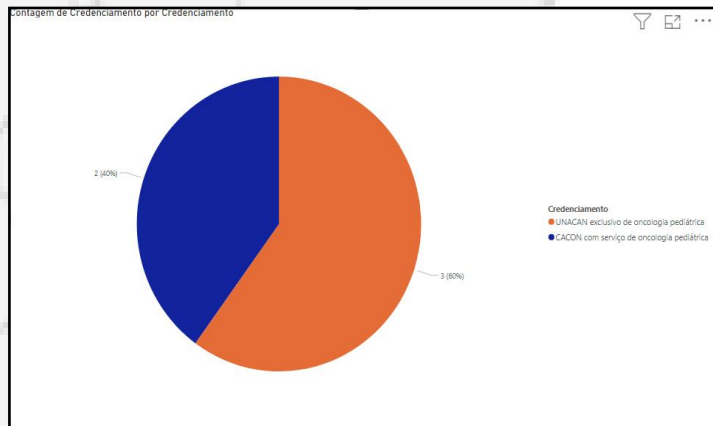
- **Objetivo:** Testar os instrumentos (questionários), a estratégia, logística e rever o orçamento;
- **Período:** Agosto e setembro/2023;
- **Apoio:** Keira Grace Foundation;
- **Participantes:** 11 instituições (BA e SP);
- **Resultados:** Workshop nos dias 18 e 19/10 para análise dos resultados e definições da próxima etapa.



# Projeto Piloto

## Exemplos dos Resultados da Etapa Piloto

### CENTROS DE TRATAMENTO

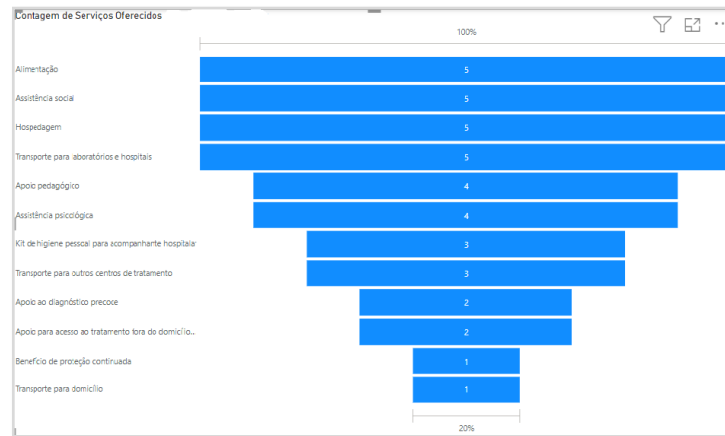


#### Perfil por credenciamento:

60% - CACON com oncologia pediátrica (3)

40% - UNACON exclusivo de oncologia pediátrica (2)

### INSTITUIÇÕES DE APOIO



#### Contagem de Serviços Oferecidos:

5 - Alimentação

5 - Assistência Social

5 - Hospedagem

5 - Transporte para laboratórios e hospitais

4 - Apoio pedagógico

4 - Assistência psicológica

3 - Kit de higiene pessoal para acompanhante hospitalar

3 - Transporte para outros centros de tratamento

2 - Apoio ao diagnóstico precoce

2 - Apoio para acesso ao tratamento fora do domicílio – TFD

1 - Benefício de proteção continuada

1 - Transporte para domicílio

# Projeto Piloto

## Depoimentos dos entrevistados

***“Que se leve em conta as diferenças regionais dos serviços”***

ONCOLOGISTA PEDIÁTRICO

***“Esse projeto era tão necessário...”***

***“ Eu me senti muito ouvida”***

FARMACEUTICA

***“... que a gente possa comparar nossos dados com as demais instituições.”***

DESENVOLVIMENTO INSTITUCIONAL

***“Fazendo todo esse mapeamento... que a gente possa definir quais são os pacientes tratados em serviços menores e quais são os que devem ser encaminhados aos serviços maiores.”***

ONCOLOGISTA PEDIÁTRICO

# Mapeamento Nacional: Etapas do Projeto

Etapa	01 PROPOSTA DE PROJETO	02 PARCERIAS ESTRATÉGICAS E CAPTAÇÃO DE RECURSOS	03 PILOTO E PLATAFORMA DIGITAL	04 MAPEAMENTO NACIONAL	05 RESULTADOS	06 ENCERRAMENTO
Ações	Elaboração de Proposta de Projeto para apresentação aos parceiros estratégicos.	Desenvolvimento de parcerias estratégicas e captação de recursos.	Aplicação da estratégia de mapeamento e dos questionários. Desenvolvimento da ferramenta de TI.	Mobilização de equipes, capacitação, logística e execução do mapeamento em todo o território nacional.	Análise dos dados, geração de relatórios aos diversos públicos. Encargos e apresentações.	Elaboração de Proposta de Projeto para apresentação aos parceiros estratégicos.
Produtos	<ul style="list-style-type: none"><li>• Projeto Executivo</li><li>• Questionários</li><li>• Identificação de Parcerias</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Parcerias firmadas</li><li>• Recursos captados</li><li>• Equipe estabelecida</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Estratégia do Mapeamento e questionários revistos</li><li>• Ferramenta de coleta de dados</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Dados coletados (base de dados)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perfis das instituições</li><li>• Relatório regional</li><li>• Propostas de Melhorias</li><li>• Plano de Ações</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Proposta de Projeto de Atualização do Mapeamento</li><li>• Prestação de Contas</li></ul>
Meses	Mês 1 a 4 (4 meses)	Mês 5 a 9 (4 meses)	Mês 10 a 17 (7 meses)	Mês 18 a 26 (8 meses)	Mes 27 a 30 (3 meses)	Mês 31 (1 mês)

# Mapeamento em campo



CAPACITAÇÃO DOS ENTREVISTADORES E DOS DATA MANAGERS



PLANEJAMENTO E LOGÍSTICA DAS ENTREVISTAS PRESENCIAIS E REMOTAS



ENVIO DOS QUESTIONÁRIOS AOS ENTREVISTADOS



REALIZAÇÃO DAS VISITAS E DAS REUNIÕES ON-LINE



ANÁLISE DOS RESULTADOS E PLANEJAMENTO DAS PRÓXIMAS AÇÕES

ATUALIZAÇÃO





## Mapeamento Nacional: Resultados Esperados

### Resultados Curto prazo

- Perfil dos centros de tratamento.
- Perfil das instituições de apoio.
- Contexto do câncer infantojuvenil nas diversas regiões brasileiras.
- Propostas de ações para qualificação da assistência.
- Informações disponíveis em Plataforma Digital.

### Ações

### Resultados Longo prazo

- Equiparar a qualidade do atendimento em todo país ao nível dos melhores centros, trazendo aos pacientes a mesma possibilidade de sobrevida, independentemente do local de tratamento.
- Melhoria e fortalecimento das instituições de apoio.
- Aproximação das instituições de apoio aos centros de tratamento.



## Realização



---

## Apoio



---

## Parcerias institucionais



Nota: Formalização em andamento.

