

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ESCOLA DE ENFERMAGEM

BACHARELADO EM SAÚDE COLETIVA

**ITINERÁRIOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER ATENDIDOS NA CASA DE
APOIO DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE PORTO ALEGRE: HÁ REDES?**

MARIANA KLIEMANN MARCHIORO

PORTO ALEGRE

2015

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

ESCOLA DE ENFERMAGEM

BACHARELADO EM SAÚDE COLETIVA

**ITINERÁRIOS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER ATENDIDOS NA CASA DE
APOIO DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE PORTO ALEGRE: HÁ REDES?**

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Bacharelado em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como parte dos requisitos para obtenção do diploma de Bacharel em Saúde Coletiva.

MARIANA KLIEMANN MARCHIORO

Orientadora: Prof. Dra. Liane Beatriz Righi

PORTO ALEGRE

2015

*“Por vezes sentimos que aquilo que fazemos
não é senão uma gota de água no mar.*

*Mas o mar seria menor
se lhe faltasse uma gota”.*

(Madre Teresa de Calcuta)

Dedico este trabalho aos meus pais e ao meu irmão, pois mesmo longe sempre estiveram presentes dando apoio e força para que continuasse e nunca desistisse dos meus sonhos. Agradeço imensamente a eles pelo amor e apoio incondicionais, pela confiança e compreensão da minha ausência neste período final.

AGRADECIMENTOS

À Prof. Dra. Liane Beatriz Righi, minha professora orientadora, pelos seus conhecimentos, sua atenção, seu apoio e seu comprometimento na execução deste trabalho e na minha formação acadêmico-científica. Agradeço também a amizade e a confiança.

A todos os professores do Bacharelado em Saúde Coletiva que de alguma forma foram responsáveis por esta minha conquista, e me proporcionaram um crescimento profissional e pessoal. Em especial à minha orientadora, à Prof. Dra. Adriana Roese, ao Prof. Dr. Alcides Miranda e à Prof. Dra. Cristianne Famer, com quem mais me identifiquei no decorrer do curso e sempre recebi apoio incondicional.

À Casa de Apoio do Hospital de Clínicas, que possibilitaram a realização deste trabalho.

Aos meus colegas e amigos desta caminhada pelo companheirismo e pela amizade. Em especial à Aline Rodrigues Reser, Bárbara da Silva, Cibele Dotto, Evirlene Fonseca e Rosane Rollo, as quais fizeram o curso muito mais prazeroso, obrigada pelo apoio e confiança.

Enfim, todos aqueles que de alguma forma me ajudaram e contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional.

MUITO OBRIGADA A TODOS!

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| RESUMO..... | 8 |
| ABSTRACT..... | 8 |
| RESUMEN..... | 9 |
| INTRODUÇÃO..... | 10 |
| PERCURSO METODOLÓGICO..... | 11 |
| CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES..... | 12 |
| OS ITINERÁRIOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER..... | 13 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 19 |
| REFERÊNCIAS..... | 20 |
| ANEXOS..... | 23 |
| Anexo 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido..... | 23 |
| Anexo 2 – Questionário utilizado nas entrevistas..... | 25 |

O presente trabalho de conclusão de curso seguiu as normas para submissão de artigo científico constantes nas instruções aos autores da *Revista Trabalho, Educação e Saúde*, para a qual será submetido após aprovação da avaliadora.

RESUMO

O presente estudo analisa, a partir de itinerários terapêuticos, as redes de cuidado às crianças e adolescentes com câncer, residentes no interior de estado do Rio Grande do Sul, atendidos em um hospital de grande porte de Porto Alegre. Após entrevista com responsáveis por crianças e/ou adolescentes com câncer pode-se observar as fragilidades da Atenção Básica como coordenadora do cuidado e das Redes de Atenção à saúde, visto que nos itinerários estudados observou-se a relação do pagamento particular por consultas e/ou exames com o encaminhamento, o diagnóstico e o tratamento do câncer. A regulação, responsável pelos encaminhamentos, mostrou-se efetiva e eficiente, visto que os mesmos ocorreram rapidamente após suspeita do diagnóstico de câncer. O fortalecimento da Atenção Básica torna-se evidente, exigindo maior atenção das gestões municipais e dos profissionais de saúde, no sentido de efetivá-la como coordenadora do cuidado e das RAS.

Palavras-chave: Atenção Primária a Saúde, Redes de Atenção à Saúde, Assistência à Saúde, Oncologia.

ABSTRACT

This study analyze by therapeutic itineraries the care networks for children and adolescents with cancer, residents of Rio Grande do Sul, treated at a hospital in Porto Alegre. After interviewing responsible for children and/or adolescents with cancer we have seen an inefficiency of primary care as coordinator of care and Health care networks, since the routes studied was paid for consultations and/or examinations so that there was routing, diagnosis and treatment of cancer. The regulation, responsible for referrals, proved to be effective and efficient, as they occurred soon after the suspected diagnosis of cancer. Strengthening Primary Care in order to make it effectively coordinating care and Health Care Networks becomes evident, requiring more attention from local administrations and healthcare professionals.

Keywords: Primary Health Care, Delivery of Health Care, Oncology

RESUMEN

Este estudio analiza, a partir de itinerarios terapéuticos, las redes de atención a niños y adolescentes con cáncer, los residentes del estado interior de Río Grande do Sul, tratado en un hospital de Porto Alegre. Después de entrevistar a responsables de niños y/o adolescentes con cáncer, hemos visto una ineficiencia de la atención primaria como coordinador de las redes de atención y cuidado de la salud, ya que las rutas estudiadas fue pagado por las consultas y/o exámenes para que no se de enrutamiento, el diagnóstico y tratamiento del cáncer. La regulación, responsable de las remisiones, ha demostrado ser eficaz y eficiente, ya que se produjo poco después del diagnóstico de sospecha de cáncer. Fortalecimiento de la Atención Primaria con el fin de hacer que la coordinación efectiva atención y Redes de Servicios de Salud se hace evidente, que requiere más atención por parte de las administraciones locales y los profesionales de la salud.

Palabras clave: Atención Primaria de Salud, Prestación de Atención de Salud, Oncología.

INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil ou pediátrico – que acomete crianças e adolescentes entre 0 e 19 anos – é um conjunto de doenças que apresenta características próprias, principalmente com relação à histopatologia e ao comportamento clínico. Diante disso, faz-se necessário que seja estudado separadamente daqueles que acometem os adultos. Esse grupo de neoplasias apresenta, na sua maioria, curtos períodos de latência, são mais agressivos, crescem rapidamente; porém respondem melhor ao tratamento e são considerados de bom prognóstico. Os tumores mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias, os do sistema nervoso central e os linfomas (BRASIL, 2015).

O câncer pediátrico é raro em números absolutos, porém quando comparado às incidências em adultos vem apresentando aumento nas taxas de incidência. Estima-se que, em 2016, ocorrerão 12.600 novos casos de câncer pediátrico no Brasil (BRASIL, 2015). O câncer, antes considerado uma doença aguda e fatal, hoje possui características de doença crônica, exigindo acompanhamento integral e contínuo.

A integralidade do cuidado em saúde, enquanto atenção ao conjunto das necessidades das pessoas é por si só um chamamento ao trabalho integrado em rede (CECÍLIO, 2001). O Ministério da Saúde define as Redes de Atenção à Saúde (RAS) como: “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (BRASIL, 2010). Assim estruturadas, as redes de saúde se organizam e funcionam de forma horizontal, sem hierarquia entre os serviços, mas dando acesso à população a toda tecnologia disponível (SANTIAGO e ANDRADE, 2008).

As RAS apresentam-se como potente alternativa a fim de reduzir a fragmentação do sistema, favorecendo o acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária; além da eficiência econômica (SHIMIZU, 2013). Neste sentido, a Atenção Básica e/ou Atenção Primária em Saúde (AB/APS) tem importante papel como coordenador das RAS, por ser a “porta de entrada” do sistema e ordenadora do acesso “universal e igualitário” às ações e aos serviços de saúde da rede (MAGALHÃES JUNIOR e PINTO, 2014).

Para analisar a realidade de busca por assistência dos pacientes nas redes de atenção à saúde é necessário ter conhecimento dos caminhos que estes percorreram no

Sistema, para isto utilizaram-se os itinerários terapêuticos. Os quais, para a literatura socioantropológica, têm como objetivo interpretar os processos pelos quais usuários escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento ou serviços de saúde (ALVES e SOUZA, 1999).

O acesso ao tratamento ou serviços de saúde, no caso do SUS, pode-se dar através de serviços de AB/APS, de atenção de urgência e emergência, de atenção psicossocial e serviços especiais de acesso aberto (BRASIL, 2011). A AB/APS deve ser o contato preferencial dos usuários e o centro de comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde. Assim, é fundamental que esta se oriente pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, do vínculo, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (BRASIL, 2012b).

Barbara Starfield (2002) propõe a análise da estrutura e dos processos de atenção primária em saúde (APS) a partir de quatro elementos principais: o primeiro contato, a coordenação, a integralidade e a longitudinalidade. No presente trabalho, a avaliação da AB/APS em saúde é essencial para o entendimento dos itinerários, que são singulares e abordam principalmente aspectos relacionados ao primeiro contato, à longitudinalidade e à coordenação da rede de atenção à saúde, os quais estão diretamente envolvidos com o acesso facilitado, a continuidade da assistência e o encaminhamento eficiente e eficaz, respectivamente.

Assim, o presente estudo tem por objetivo analisar, a partir de itinerários terapêuticos, as redes de cuidado às crianças e adolescentes com câncer, residentes no interior de estado do Rio Grande do Sul, atendidos no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

PERCURSO METODOLÓGICO

O estudo foi realizado na Casa de Apoio do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), onde ficam as crianças e adolescentes e suas responsáveis, vindos de outros municípios do estado do Rio Grande do Sul e outros estados do Brasil, durante tratamentos que não necessitam internação. Foram entrevistadas cinco responsáveis de crianças e/ou adolescentes – de 0 a 18 anos – que apresentam diagnóstico de neoplasia pediátrica e que

são residentes do interior do estado do Rio Grande do Sul, nos meses de setembro e outubro de 2015.

A entrevista consistia em um roteiro semiestruturado, o qual continha questões a respeito de dados sociodemográficos e de informações sobre os itinerários terapêuticos. Os dados sociodemográficos continham informações como: sexo, idade, cidade onde nasceu e de residência, grupo étnico, religião e grau de parentesco do responsável. As questões referentes aos itinerários terapêuticos estavam baseadas no entendimento da descoberta da doença, dos serviços de saúde utilizados, da resolubilidade destes serviços, de tratamentos realizados durante o itinerário e do tempo de espera para encaminhamento ao HCPA.

A análise foi realizada baseada nas respostas e no percurso de atendimento que as mães e as crianças e/ou adolescentes realizaram até chegar ao HCPA para diagnóstico e tratamento da doença. Os dados sociodemográficos foram analisados descritivamente, segundo a frequência de aparecimento das respostas pré estruturadas. Os percursos relatados foram analisados com a proposta de construir uma rede dos itinerários terapêuticos, na qual o HCPA encontrava-se no centro, como fim comum a todos.

O projeto foi submetido e aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e na Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Foram entrevistadas cinco responsáveis, destas quatro eram mães e uma era avó, que relataram os itinerários de duas crianças e um adolescente do sexo masculino e duas adolescentes do sexo feminino. A etnia das crianças e adolescente foi majoritariamente de brancos ou caucasianos (3), pardos (1) e negros (1). A religião das famílias foi majoritariamente católica (4) e houve uma responsável que relatou não possuir religião.

As crianças e adolescentes estudados nasceram e residem na macrorregião Sul do estado do Rio Grande do Sul (3), sendo destas duas cidades de porte médio e uma de porte pequeno, na macrorregião Missioneira e na Vales, sendo cidades de médio e pequeno porte, respectivamente (FIGURA 1). Das cidades estudadas apenas três, duas da

macrorregião Sul e uma da macrorregião Missioneira, possuem uma maior complexidade tecnológica na área da saúde, sendo que destas nenhuma apresenta serviço habilitado para tratamento de câncer pediátrico (ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL, 2015).

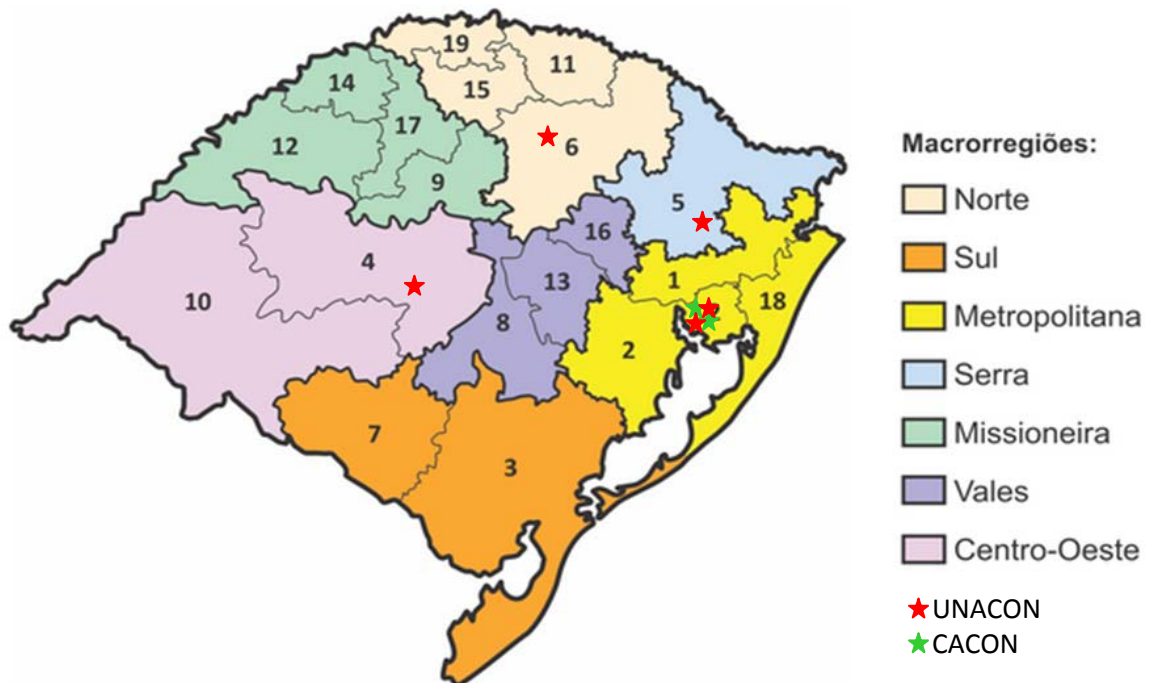


Figura 1. Mapa das Coordenadorias Regionais de Saúde e Macrorregiões de Saúde do Rio Grande do Sul e a localização dos UNACONs e CACONs com serviços de oncologia pediátrica no estado.

Segundo o Ministério da Saúde, o estado do Rio Grande do Sul possui sete centros ou unidades com serviços de oncologia pediátrica, sendo cinco Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) – dois em Porto Alegre (macrorregião metropolitana), um em Caxias do Sul (macrorregião serra), um em Passo Fundo (macrorregião norte) e um em Santa Maria (macrorregião centro-oeste) – e dois Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), em Porto Alegre, sendo um deles o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) (BRASIL, 2012a) (FIGURA 1).

OS ITINERÁRIOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER

Os itinerários estudados revelaram questões interessantes e que merecem atenção por parte dos profissionais de saúde e das gestões municipais. A regulação entre regiões de saúde – e macrorregiões de saúde – foi eficiente e efetiva em todos os casos. O estado do Rio Grande do Sul é composto por 30 regiões de saúde, constituídas pós Decreto

nº 7.508/11, que possuem fluxos de encaminhamento para atendimentos de maior complexidade, sendo regulados pela central de regulação da Secretaria Estadual de Saúde (BRASIL, 2011; ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL, 2012; ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL, 2014) (FIGURA 2).

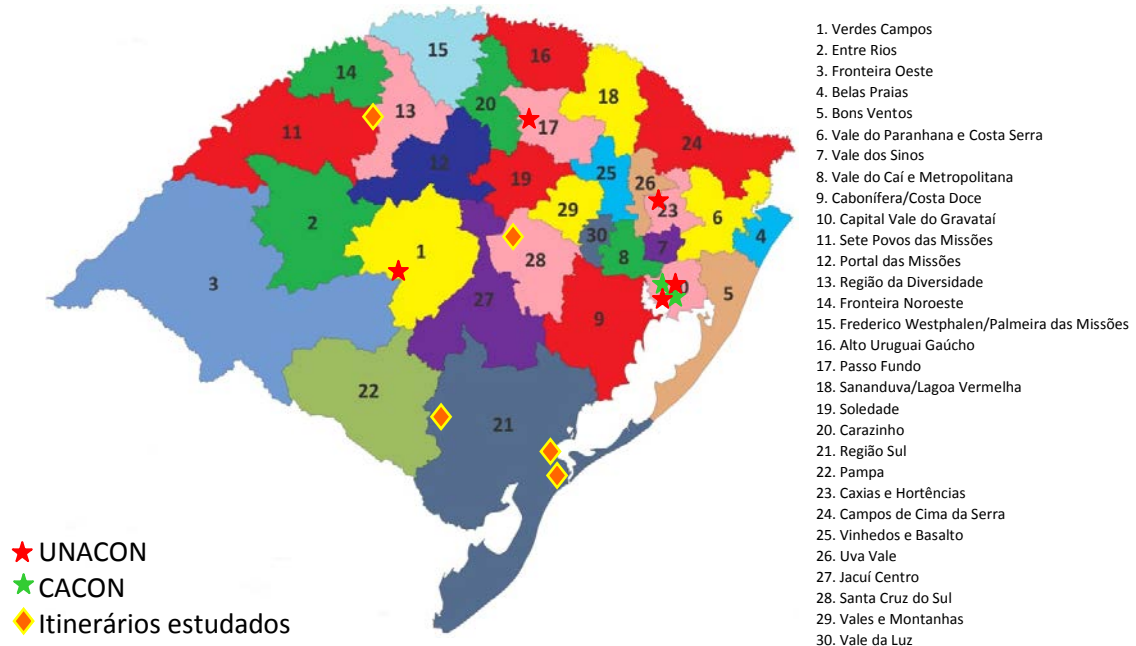


Figura 2. Mapa das Regiões de Saúde do Rio Grande do Sul, localização dos UNACONs e CACONs com serviços de oncologia pediátrica no estado e localização dos itinerários estudados.

Todos os itinerários iniciaram seu percurso de atendimento no SUS com os mais diversos sintomas e histórias (FIGURA 3). Em três itinerários (2, 4 e 5) pode-se observar a busca pela AB/APS como primeira escolha de serviços de saúde, porém em nenhum dos casos a mesma foi resolutive. No itinerário 2, houve a busca por mais de uma unidade de saúde para a resolução dos sintomas do adolescente, porém em nenhum deles houve resolubilidade e continuidade do cuidado, mesmo a mãe pagando por exames. A continuidade do cuidado pode ter sido “quebrada” pela própria mãe que, após não ter o problema do filho solucionado, buscou outros profissionais que pudessem vir a fornecer um diagnóstico preciso. Porém, este só foi encontrado após a mãe exigir mais exames quando internado no hospital, com suspeita de leptospirose, pois o adolescente ainda sentia dores. Neste caso, o que impressiona é que este diagnóstico poderia ser dado por um simples exame de sangue, e o adolescente e sua mãe tiveram que percorrer diversos serviços a espera de diagnóstico efetivo e tratamento (FIGURA 3).

O itinerário 4 aborda outra questão importante, a qualidade da atenção que é prestada na AB/APS, visto que para o diagnóstico de “virose” foi prescrito o uso de antibiótico, do qual sabemos o uso indiscriminado e incorreto desta classe de medicamentos e dos perigos desta. Esta prescrição acabou por desencadear uma falência hepática, que foi descoberta somente após pagamento por consultas particulares e exames no Pronto Socorro, o qual gerou o encaminhamento com urgência à UTI do HCPA (FIGURA 3).

O itinerário 5 comoveu pelos relatos da mãe. A “negligência” de dois anos dos serviços de saúde e da comunidade, visto que na própria escola da agora adolescente havia relatos de que a mesma fingia as quedas, alteração no andar, a falta de controle sobre os estímulos fisiológicos. O diagnóstico foi realizado apenas dois anos após o início dos sintomas e quando já havia alterações irreversíveis na fala, na forma de andar, paralisia facial. Após tomografia realizada pelo neurologista em hospital da cidade foi efetivamente realizado o diagnóstico e o encaminhamento para o HCPA para tratamento. Porém, devido à demora no diagnóstico e início do tratamento, as sequelas persistem e persistirão para toda a vida (FIGURA 3).

Outros dois itinerários iniciaram seus percursos diretamente na atenção especializada, em serviços de emergência, o que não eximiu os serviços de saúde da não resolubilidade. O itinerário 3 iniciou no Pronto Socorro devido a um caroço no pescoço, foi dado o diagnóstico de otite e glândula inflamada e a prescrição de antibiótico por 10 dias, porém a mãe percebendo que não havia melhora do caroço voltou após quatro e oito dias, respectivamente, e a orientação dada foi aguardar o término do tratamento medicamentoso. Foi quando a mãe pagou por consulta particular para realizar exames em busca de um diagnóstico efetivo, os exames mostraram alterações, porém o diagnóstico efetivo não foi realizado. Após isso, a mãe solicitou consulta junto a um especialista, a criança foi analisada por dois, que não forneceram diagnóstico correto. Foi quando a mãe conversou com uma hematologista e solicitou o acompanhamento por um cirurgião. Este, após exame de ultrassom e biópsia, pode realizar o diagnóstico correto e o encaminhamento ao HCPA (FIGURA 3).

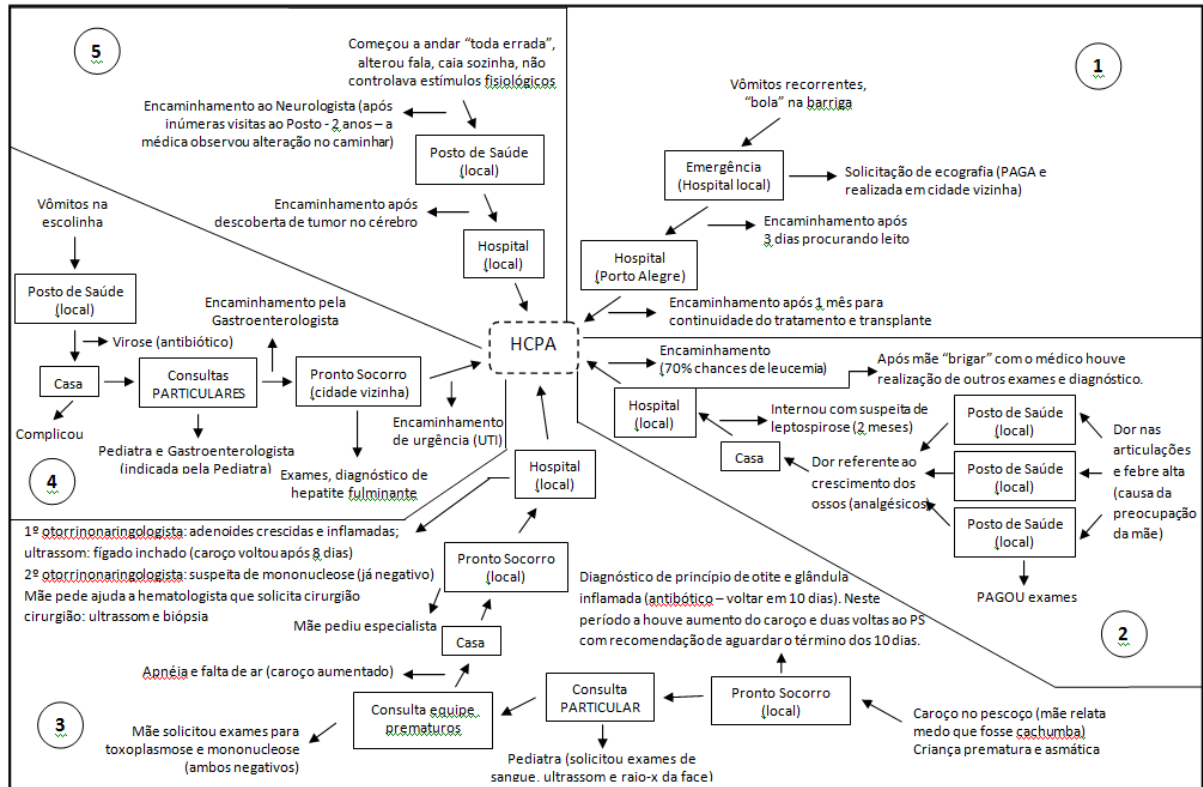


Figura 3. Rede formada pelos itinerários percorridos pelas crianças com câncer até diagnóstico no HCPA*.

*HCPA está no centro apenas para fins de representação, ele não é o centro da rede.

O itinerário 1 foi o único que pudemos observar uma demora no encaminhamento ao tratamento, devido à falta de leito. Após os primeiros sintomas, a mãe buscou imediatamente a emergência do hospital da cidade. Lá a mesma foi orientada a pagar por uma ecografia na cidade vizinha para que pudesse ser feito o diagnóstico efetivo, e assim o fez. Os médicos ao suspeitarem de diagnóstico mais grave solicitaram que a mesma procurasse a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) para realizar o encaminhamento para tratamento em Porto Alegre. Como ela já estava internada no hospital da cidade, a SMS solicitou que o encaminhamento deveria ser realizado pelo próprio médico, que demorou três dias para efetivamente conseguir o encaminhamento. Este foi realizado para um hospital de Porto Alegre, onde foi realizado o diagnóstico e o início do tratamento. Após um mês de tratamento, a mesma foi encaminhada ao HCPA para transplante e continuidade do tratamento.

Os itinerários estudados chamam a atenção em inúmeras situações, como a não resolubilidade pela AB/APS e até mesmo pelo serviço especializado, a falta de qualidade da

atenção prestada, a falta de continuidade do cuidado e até a “negligência” da mesma. Estes problemas geram outros como a incapacidade da AB/APS de coordenar redes e a necessidade de pagamento de exames e consultas particulares para que haja o diagnóstico efetivo.

Bárbara Starfield (2002) propôs atributos essenciais e exclusivos da APS com sendo o primeiro contato, a longitudinalidade, a integralidade e a coordenação do cuidado e define Atenção Primária em Saúde como:

“[...] uma abordagem que forma a base e determina o trabalho de todos os outros níveis do sistema de saúde. A atenção primária aborda os problemas mais comuns na comunidade, oferecendo serviços de prevenção, cura e reabilitação para maximizar a saúde e o bem-estar. Ela integra a atenção quando há mais de um problema de saúde e lida com o contexto no qual a doença existe e influencia a resposta das pessoas aos seus problemas de saúde. É a atenção que organiza e racionaliza o uso de todos os recursos, tantos básicos como especializados, direcionados para a promoção, manutenção e melhora da saúde.” (p.28)

No Brasil, utilizamos o termo Atenção Básica (AB) para nos referirmos a APS, e segundo o Ministério da Saúde: “A Atenção Básica é desenvolvida com o mais alto grau de descentralização e capilaridade, próxima da vida das pessoas, considerando o sujeito em sua singularidade e inserção sociocultural, buscando produzir a atenção integral.” (BRASIL, 2012b, p. 19-20).

Para o bom funcionamento de qualquer Sistema de Saúde é imprescindível que as atividades e ações da AB/APS sejam resolutivas, buscando assegurar a redução das iniquidades e garantir um cuidado em saúde contínuo e de qualidade (LAVRAS, 2011). Porém, infelizmente ao analisarmos os itinerários estudados e os conceitos de AB/APS podemos perceber uma ruptura entre seu conceito e prática ideal e a sua prática real. Pode-se perceber com os itinerários a ausência de atenção integral ao usuário, observando-se apenas a análise de alguns sintomas, sem continuidade do cuidado e sem resolubilidade.

Ao relacionarmos os itinerários com os atributos essenciais descritos por Starfield (2002) podemos observar um rompimento em diferentes graus de todos estes, o que acaba gerando os outros problemas encontrados como o pagamento de consultas particulares e/ou exames para a obtenção de algum diagnóstico e/ou encaminhamento. Este

pagamento foi oneroso para todas as famílias entrevistadas e retrata uma ineficiência da AB e uma dificuldade conhecida da atenção especializada no SUS.

Para que a AB/APS cumpra efetivamente os objetivos e princípios constantes na Política Nacional da Atenção Básica (PNAB), grandes entraves devem ser superados. Parte destes pode ser atribuído à questões próprias da realidade de cada município ou de cada equipe, à questões de financiamento, de organização regional, não implicando necessariamente em medidas locais para sua superação. Um destes entraves é a fragmentação do SUS, que se manifesta de diferentes maneiras, sendo uma delas a desarticulação entre os serviços de saúde e/ou entre estes e os serviços de apoio diagnóstico e terapêutico (LAVRAS, 2011). Este fato foi observado em muitos dos itinerários que foram obrigados a pagar por consultas particulares e/ou por exames para que pudessem ter um diagnóstico ou um encaminhamento.

Outro fato observado no estudo foi a ausência da função de coordenação do cuidado da AB/APS. A AB/APS tem como preceito ser o centro de comunicação da RAS, formando relações horizontais entre os pontos de atenção e a mesma, organizando e coordenando (BRASIL, 2010). As RAS têm como proposta oferecer uma atenção à saúde efetivamente universal, equânime, integral, integrada, tempestiva e de qualidade em todo o território nacional (GOMES, 2014). Nos casos estudados o centro de comunicação da RAS, que deveria ter sido a AB/APS foi falho, e esta responsabilidade ficou a cargo da média complexidade (serviço especializado), o qual foi responsável pelos encaminhamentos efetivos para o diagnóstico e tratamento das crianças e adolescentes.

A Política Nacional de Atenção Oncológica – lançada em 2005 e posteriormente revogada e recriada em 2013 – passou a tratar o câncer como um problema de saúde pública, definindo princípios gerais para prevenção e controle do câncer, reconhecendo câncer como doença crônica prevenível –, a necessidade de oferta de cuidado integral, e a organização de redes de atenção regionalizadas e descentralizadas, com respeito a critérios de acesso, escala e escopo (BRASIL, 2013). A Rede de Atenção Oncológica está inserida na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, e é composta por UNACONS, CACONS e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CRACONS). A UNACON é o hospital que possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade

para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil. O CACON possui os mesmos requisitos, porém deve prestar assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer. O CRACON é um CACON que exerce o papel auxiliar, de caráter técnico, ao Gestor do SUS nas políticas de Atenção Oncológica e que possui os atributos de ser Hospital de Ensino, certificado pelo Ministério da Saúde (MS) e Ministério da Educação (MEC), e ter uma base territorial de atuação conforme parâmetros de número novos casos de câncer anuais (BRASIL, 2005). À APS compete, além de outras questões, encaminhar oportunamente a pessoa com suspeita de câncer para confirmação diagnóstica e coordenar e manter o cuidado dos usuários com câncer, quando referenciados para outros pontos da rede de atenção à saúde (BRASIL, 2013). Porém, o observado nos itinerários estudados foi o contrário, visto que inicialmente a rede era rompida com o papel ineficiente da AB, pela necessidade das famílias de busca por consultas e/ou exames pagos para a resolubilidade do diagnóstico.

A organização da RAS exige a definição da região de saúde, que implica na definição dos seus limites geográficos e sua população e no estabelecimento do rol de ações e serviços que serão ofertados nesta região de saúde. As competências e responsabilidades dos pontos de atenção no cuidado integral estão correlacionadas com abrangência de base populacional, acessibilidade e escala para conformação de serviços. A definição adequada da abrangência dessas regiões é essencial para fundamentar as estratégias de organização da RAS, devendo ser observadas as pactuações entre o estado e o município para o processo de regionalização e parâmetros de escala e acesso (BRASIL, 2010). Nos encaminhamentos ao CACON pudemos perceber esta organização da RAS, visto que os itinerários estudados foram corretamente encaminhados ao CACON em Porto Alegre, devido à proximidade. Apenas em um caso (itinerário 5) haveria um UNACON mais próximo, em Santa Maria, porém durante a entrevista foi destacado a possibilidade de escolha do local de encaminhamento, Santa Maria ou Porto Alegre, a qual relatou ter escolhido o HCPA visto que haviam parentes residindo na cidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O diagnóstico do câncer infantojuvenil é difícil, pois se confunde com inúmeras patologias da infância e é considerado raro, porém se os princípios da AB/APS fossem de fato seguidos, a resolubilidade do Sistema seria maior. O que pudemos observar nas análises foi uma inadequação e um desrespeito aos princípios da AB/APS, resultando na ineficiência do Sistema, no copagamento por consultas e exames, e por desentendimentos dos familiares com profissionais em busca da realização efetiva do diagnóstico.

Surpreendentemente, a regulação que para as pesquisadoras poderia ser um ponto crítico, foi único ponto de fato resolutivo do Sistema, visto que os encaminhamentos ocorreram rapidamente após a suspeita do diagnóstico de câncer. O único ponto a ser melhorado é que este encaminhamento deve vir da AB e não de emergências ou hospitais (média complexidade).

Este trabalho mostra a importância de fortalecermos a AB/APS, a fim de tornar efetivamente a AB/APS uma coordenadora do cuidado e das Redes de Atenção à Saúde. Para isto, precisamos de maiores investimentos, de educação permanente aos profissionais de saúde, priorização da promoção e prevenção da saúde, valorização dos recursos humanos, aumento do número de profissionais de saúde, entre outros.

REFERÊNCIAS

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. p. 125-138.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. *Definir as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia e suas aptidões e qualidades*. Diário Oficial da União. Brasília, 20 de dezembro de 2005.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. *Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Diário Oficial da União. Brasília, 31 de dezembro de 2010.

BRASIL. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. *Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências*. Diário Oficial da União. Brasília, 29 de junho de 2011.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 102, de 03 de fevereiro de 2012. Diário Oficial da União. Brasília, 07 de fevereiro de 2012a.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Política Nacional de Atenção Básica*. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b. 110 p.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. *Institui 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)*. Diário Oficial da União. Brasília, 17 de maio de 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2015. 122 p.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturalmente na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Abrasco, 2001.

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. Secretaria de Estado da Saúde. *Plano Diretor de Regionalização da Saúde*. Porto Alegre, julho 2002. Disponível em: http://www.mprs.mp.br/areas/gapp/arquivos/plano_diretor_regionalizacao_saude.pdf.

Acesso em: 20/12/2015.

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. Secretaria da Saúde. Comissão Intergestores Bipartite. Resolução nº 555, de 19 de setembro de 2012. *Altera a configuração e a quantidade de Regiões de Saúde no Rio Grande do Sul, e institui as Comissões Intergestores Regionais – CIR*. Diário Oficial do Estado. Porto Alegre, 21 de setembro de 2012.

ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL. Secretaria da Saúde. Comissão Intergestores Bipartite. Resolução nº 499, de 25 de setembro de 2014. *Altera a configuração das Regiões de Saúde: R 15 – Caminho das Águas, R 20 – Rota da Produção e R 17 – Região do Planalto*. Diário Oficial do Estado. Porto Alegre, 26 de setembro de 2014.

GOMES, R. M. Redes de Atenção à Saúde do SUS: 25 anos de uma contradição fundamental entre a organização necessária e a organização atual. *Saúde Debate*, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 938-952, out-dez 2014.

LAVRAS, C. Atenção Primária à Saúde e a organização de Redes Regionais de Atenção à Saúde no Brasil. *Saúde Soc.*, v. 20, n. 4, p. 867-874, 2011.

MAGALHÃES JUNIOR, H. M.; PINTO, H. A. Atenção Básica enquanto ordenadora da rede e coordenadora do cuidado: ainda uma utopia? *Divulgação em Saúde para Debate*, Rio de Janeiro, n. 51, p. 14-29, out 2014.

SANTIAGO, S. M.; ANDRADE M. G. G. Redes sociais, rede de saúde e integralidade do cuidado: experiência de trabalho e investigação na atenção a pacientes com câncer. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). *Ateliê do Cuidado – VII Seminário do Projeto Integralidade: saberes e práticas no cotidiano das instituições de saúde*. Rio de Janeiro: LAPPIS, 2008.

SHIMIZU, H. E. Percepção dos gestores do Sistema Único de Saúde acerca dos desafios da formação das Redes de Atenção à Saúde no Brasil. *Physis*, v. 23, n. 4, p. 1101-1122, 2013.

STARFIELD, B. *Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

ANEXOS

Anexo 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidada(o) a participar, como voluntária(o), do estudo intitulado *Itinerários de crianças e adolescentes do com câncer atendidos na Casa de Apoio do Hospital de Clínicas de Porto Alegre: há redes?*, conduzida por Liane Beatriz Righi e Mariana Kliemann Marchioro. Este estudo tem por objetivo analisar, a partir de itinerários terapêuticos, as redes de cuidado às crianças e adolescentes com câncer, residentes no interior de estado do Rio Grande do Sul, atendidos no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Você foi selecionada(o) por ser responsável de uma criança ou adolescente, de 0 a 18 anos, com diagnóstico de câncer e residente no interior do estado. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

A sua participação no trabalho trás possíveis riscos de cunho emocional, propiciando fortes emoções ao relembrar da situação da criança ou adolescente. Caso isto venha a ocorrer os profissionais da Casa de Apoio - psicóloga, assistente social e pedagogas - serão chamados imediatamente para dar suporte e a entrevista será encerrada. Caso a pesquisadora encontre qualquer outro risco ou dano o Comitê de Ética em Pesquisa será imediatamente comunicado. A participação não é remunerada nem implicará em gastos para os participantes.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista com dados sociodemográficos e questões abertas, referentes ao percurso que você e a criança ou adolescente com diagnóstico de câncer realizou até chegar ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre. As entrevistas serão realizadas pela pesquisadora responsável, em um local reservado na Casa de Apoio, em 2 ou 3 dias diferentes. As entrevistas serão gravadas para posterior transcrição e análise.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. O pesquisador responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável. Seguem os telefones e o endereço institucional do pesquisador responsável e do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, onde você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação nele, agora ou a qualquer momento.

Contatos do pesquisador responsável: Liane Beatriz Righi, professora: Rua Ramiro Barcelos, 2777, sala 155, 1º andar, Bairro Santana, Porto Alegre, RS. Telefone: (51) 3308-5096. Mariana Kliemann Marchioro, estudante, (51) 92480300, email: marikmarchioro@gmail.com.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com o pesquisador responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa do HCPA: Rua Ramiro Barcelos, 2350, sala 2227A, 2º andar, Bairro Santa Cecília, Porto Alegre, RS. Telefone: (51) 3359-7640.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Porto Alegre, ____ de _____ de 2015.

Assinatura do(a) participante: _____

Assinatura da pesquisadora [imprescindível]: _____

Anexo 2

Roteiro de entrevista

Dados Sociodemográficos

1. Sexo da criança ou adolescente: () Feminino () Masculino
2. Idade da criança ou adolescente: _____ anos
3. Cidade em que a criança ou adolescente nasceu: _____
4. Grupo étnico da criança ou adolescente:
(1) Amarelo (2) Branco (3) Indígena (4) Negro
5. Qual é a religião da criança ou adolescente: (1) Nenhuma
(2) Católica (3) Protestante (4) Judaica (5) Espírita (6) Budista (7) Outra: _____
6. Qual o grau de parentesco da responsável:
(1) mãe (2) tia (3) vó (4) Outro: _____

Informações sobre os Itinerários Terapêuticos

7. Como foi a descoberta da doença? E quanto tempo demorou para ela ser descoberta?
8. Quais os serviços de saúde você utilizou? Qual foi o primeiro?
9. Como foi o encaminhamento ao HCPA?
10. Você fez algum tratamento prévio em outro hospital antes de chegar ao HCPA? Qual hospital? E que tipo de tratamento?
11. Como foi o “caminho” percorrido na Atenção Básica?
12. Tinhas condições de pagar pela consulta e/ou exame? (quando havia relato de pagamento por serviços de saúde)
13. Quanto tempo demorou o encaminhamento da Atenção Básica para o Pronto Socorro ou Emergência e HCPA?