



REDE+VOZ

Câncer de Cabeça e Pescoço no Brasil

Carta do leitor

Há 8 anos sonhei em fundar a associação junto com outros pacientes que como eu perderam a voz, perderam a língua, o palato, um pouco da autoestima, da perspectiva de novos sonhos e da qualidade de vida. Decidimos nos unir e demos esse importante passo em nossas novas vidas, tornando-nos protagonistas de nossas vivências com o câncer de cabeça e pescoço e queríamos mudar a realidade atual que não olhava para as pessoas como nós.

Depois de um ano de fundação, escrevi o projeto que acreditei ser o alicerce de todo o trabalho que iremos realizar por anos, afinal dar equidade, integralidade e universalidade à saúde de todos os pacientes oncológicos no sistema público de saúde é um grande desafio, mas somos jovens. O projeto Rede+Voz era um sonho grandioso em relevância, em custos, em tempo de execução e operacionalização. Mas para quem sonha junto, tudo é possível.

Não sabíamos muito sobre o cenário do câncer que nos acometeu, não sabíamos quantas pessoas como nós adoeciam, quantas eram tratadas, quantas iam a óbito, quantas conseguiam ser reabilitadas e hoje levam uma vida "normal". Motivados pela nossa dor, queríamos conhecer as dores alheias, seja dos pacientes ou dos profissionais desta área para entender como fazer a transformação que desejávamos para nós mesmos. Pois uma vez que conseguíssemos uma Rede colaborativa em

prol dessa, que era agora, a nossa causa, tudo mudaria pra melhor. E assim projetamos visitas aos principais centros de tratamento de câncer de cabeça e pescoço e nos conectamos aos pacientes e profissionais para que juntos possamos somar forças para construir e melhorar políticas públicas de saúde e para fortalecer ainda mais a necessidade de termos um SUS universal, integral e equitativo em nosso Brasil. Esse relatório é um pequeno esboço do muito que aprendemos, que vimos, que abraçamos, que sentimos em cada visita realizada. Ele já mostra que somos muitos, somos fortes e vamos além, JUNTOS!



Melissa do Amaral Ribeiro de Medeiros
Fundadora e Presidente da ACBG Brasil
Associação de Câncer de Boca e Garganta

Resumo executivo

A ACBG Brasil é uma organização da sociedade civil de direito privado, sem fins lucrativos, que trabalha em prol dos portadores de câncer de cabeça e pescoço e seus familiares em todo o Brasil. Nossa missão é dar voz a quem não tem e por isso definimos quatro eixos principais de trabalho: Advocacy, Inclusão Social, Reabilitação e Informação.

Com o objetivo de dar voz a quem não tem, a ACBG Brasil criou, em 2016, o Projeto Rede+Voz. A rede é composta por profissionais da saúde envolvidos no tratamento dos pacientes acometidos pelo câncer na região da cabeça e pescoço atendidos nos CACONS, UNACONS e demais instituições de referência do Brasil, bem como os próprios pacientes e familiares atendidos por cada instituição.

Durante estes primeiros anos de projeto tivemos a oportunidade de crescer, aprender e conectar centenas de pessoas que são capazes de protagonizar a mudança conosco. Toda essa experiência nos proporcionou grandes resultados, como os dados que você verá ao longo deste Relatório.

Como resultado desta primeira etapa da Rede+Voz alcançamos todos os estados do Brasil, e essa conexão nos proporcionou construir uma esti-

mativa do cenário do câncer de cabeça e pescoço no país, através da análise de 273 questionários, aplicados com diversos profissionais da equipe multidisciplinar de cabeça e pescoço.

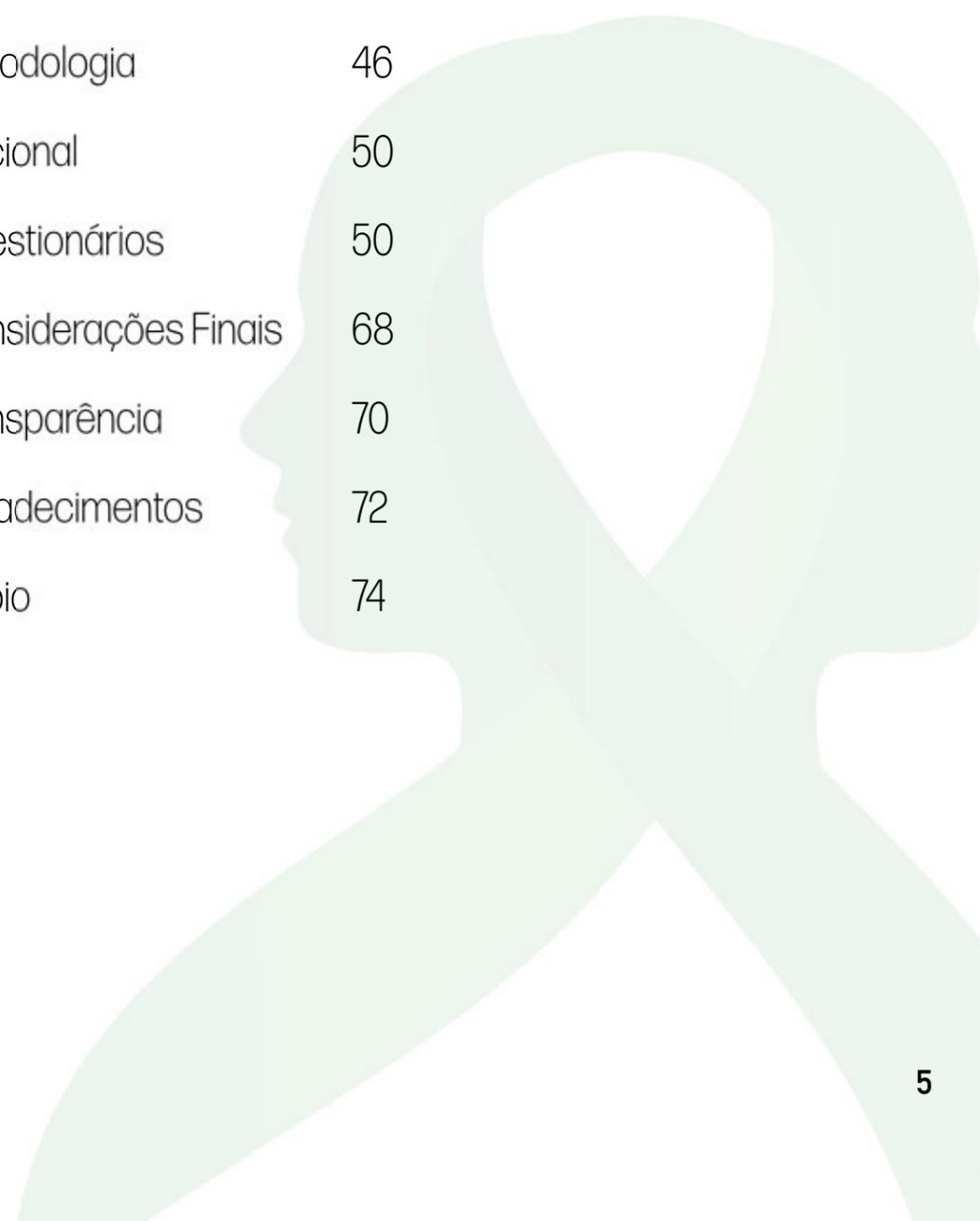
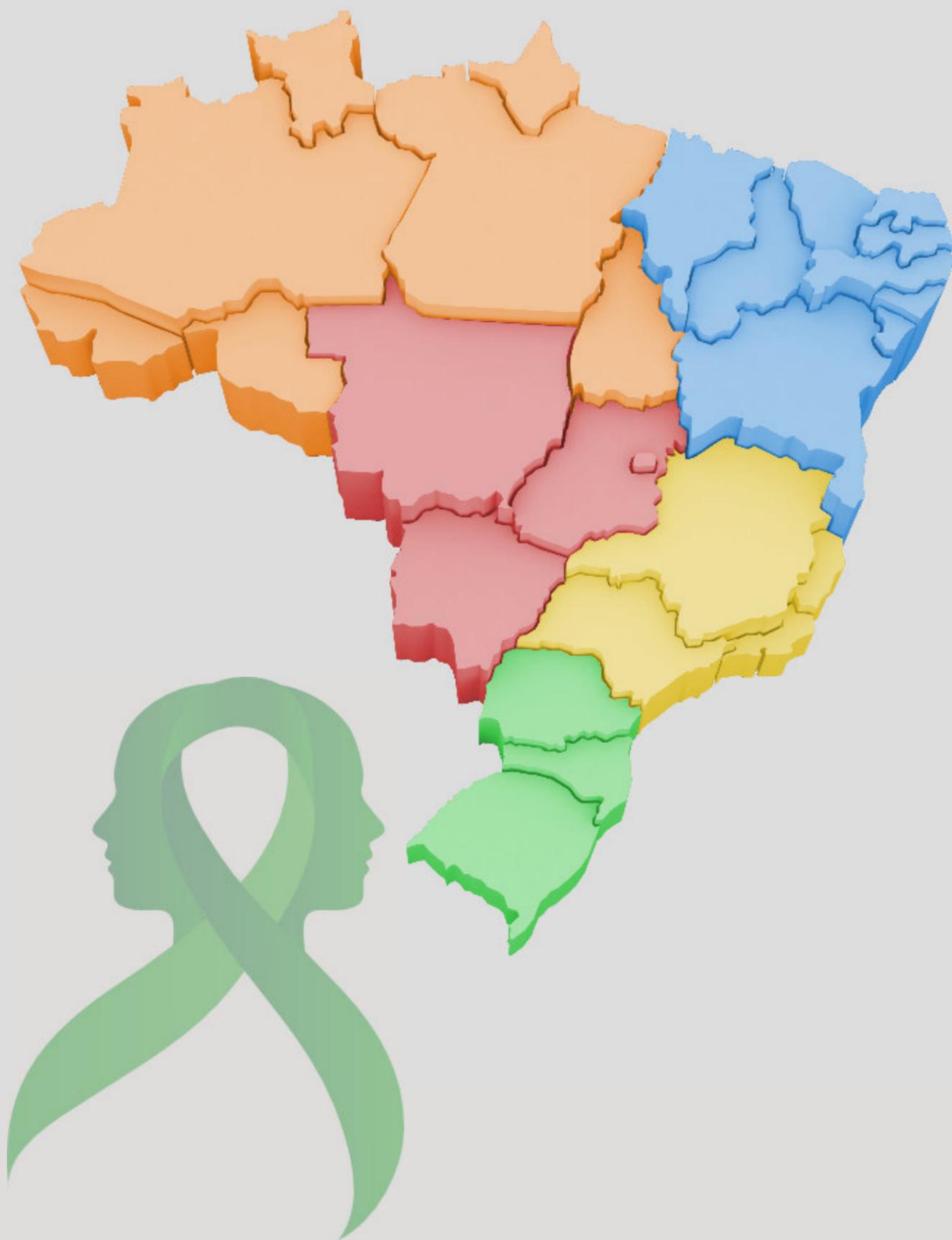
A partir da análise estatística, constatamos que no Brasil mais de 70% dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço apresentam-se na primeira consulta com um especialista em um estágio avançado da doença. Em 77% das instituições analisadas há fila de espera para realizar a cirurgia e em 36% dos casos o tempo média de recidiva para essa especialidade é de 6 meses a 1 ano. Mais de 60% das instituições não possuem tecnologia para a reabilitação fonatória desses pacientes, 85% não fornecem suplemento alimentar para os pacientes que recebem alta e 51% não fornecem próteses buco-maxilo-faciais para os pacientes com sequelas resultantes da cirurgia mutiladora.

Essas análises comprovam o que vimos durante as visitas da Rede+Voz. Agora, convidamos você para ler o nosso relatório e ter contato com todos os dados que nos levam a enxergar o real cenário do câncer de cabeça e pescoço no Brasil.



Sumário

• Projeto Rede +Voz	6
• Regional	10
• Instituições amigas	44
• Metodologia	46
• Nacional	50
• Questionários	50
• Considerações Finais	68
• Transparência	70
• Agradecimentos	72
• Apoio	74



Projeto Rede + Voz

A Rede + Voz

O que é?

A Rede+Voz tem por objetivo a formação de uma rede de colaboração para o controle social do câncer de cabeça e pescoço no país. Ela é composta por profissionais da saúde envolvidos no tratamento dos pacientes acometidos pela patologia e que são atendidos nos centros de referência chamados de CACON e UNACON e de hospitais gerais que também atendem esses pacientes. Além dos profissionais, os próprios pacientes e seus familiares são convidados a integrar a rede para que sejam protagonistas das mudanças que almejamos.

De onde veio a necessidade?

O câncer de cabeça e pescoço é uma especialidade pouco conhecida na sociedade brasileira. Quando um paciente recebe o diagnóstico de um tumor nessa região, é comum sentir muita dificuldade em acessar as instituições que realizam tais tratamentos.

Desde a fundação da ACBG Brasil, em 2015, há uma série de solicitações em nossos canais de comunicação por pedidos de ajuda para encaminhamento médico assistencial. Assim, surgiu a necessidade de conhecermos melhor os demais centros de referência em câncer de cabeça e pescoço ao redor do Brasil. Além disso, há uma grande dificuldade em se obter dados estatísticos que envolvem o tratamento e reabilitação desses pacientes, precisamos ir em busca.

Nesse contexto, criamos a Rede+Voz! Uma iniciativa que conecta as maiores instituições de referência no tratamento do câncer de cabeça e pescoço do país, seus pacientes e familiares. Juntos formamos uma rede de colaboração em prol da causa.



Como a Rede se forma?

A Rede+Voz foi formada mediante uma visita da ACBG nas instituições mapeadas. Realizamos uma reunião focada com o serviço de cirurgia de cabeça e pescoço e toda equipe multidisciplinar de suporte. Neste momento, explanamos aos presentes nossa atuação no cenário do câncer de cabeça e pescoço e as pautas que estamos trabalhando em advocacy, reabilitação e disseminação de informação por meio de campanhas anuais de conscientização. Além de nos conhecermos e trocarmos experiências e necessidades, convidamos a instituição e seus profissionais, bem como seus pacientes e familiares a fazerem parte da rede de colaboração nacional e controle social do câncer de cabeça e pescoço.

O contato presencial é de suma importância, pois gera capital social, possibilitando o início de uma relação pautada em confiança. É nas visitas que temos a oportunidade de saber ao certo o que cada local tem condições de fazer e o que necessitam para melhorar. Uma vez concluída a visita, seguimos em contato com os profissionais por meios digitais, sendo enviado um questionário de necessidades alguns dias após a visita. A ideia é coletar o máximo de informações possível sobre a instituição.



O que a Rede faz?

A Rede+Voz é uma **extensão da ACBG** em todos os estados brasileiros. As instituições conectadas e seus voluntários são nossos **agentes ativos** nas diversas atividades relacionadas à causa, como por exemplo: elaboração de **pareceres técnicos** para embasamento de pautas para o parlamento, **dados estatísticos** de sua região para fundamentar projetos específicos, **encaminhamento dos pacientes** que procuram a associação em busca de atendimento médico ou reabilitação, sendo **multiplicadores das campanhas** de conscientização, **participando em eventos** e audiências públicas, entre outros. Estabelecendo uma base local em cada visita realizada, é mais fácil **espalhar** nossas ações em nível nacional.

Além disso, torna-se mais **coeso o controle social** que fazemos, pois basicamente envolve ter o conhecimento sobre como estes pacientes estão sendo atendidos no Brasil, quais são suas necessidades, como estão as filas de espera para biópsia, tratamento, radioterapia, entre outros, quantos pacientes precisam ser reabilitados, quais práticas têm feito a diferença.

Podemos compreender a Rede+Voz como autossustentável do ponto de vista de vigência e atuação permanente. A atuação se dá de forma orgânica mas com responsabilidade de coordenação e articulação da ACBG.

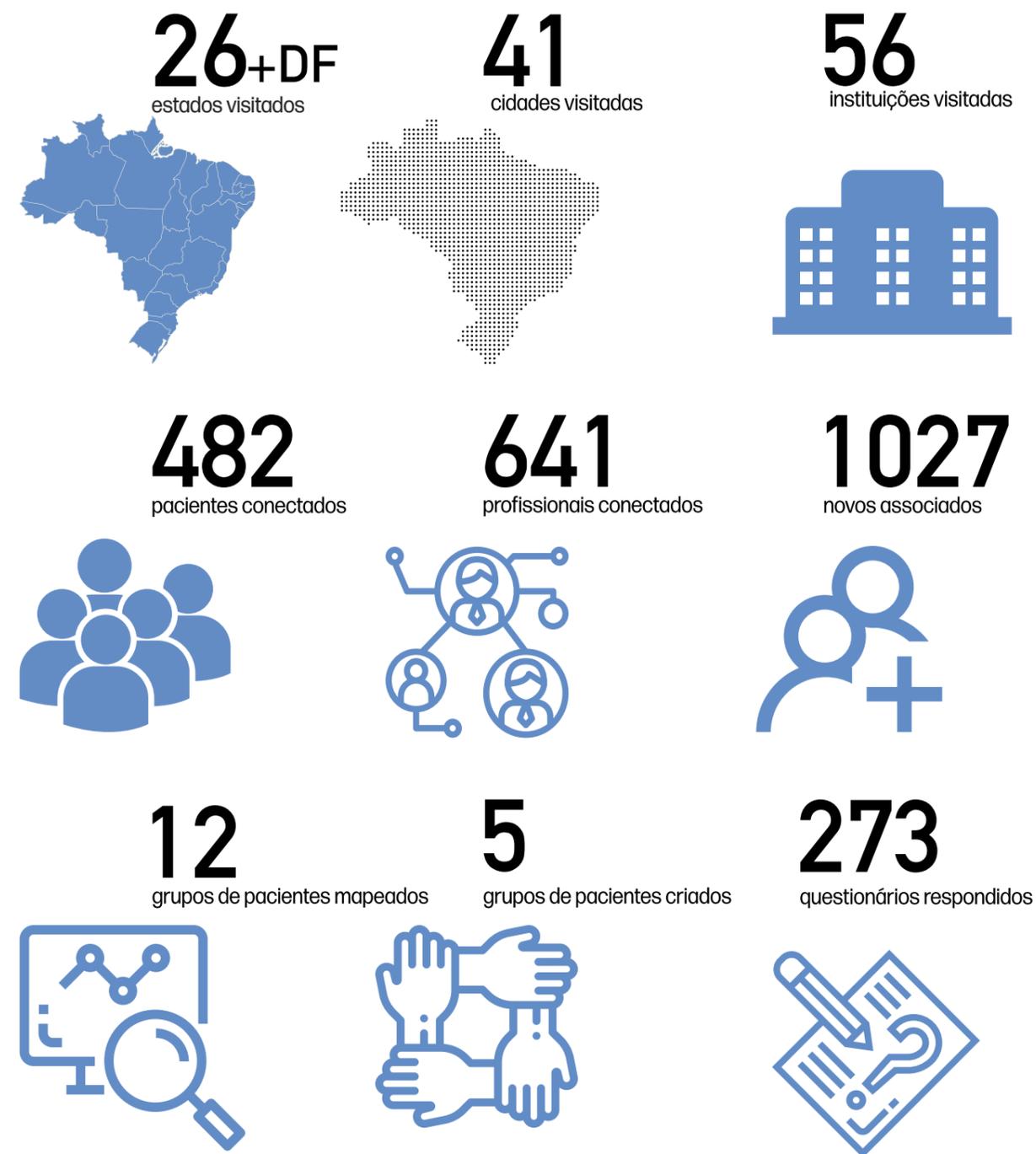
Quais foram os resultados da primeira etapa?

A primeira etapa da Rede+Voz foi construir e conectar nossa rede de profissionais, pacientes e familiares. Ao final desta grande primeira etapa todos os dados foram **compilados** e compartilhados com os stakeholders envolvidos na Rede+Voz para que tenham conhecimento sobre as descobertas realizadas nas visitas. Temos um **retrato básico** de como funciona o tratamento do câncer de cabeça e pescoço em nosso país e tudo que precisamos fazer para melhorar o acesso dessa população a uma saúde integral e igualitária.

Por meio de projetos focados e de pautas para mudança das políticas públicas atuais, a Rede+Voz possibilita aos profissionais e aos pacientes uma condição **mais humana** para se viver dentro desse cenário. Em um aspecto mais subjetivo, porém igualmente importante, construímos como produto final uma rede de pessoas que não se sentirá mais sozinha, fortalecendo um capital social com base em confiança.

Resultados alcançados

Até agosto de 2019, alcançamos os seguintes resultados:





Região Sul

REDE#VOZ

- Florianópolis / SC
- Chapecó/ SC
- Blumenau / SC
- Itajaí / SC
- Porto Alegre / RS
- Jaraguá do Sul/ SC
- Joinville / SC
- Curitiba / PR
- Joaçaba/ SC
- Tubarão/ SC
- São José/ SC

3

estados visitadas



12

idades visitadas



11

instituições visitadas



Florianópolis/SC

CEPON

Nossa organização foi fundada em 2015 e teve por motivação o Grupo de Acolhimento a Pacientes de Câncer de Boca e Garganta - GAL, que ocorre no Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) em Florianópolis.



REDE#VOZ

Chapecó/SC

21/10/2016

Hospital Regional do Oeste



Porto Alegre/RS

23/03/2017

Hospital Santa Rita



Blumenau/SC

14/02/2017

Hospital Santa Isabel



Jaraguá do Sul/SC

06/04/2017

Hospital São José



Itajaí/SC

15/02/2017

Hospital e Maternidade Marieta Konder Bornhausen



Fonte: https://www.google.com/search?q=Maternidade+Marieta+Konder+Bornhausen&source=ms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahJKewlYmZLjANVgBkGHeIDAgO_AUIFCgD&biw=1366&bih=857#imgres=F8SUJgUjT0e_M



Joinville/SC

07/04/2017

Hospital Municipal São José

Curitiba/PR

25/10/2018

Hospital Erasto Gaertner



Criciúma/SC

27/03/2019

Hospital São José



Joaçaba/SC

21/02/2019

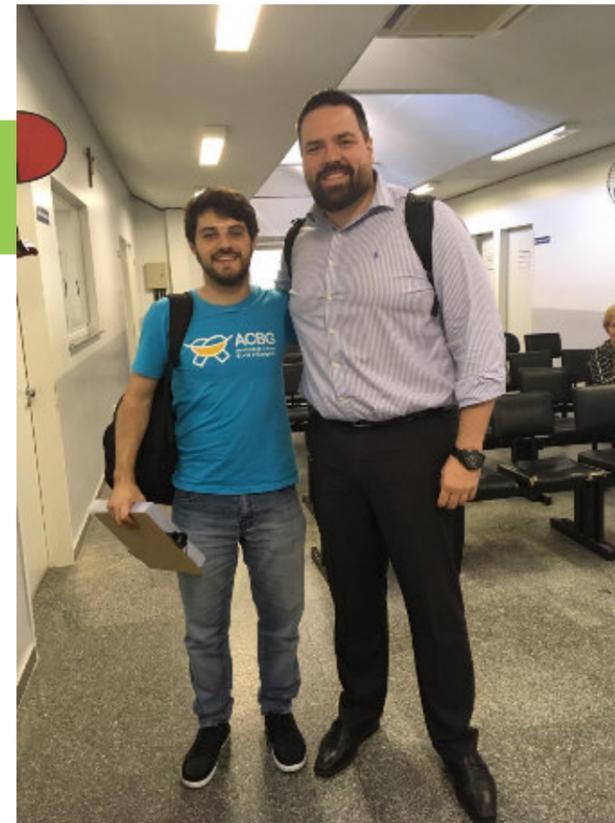
Hospital Universitário Santa Terezinha



São José/SC

12/04/2019

Hospital Regional de São José

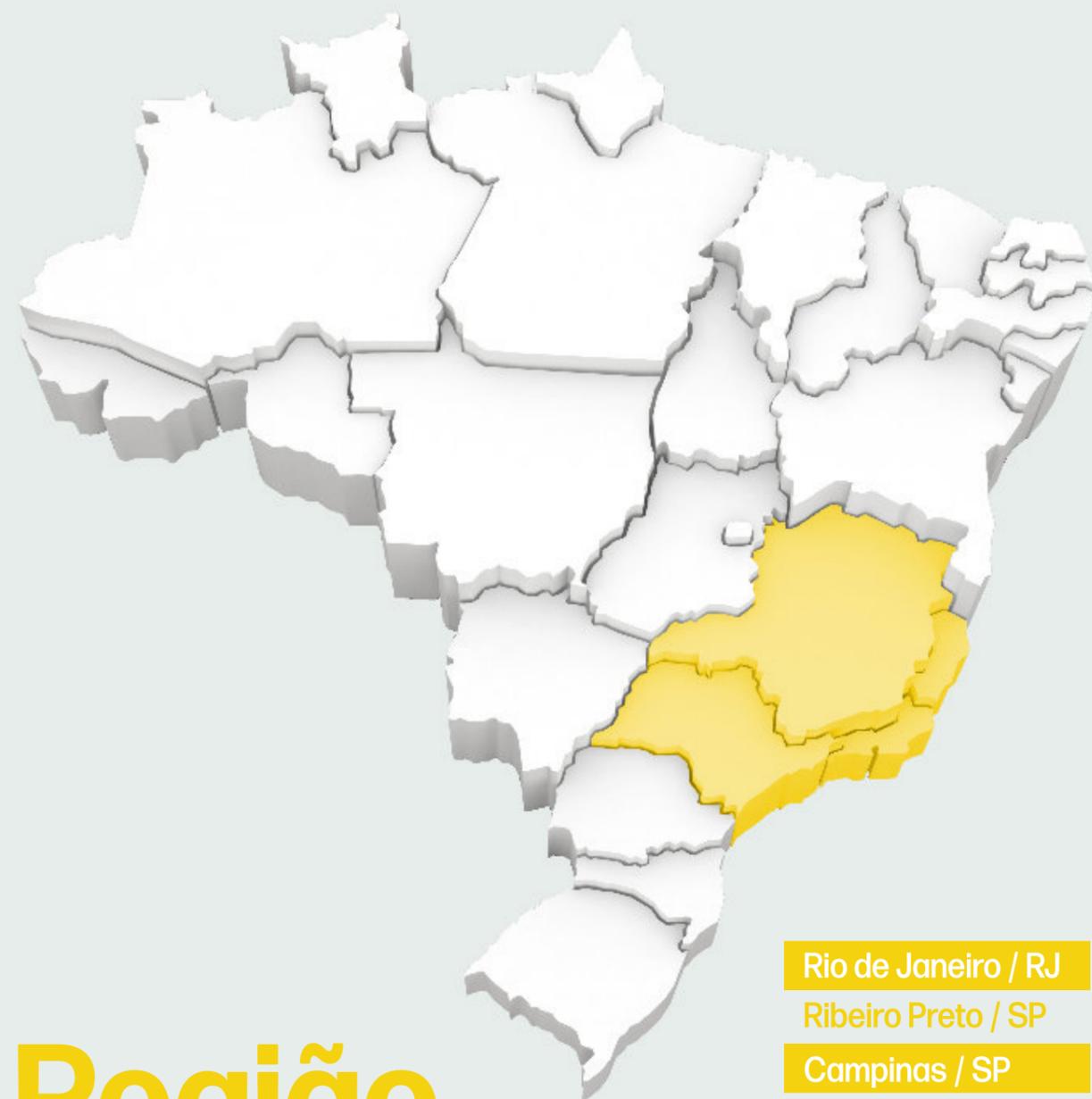


Tubarão/SC

12/03/2019

Hospital Nossa Senhora da Conceição





Região Sudeste

- Rio de Janeiro / RJ
- Ribeiro Preto / SP
- Campinas / SP
- Barretos / SP
- Belo Horizonte / MG
- São Paulo / SP
- Jaú / SP
- Vitória / ES



Rio de Janeiro/RJ

28/08/2017

Hospital Federal de Bonsucesso



Ribeirão Preto/SP

18/10/2018

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de
Ribeirão Preto - USP



Campinas/SP

26/09/2018

Hospital e Maternidade
Celso Pierro - PUC



2/09/2018

Hospital das Clínicas - Unicamp



Barretos/SP

08/10/2018

Hospital de Amor



Belo Horizonte/MG

11/03/2019

Hospital da Baleia



12/03/2019

Hospital Alberto Cavalcanti



13/03/2019

Instituto Mário Penna



São Paulo/SP

13/03/2019

Hospital das Clínicas - UFMG



14/05/2019

Instituto de Câncer Arnaldo Vieira de Carvalho



Jaú/SP

31/05/2019

Hospital Amaral Carvalho



Rio de Janeiro/RJ

29/07/2019

Hospital Universitário Pedro Ernesto



São Paulo/SP

22/07/2019

Santa Casa de Misericórdia

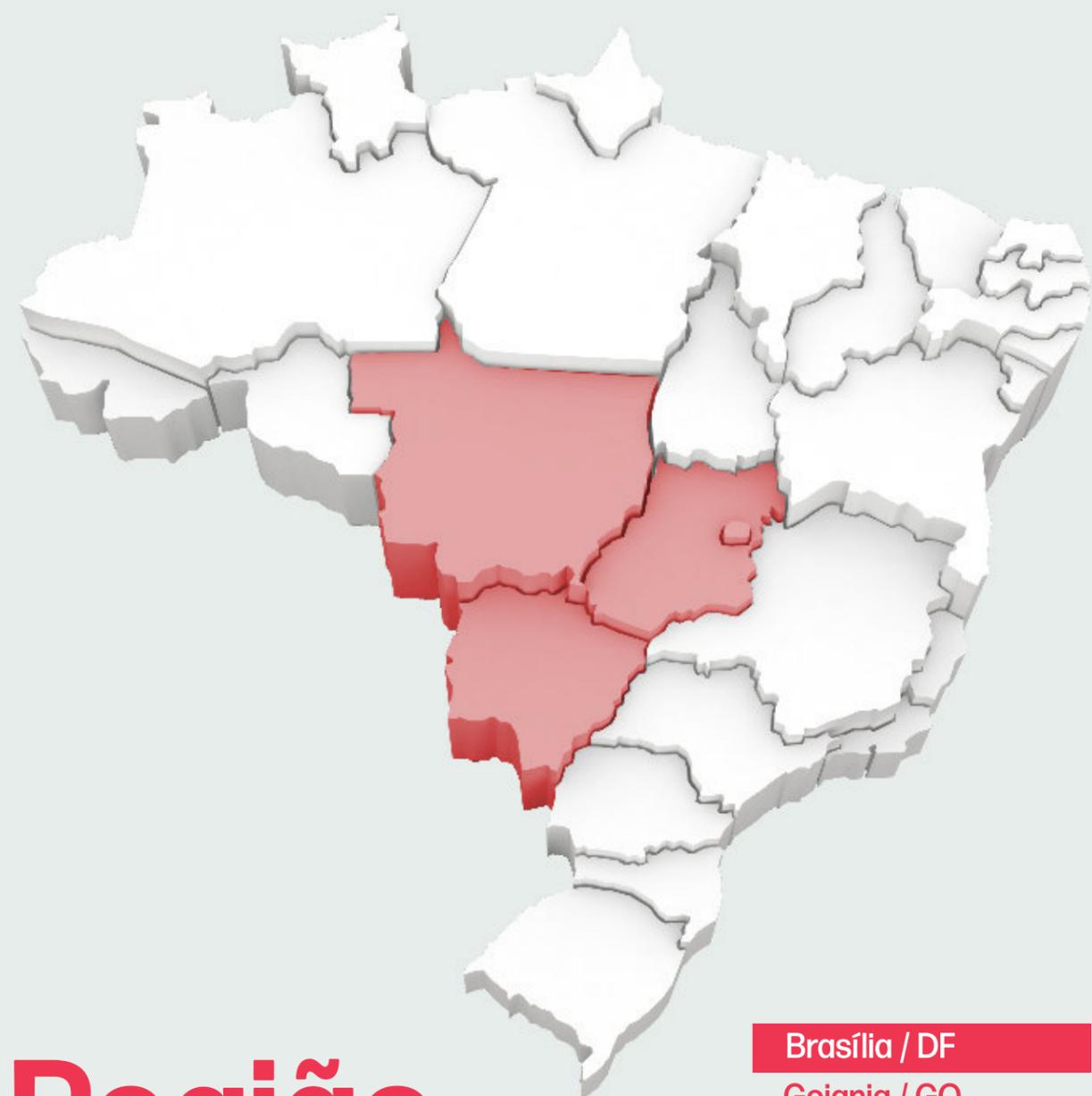


Vitória/ES

30/07/2019

Hospital Santa Rita





Região Centro-oeste

Brasília / DF

Goiania / GO

Campo Grande/ MS

Cuiabá / MT

REDE#VOZ

4

estados visitadas



4

idades visitadas



8

instituições visitadas



Brasília/DF

23/08/2016

Hospital de Base de Brasília



REDE#VOZ

Brasília/DF

09/11/2018

Hospital Universitário de Brasília



Campo Grande/MT

26/06/2019

Hospital do Câncer Professor Dr. Alfredo Abrão



Goiania/GO

29/01/2019

Hospital Araújo Jorge



26/06/2019

Hospital Regional de Mato Grosso do Sul



27/06/2019

Hospital São Julião



Cuiabá/MT

29/07/2019

Hospital de Câncer de Mato Grosso



27/06/2019

Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian



Região Norte



Belém / PA

Palmas / TO

Porto Velho / RO

Boa Vista / RR

Macapá / AP

Rio Branco / AC

Manaus / AM

REDE#VOZ

7

estados visitadas



7

idades visitadas



9

instituições visitadas



Belém/PA

26/02/2019

Hospital Ophir Loyola



REDE#VOZ

Palmas/TO

04/04/2019

Hospital Geral de Palmas



Porto Velho/RO

05/06/2019

Hospital do Amor Amazônia



05/04/2019

CER - Centro Estadual de Reabilitação



10/06/2019

Hospital de Base Dr. Ary Pinheiro



Boa Vista/RR

10/06/2019

Hospital Geral de Roraima



Rio Branco/AC

16/07/2019

Hospital do Câncer do Acre (Fundação Hospitalar do Acre - FUNDHACRE)



Manuas/AM

25/07/2019

Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas - FCECON

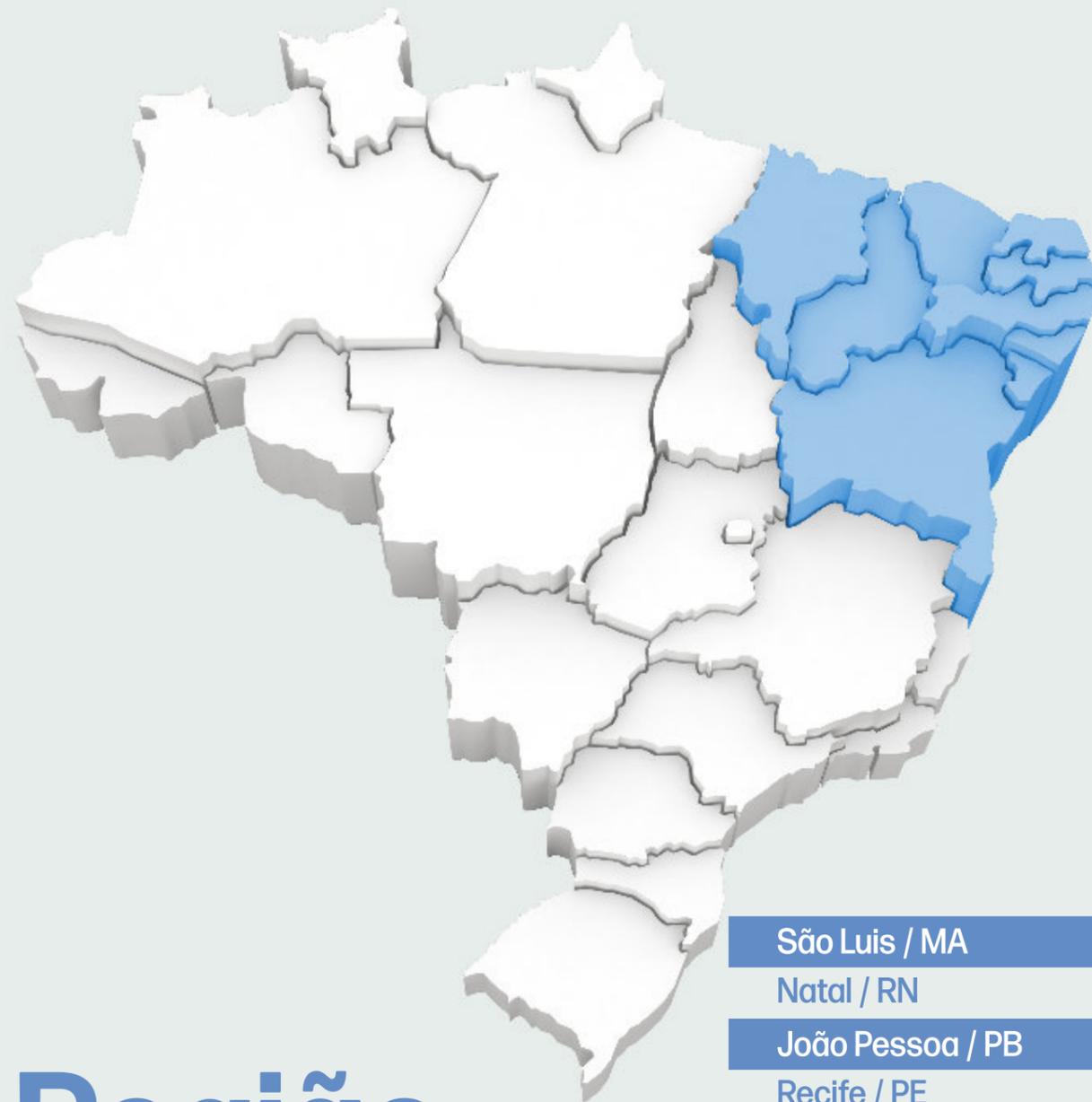


Macapá/AP

16/07/2019

Hospital das Clínicas Dr Alberto Lima





Região Nordeste

- São Luis / MA
- Natal / RN
- João Pessoa / PB
- Recife / PE
- Maceió / AL
- Fortaleza / CE
- Teresina / PI
- Feira de Santana / BA
- Salvador / BA
- Aracaju / SE



São Luís/MA

13/06/2017

Hospital do Câncer Aldenora Bello



12/07/2017

Liga de Combate ao Câncer



17/07/2017

Hospital do Câncer de Pernambuco



14/07/2017

Hospital Napoleão Laureano



19/07/2017

Santa Casa de Misericórdia de Maceió



15/03/2018

CRIO - Centro Regional Integrado de Oncologia



19/03/2019

Hospital São Marcos



16/03/2018

Hospital Universitário Walter Cantídio



Feira de Santana/BA

26/03/2019

Santa Casa de Misericórdia de Feira de Santana



Salvador/BA

28/03/2019

Hospital Aristides Maltez



Aracaju/SE

09/07/2019

Hospital de Urgências de Sergipe



Instituições amigas

Ao longo da nossa jornada pelo Brasil, tivemos a oportunidade de conhecer e nos conectar com algumas organizações da sociedade civil envolvidas na luta pelos direitos dos pacientes com câncer. Consideramos essas organizações como "Instituições amigas", são elas: o Instituto Joel Magalhães - IJOMA, Associação Amor a Vida - AMO e Núcleo Assistencial para Pessoas com Câncer - NASPEC.

AFECC - Associação Feminina de Educação e Combate ao Câncer, é associação que administra o Hospital Santa Rita em Vitória/SC. A Afecc é administrada por uma Diretoria Voluntária, sem remuneração e conta com uma equipe de 340 voluntários, trabalhando unida, em prol de um objetivo comum que é o de promover o bem estar do paciente.

IJOMA - O IJOMA é uma instituição beneficente do estado do Amapá que atende a todos os interessados em fazer diagnóstico precoce. Mais de 100 pessoas, por dia, buscam os vários serviços oferecidos, entre eles, ultrassonografia, exame preventivo do câncer do colo do útero e prevenção do câncer de próstata. Esses serviços são 100% custeados por recursos advindos de doações da comunidade.

AMOVI - Com sede em Criciúma/SC, a AMOVI é uma entidade sem fins lucrativos, que apoia, orienta e assiste os portadores de Câncer de ambos os sexos da Região Carbonífera do estado de Santa Catarina que estão ou estiveram em tratamento oncológico por meio de um trabalho multidisciplinar de profissionais da área da saúde.

NASPEC - O NASPEC presta apoio aos adolescentes, adultos e idosos carentes com Câncer, dos 416 municípios da Bahia, além de orientação e apoio logístico aos de Salvador, com foco nos cuidados paliativos para estes pacientes oncológicos.



AFECC - Associação Feminina de Educação e Combate ao Câncer

16/07/2019

Instituto Joel Magalhães - IJOMA



27/03/2019

AMOVI - Associação Amor a Vida



27/03/2019

NASPEC - Núcleo Assistencial para pessoas com Câncer



Metodologia

REDE+VOZ

Metodologia

Durante os anos de atuação da ACBG Brasil, percebemos uma grande dificuldade em se obter dados estatísticos que envolvam diagnóstico, tratamento e reabilitação dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço, com isso em mente, surgiu, além da necessidade, a vontade de realizarmos uma pesquisa qualitativa e exploratória para coletar dados que caracterizam uma estimativa da realidade do câncer de cabeça e pescoço no país.

Assim, o Relatório Rede+Voz foi elaborado com o objetivo de transparecer os resultados alcançados pela Rede+Voz nesta primeira grande etapa do projeto e, principalmente, apresentar o cenário do câncer de cabeça e pescoço no Brasil no que tange o atendimento aos pacientes e serviços ofertados.

Elaboramos, com o apoio técnico de profissionais conectados à ACBG, 15 questionários focados em cada especialidade da equipe multidisciplinar de cabeça e pescoço: administração, cirurgia bucomaxilofacial, cirurgia de cabeça e pescoço, enfermagem, farmácia, fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, odontologia, oncologia/cancerologia, psicologia, psiquiatria, radioterapia, serviço social e terapia ocupacional.

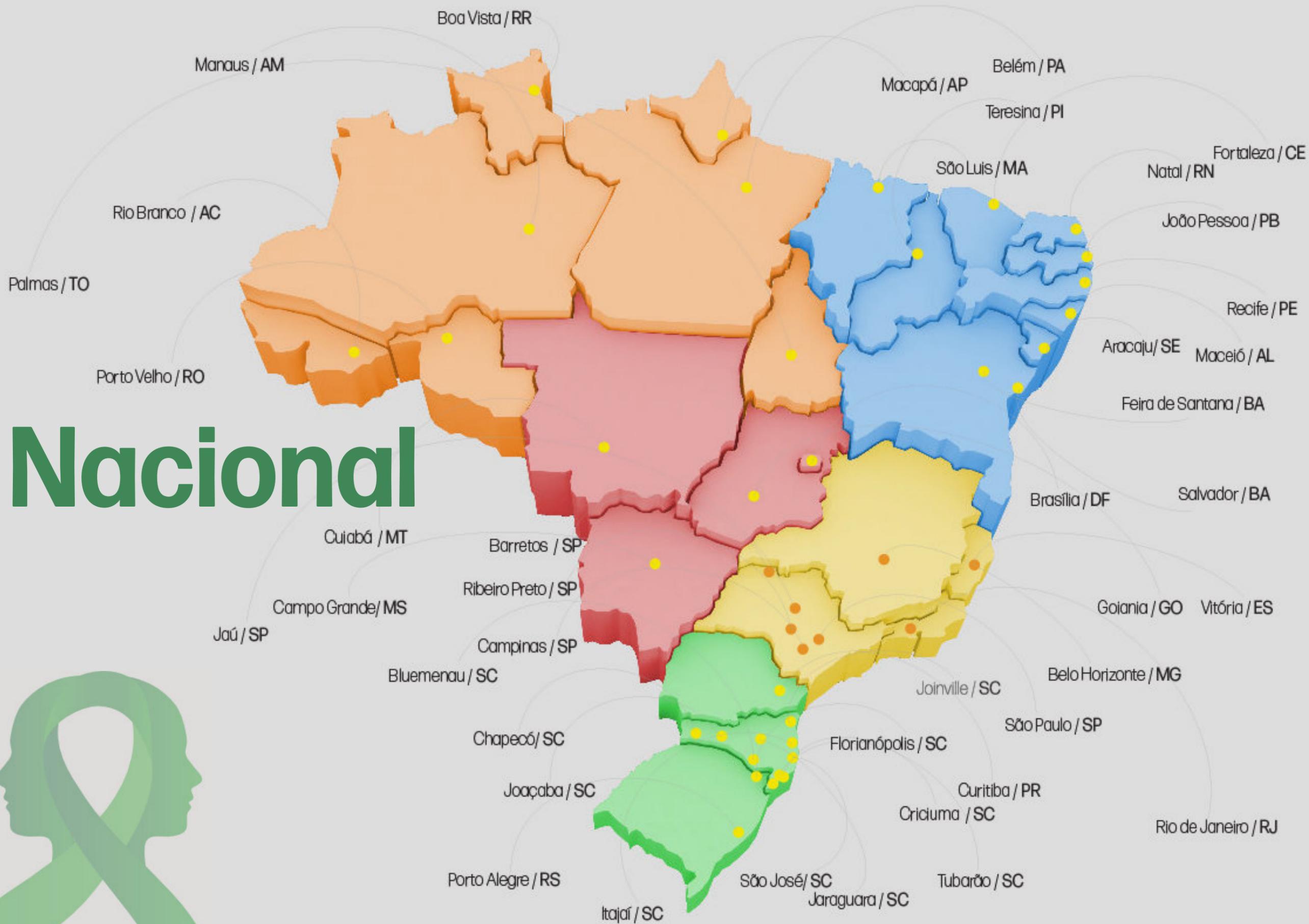
Cada questionário continha, em média, 50 perguntas a respeito do atendimento, tratamento e reabilitação dos pacientes no que concerne a cada especialidade. Primeiramente, os formulários foram aplicados em todas as Instituições que participam da Rede+Voz, posteriormente enviamos os questionários para todas as sociedades multidisciplinares envolvidas no tratamento e reabilitação desses pacientes e, por último, aplicamos os questionários presencialmente durante o XXVII Congresso Brasileiro de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e o XII Congresso Brasileiro de Fonoaudiologia em Cirurgia de Cabeça e Pescoço, em Gramado - Rio Grande do Sul.

A coleta de dados ocorreu no período de 10/05/2019 a 07/08/2019, e obtivemos 273 respostas de profissionais de diversas Instituições. Porém, devido a baixa adesão de algumas especialidades, excluímos da nossa amostra os questionários de administração, cirurgia bucomaxilofacial, farmácia, oncologia/cancerologia, psiquiatria, radioterapia, serviço social e terapia ocupacional.

A análise dos dados foi realizada pela equipe de análise de dados e estatística: Ana Guadalupe Gama-Cuellar (doutoranda do Programa de Pós-graduação em Odontologia da Universidade Federal de Santa Catarina), Natalia Cristina Trentin Bordinon (mestranda do Programa de Pós-graduação em Odontologia da Universidade Federal de Santa Catarina) e Rogério Gondak (docente e pesquisador do Departamento de Patologia da Universidade Federal de Santa Catarina). A equipe utilizou como forma de análise as seguintes ferramentas: Google Forms, SPSS 23.0 e Excel 2013. Todos os resultados gerados encontram-se na seção "Nacional" deste relatório.

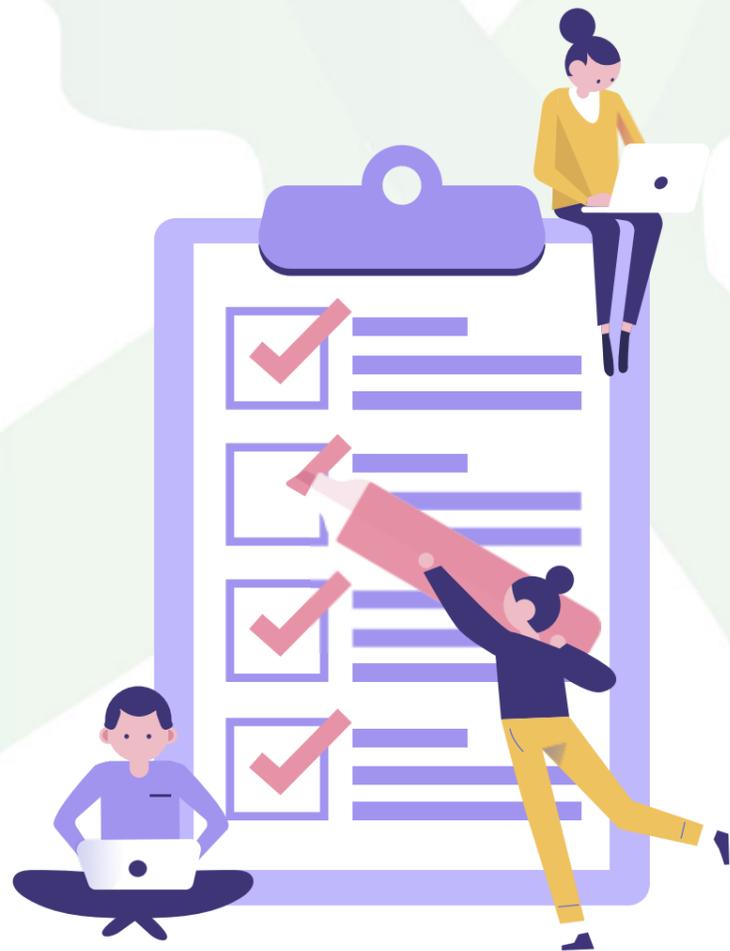


Nacional



Questionários

Resultados nacionais da Rede



REDE#VOZ

FILA DE ESPERA



Atendimento Fisioterápico



Atendimento fonoaudiológico



Atendimento Nutricional



Atendimento Odontológico



Atendimento psicológico



NOVIDADES

Reunião científica para discussão entre as equipes sobre as novidades em termos de tecnologia, exames e tratamentos no serviço de atuação:

Câncer de Cabeça e Pescoço



Enfermagem



Fisioterapia



Fonoaudiologia



Nutrição



Odontologia



Psicologia



REDE#VOZ

PESQUISAS

Participação do serviço em pesquisas clínicas para pacientes de câncer de cabeça e pescoço

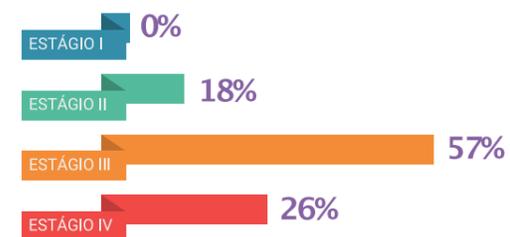


CIRURGIA DE CABEÇA E PESCOÇO

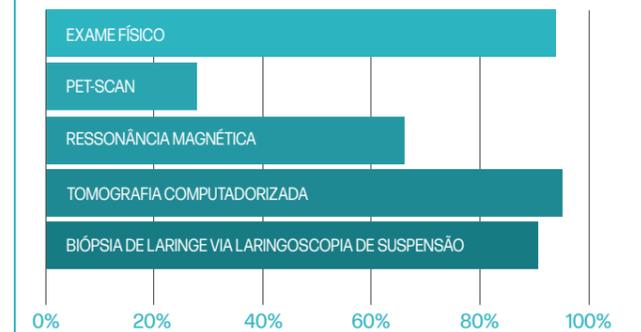
Média dos pacientes reabilitados anualmente:



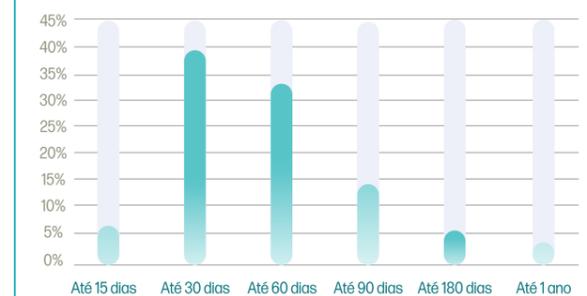
Estágio da doença que o paciente de câncer de cabeça e pescoço apresenta no momento em que ele chega na primeira consulta com o especialista:



Procedimentos de diagnóstico e estadiamento disponíveis na instituição de atuação



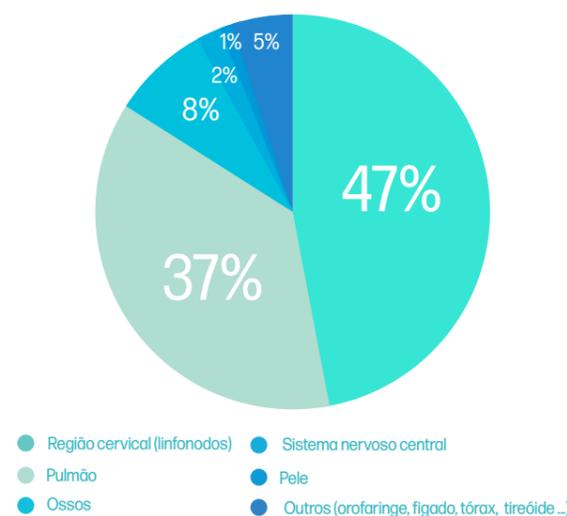
Da primeira consulta até a confirmação da biópsia, tempo que o paciente de câncer de cabeça e pescoço espera para realizar o tratamento:



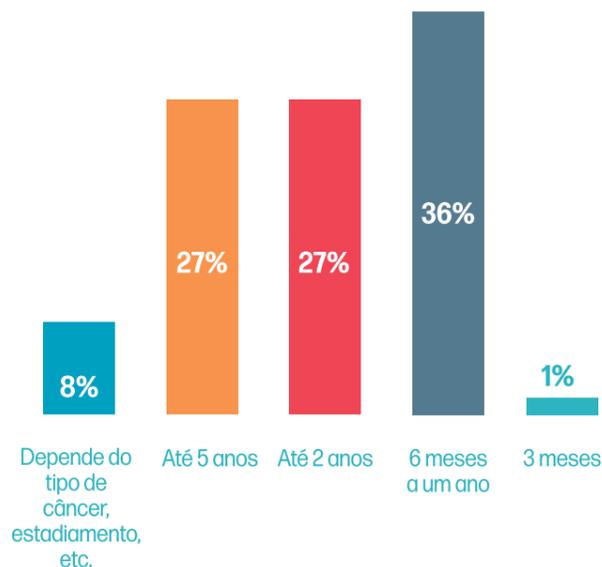
Existência de fila de espera para a realização de cirurgia de cabeça e pescoço:



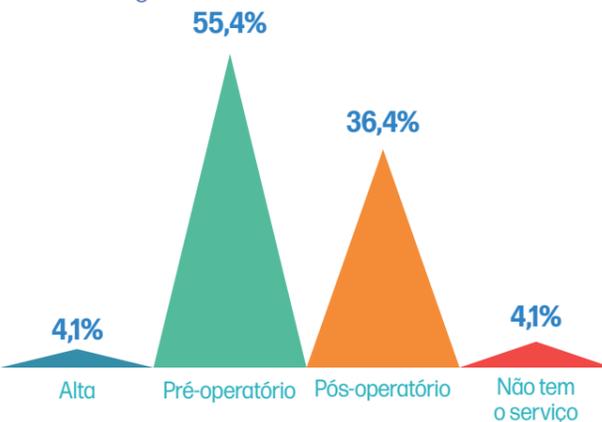
Sítios anatômicos mais acometidos por metástases em pacientes de câncer de cabeça e pescoço



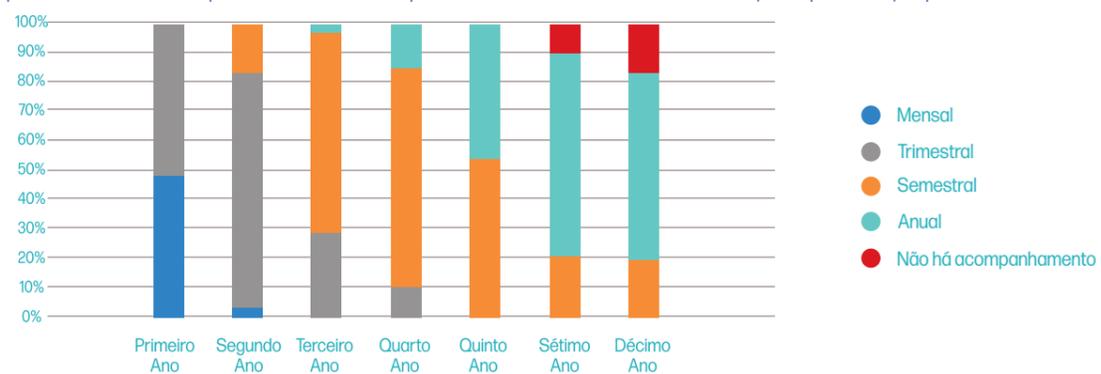
Tempo médio que o câncer de cabeça e pescoço recidiva:



Após confirmação do diagnóstico e diante da necessidade de uma cirurgia mutiladora, momento em que o paciente é encaminhado para a fonocardiologia:

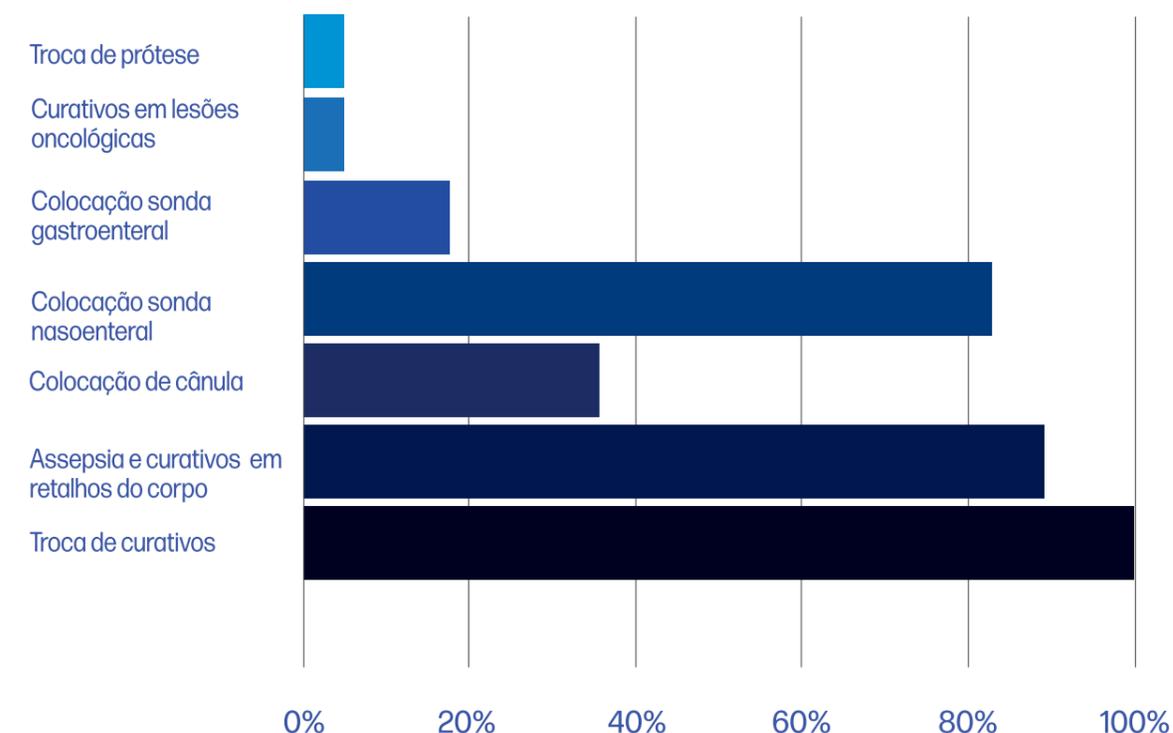


Frequência do acompanhamento do paciente de câncer de cabeça e pescoço pós tratamento:



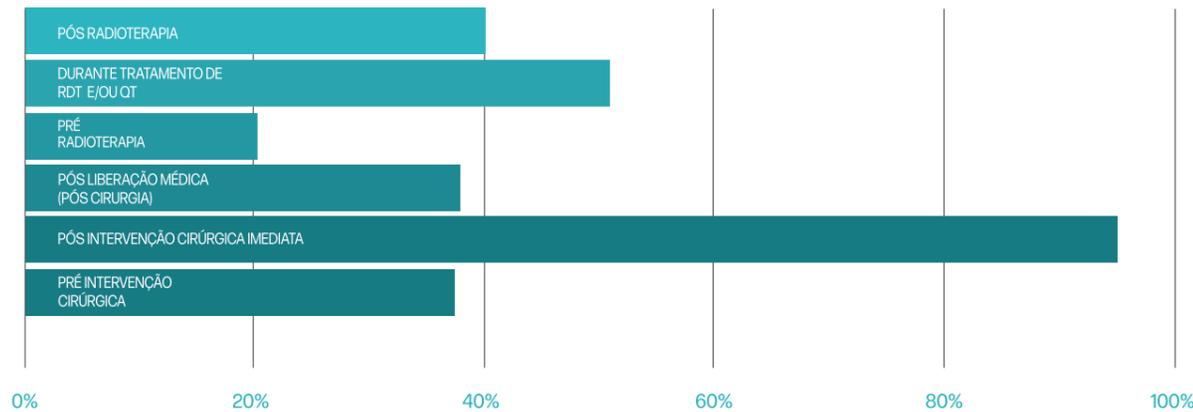
ENFERMAGEM

Atividades que o profissional de enfermagem pode realizar no paciente de câncer de cabeça e pescoço:

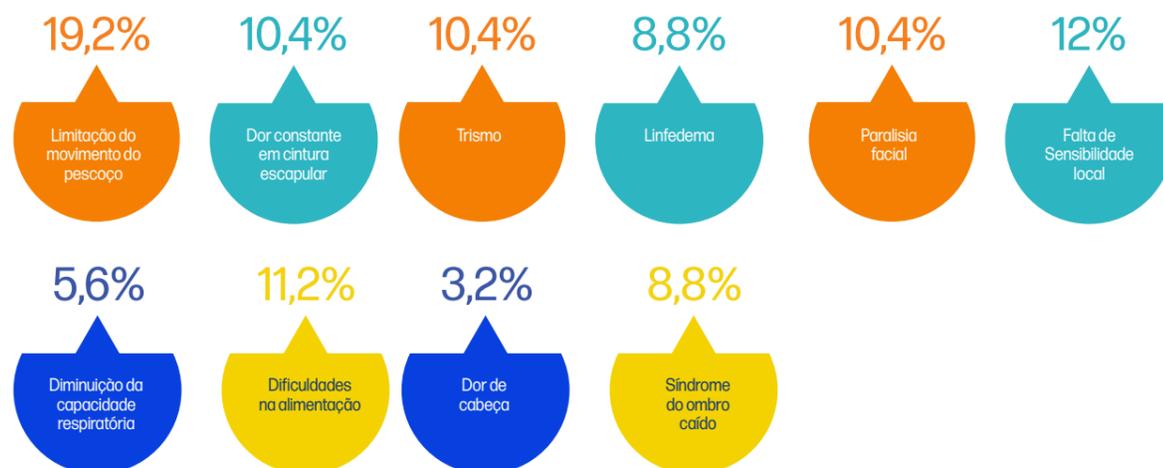


FISIOTERAPIA

Momento de realização da avaliação fisioterápica dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço:



Queixas mais frequentes apresentadas pelos pacientes com câncer de cabeça e pescoço:

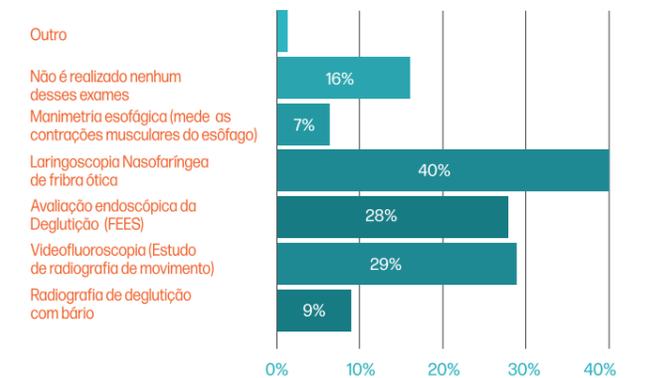


FONOAUDIOLOGIA

Local de prestação do atendimento de fonoaudiologia aos pacientes de câncer de cabeça e pescoço:



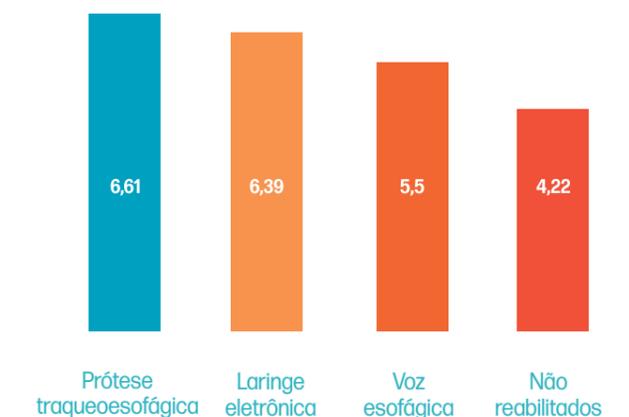
Exames realizados na Instituição de atuação para a avaliação das funcionalidades do paciente:



Tecnologias existentes para a reabilitação fonatória na Instituição de atuação:



Número de pacientes reabilitados anualmente na instituição de atuação:

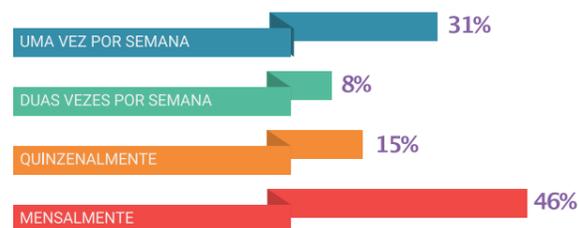


NUTRIÇÃO

Momento em que o paciente de câncer de cabeça e pescoço tem a primeira consulta com o nutricionista:

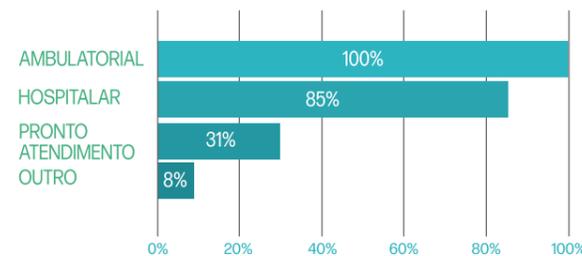


Periodicidade em que é realizado o acompanhamento nutricional ambulatorial durante o tratamento



*Ninguém assinalou Trimestralmente e Inexistente.

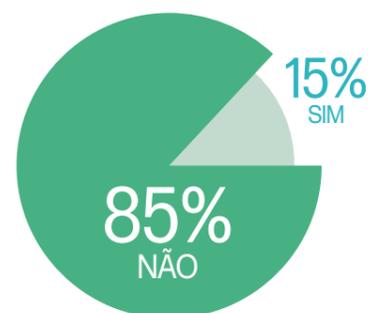
Tipo de acompanhamento nutricional feito aos pacientes com câncer de cabeça e pescoço:



Fornecimento da dieta alimentar pela instituição aos pacientes de câncer de cabeça e pescoço que fazem uso de sondas para utilização em casa:

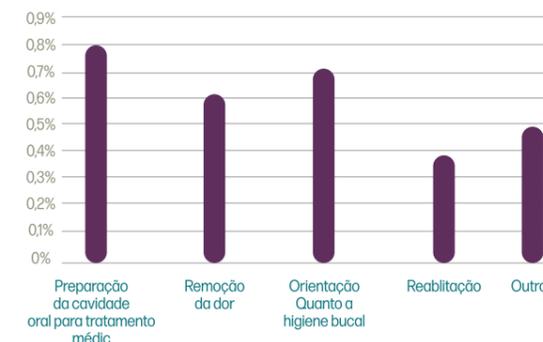


Fornecimento pela instituição de suplemento alimentar para pacientes de câncer de cabeça e pescoço que receberam alta:

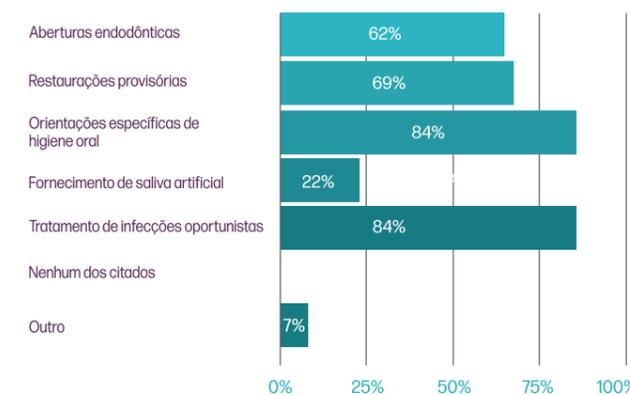


ODONTOLOGIA E ESTOMATOLOGIA

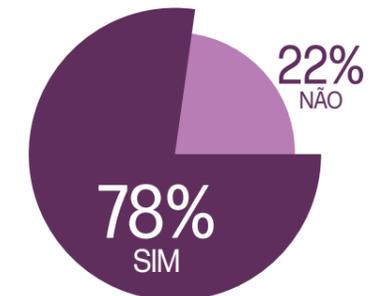
Atuação Principal do cirurgião dentista frente a um paciente com câncer de cabeça e pescoço:



Tratamentos odontológicos que a instituição tem estrutura para realizar durante o tratamento radioterápico e/ou quimioterápico:



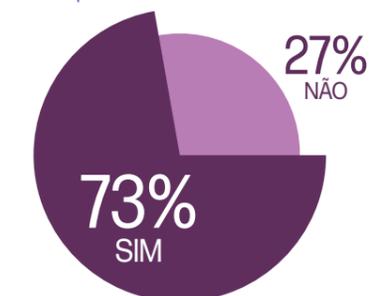
Acesso do paciente às informações sobre as possibilidades de reabilitação oral e extra oral antes de ser submetido à cirurgia:



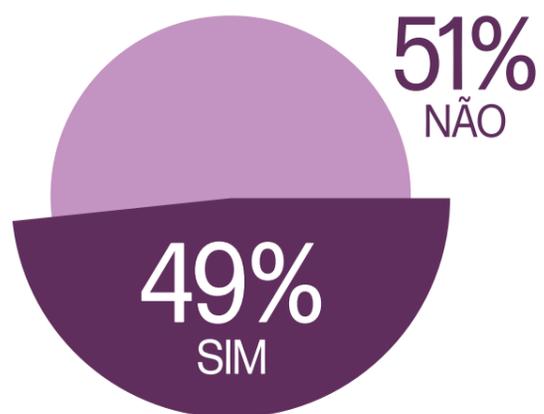
Fornecimento de dispositivos intra orais para proteção dos tecidos bucais durante a radioterapia:



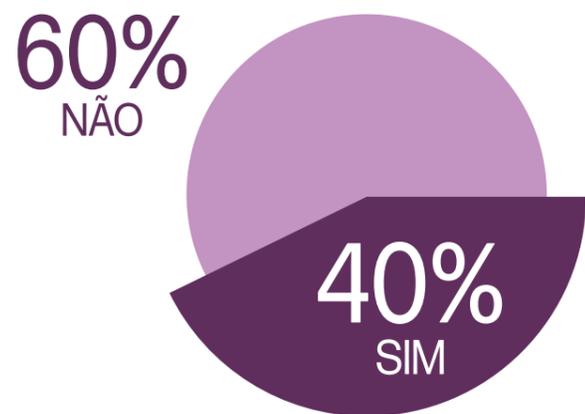
Disponibilidade de laserterapia para os pacientes de câncer de cabeça e pescoço durante o tratamento radioterápico e/ou quimioterápico:



Fornecimento de próteses para os pacientes com sequelas resultantes da cirurgia de cabeça e pescoço, por câncer:



Presença do especialista em prótese bucomaxilofacial na equipe multidisciplinar da instituição que atua:

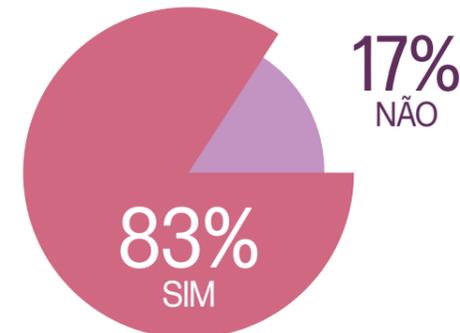


PSICOLOGIA

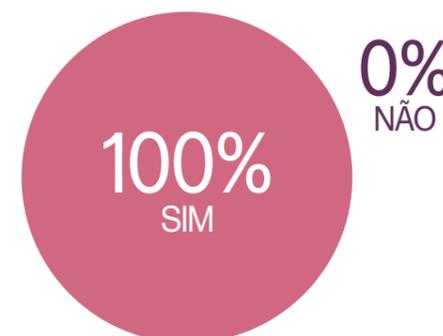
Disponibilidade de acompanhamento psicológico para pacientes de câncer de cabeça e pescoço na instituição de atuação:



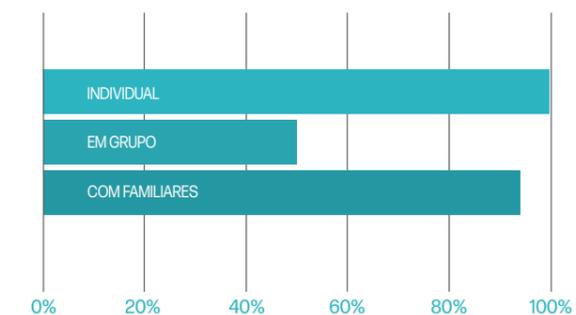
Adesão dos pacientes de câncer de cabeça e pescoço ao acompanhamento psicológico:



Encaminhamento do paciente para a psiquiatria quando necessário:



Modalidade de atendimento psicológico aos pacientes de câncer de cabeça e pescoço:



Momento da doença em que os pacientes de câncer de cabeça e pescoço aderem ao acompanhamento psicológico:



Cobertura do atendimento psicológico da Instituição aos familiares do paciente:

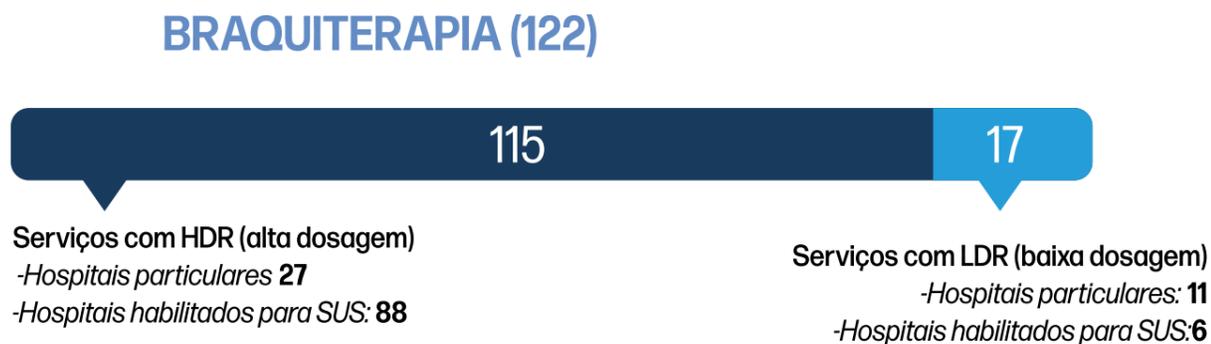
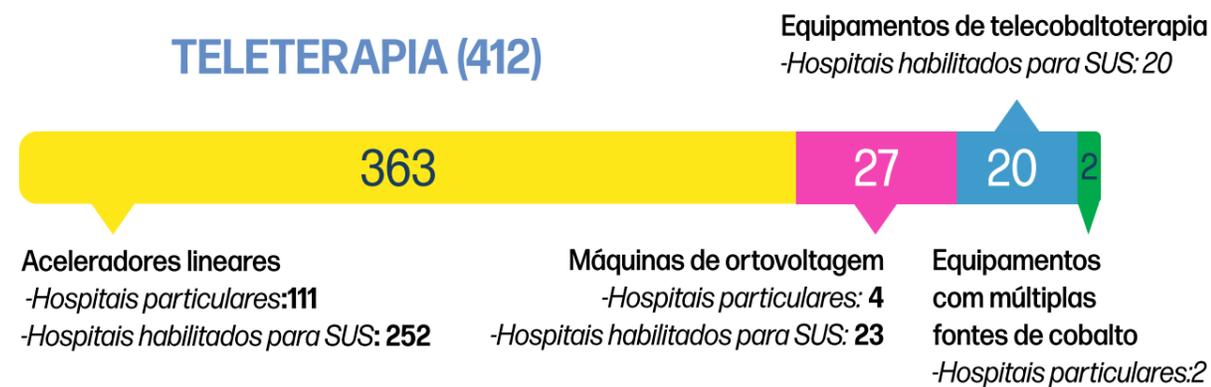


DADOS SOBRE O CENÁRIO DA RADIOTERAPIA NO BRASIL

Conforme dados do Instituto Nacional de Câncer - INCA (2019), a radioterapia é um tratamento com radiações ionizantes que pode ser feito de duas formas: teleterapia e braquiterapia. Na teleterapia, a radiação é emitida por um aparelho afastado do paciente, sendo conduzida no local a ser tratado. No caso da braquiterapia, a radiação é emitida por aplicadores, colocados em contato ao local a ser tratado.¹

Serviços de Radioterapia

Em 2018, o Censo de Radioterapia mapeou 412 equipamentos de teleterapia distribuídos por 242 serviços no Brasil, sendo²:



Equipamentos obsoletos

Em 2018, o Censo Radioterapia mapeou que dos 363 aceleradores lineares, 122 são considerados obsoletos. No caso específico dos hospitais habilitados para atendimento no SUS, 95 dos 251 aceleradores lineares são considerados obsoletos. Em 2022, se nenhum dos equipamentos forem desativados e substituídos, este número subirá para 162 equipamentos, dos quais 127 estão em hospitais habilitados para o SUS.

No total, 33,6% dos aceleradores lineares foram considerados obsoletos em 2018. Estima-se que essa porcentagem aumente para 44,6% em 2022³.

Casamatas

Em 2018, o Censo de Radioterapia (2019) mapeou 78 serviços que possuem pelo menos uma casamata vazia, sendo que destes, 61 encontram-se em hospitais habilitados para atendimento no SUS. Existem também 90 casamatas prontas para receber equipamento de teleterapia e 18 casamatas do SUS em processo de instalação de aceleradores nucleares.⁴



Equipamentos disponíveis

Dados da World Health Organization recomendam um Acelerador Linear a cada 300.000 habitantes (RINFUSSA M et al, 2013 apud SBRT, 2019). Em 2018, estavam disponíveis apenas 52% dos aceleradores lineares. Isso quer dizer que metade das máquinas não estão disponíveis (MS; IBGE, 2018 apud SBRT, 2019).

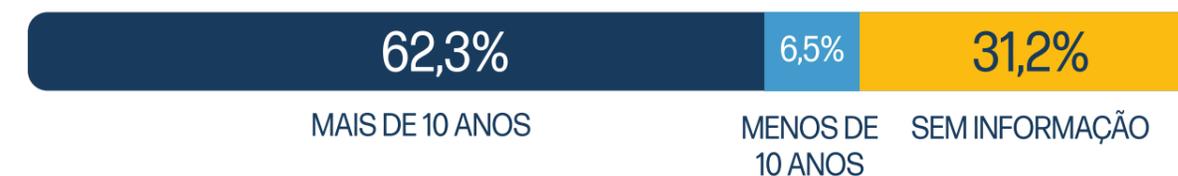
Quase metade dos acelerados nucleares necessários **não estão disponíveis** (MS; IBGE 2018 apud SBRT 2019).⁵

Equipamentos megavoltagem

São necessárias, na proporção de 1 para cada 300 mil habitantes, 695 máquinas de megavoltagem. **O Brasil enfrenta uma carência de 42 a 45%** (MS, 2018 apud SBRT, 2019).⁶

Idade das máquinas de radioterapia e medicina nuclear

Em 2018, foram mapeadas 220 (62,3%) máquinas com mais de 10 anos de uso, apenas 23 (6,5%) máquinas com menos de 10 anos de uso e 110 máquinas sem informação sobre o tempo de uso (31,2%).



Mais de **DOIS TERÇOS** das máquinas tem mais 10 anos.⁷



Deslocamento para tratamento de pacientes do SUS

Pacientes se deslocam, em média, 72 KM para receber tratamento de radioterapia no SUS (SIASUS 2017, apud SBRT, 2019).⁸



Teleterapia

A radiação é emitida por um aparelho, que fica afastado do paciente, direcionado ao local a ser tratado, com o paciente deitado. As aplicações são, geralmente, diárias.

Fonte: <https://www.inca.gov.br/tratamento/radioterapia>;



Braquiterapia

Aplicadores são colocados pelo médico, em contato ao local a ser tratado, e a radiação é emitida do aparelho para os aplicadores. Esse tratamento é feito no ambulatório (podendo necessitar de anestesia), de uma a duas vezes por semana.

(Fonte: <https://www.inca.gov.br/tratamento/radioterapia>);

Referências Bibliográficas: **1)** BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. Ministério da Saúde. Tratamento do câncer: Radioterapia. 2019. Disponível em: <[inca.gov.br/tratamento/radioterapia](https://www.inca.gov.br/tratamento/radioterapia)>. Acesso em: 02 set. 2019. **2)** BRASIL. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Ministério da Saúde. Censo Radioterapia. Brasília, 2019 p.5. **3)** BRASIL. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Ministério da Saúde. Censo Radioterapia. Brasília, 2019 p.6. **4)** BRASIL. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Ministério da Saúde. Censo Radioterapia. Brasília, 2019 p.6. **5)** SOCIEDADE BRASILEIRA DE RADIOTERAPIA. Status da Radioterapia Nacional: e Desafios do Setor. 2019, p.3. **6)** SOCIEDADE BRASILEIRA DE RADIOTERAPIA. Status da Radioterapia Nacional: e Desafios do Setor. 2019, p.5. **7)** SOCIEDADE BRASILEIRA DE RADIOTERAPIA. Status da Radioterapia Nacional: e Desafios do Setor. 2019, p.8. **8)** SOCIEDADE BRASILEIRA DE RADIOTERAPIA. Status da Radioterapia Nacional: e Desafios do Setor. 2019, p.10.



Considerações finais

A Rede+Voz trouxe a luz, lacunas importantes sobre o câncer de cabeça e pescoço no Brasil. As necessidades são muitas e vamos trabalhar todas elas por grau de impacto na qualidade de vida do paciente e na melhora do tratamento. Entre eles podemos citar os mais comuns:

- Detecção através de exames Odontológicos;
- Detecção através de exames de Laringoscópio;
- Acesso à biópsia para tratamento (Lei dos 30 dias);
- Regulação capacitada para encaminhar corretamente;
- Fonoaudiólogos especializados nos serviços;
- Radioterapia IMRT para Cabeça e Pescoço;
- Reabilitação Bucomaxilofacial imediata;
(<https://www.vestibulandoweb.com.br/portugues/portugues-socioeconomica.asp> e http://www.jornalvanguarda.com.br/v2/?pagina=colunas&id=2&id_not=2198)
- Reabilitação Fonatória imediata;
- Reabilitação Pulmonar imediata;
- Nutrição fornecida pós-alta;
- Terapia-alvo e imunoterapia.

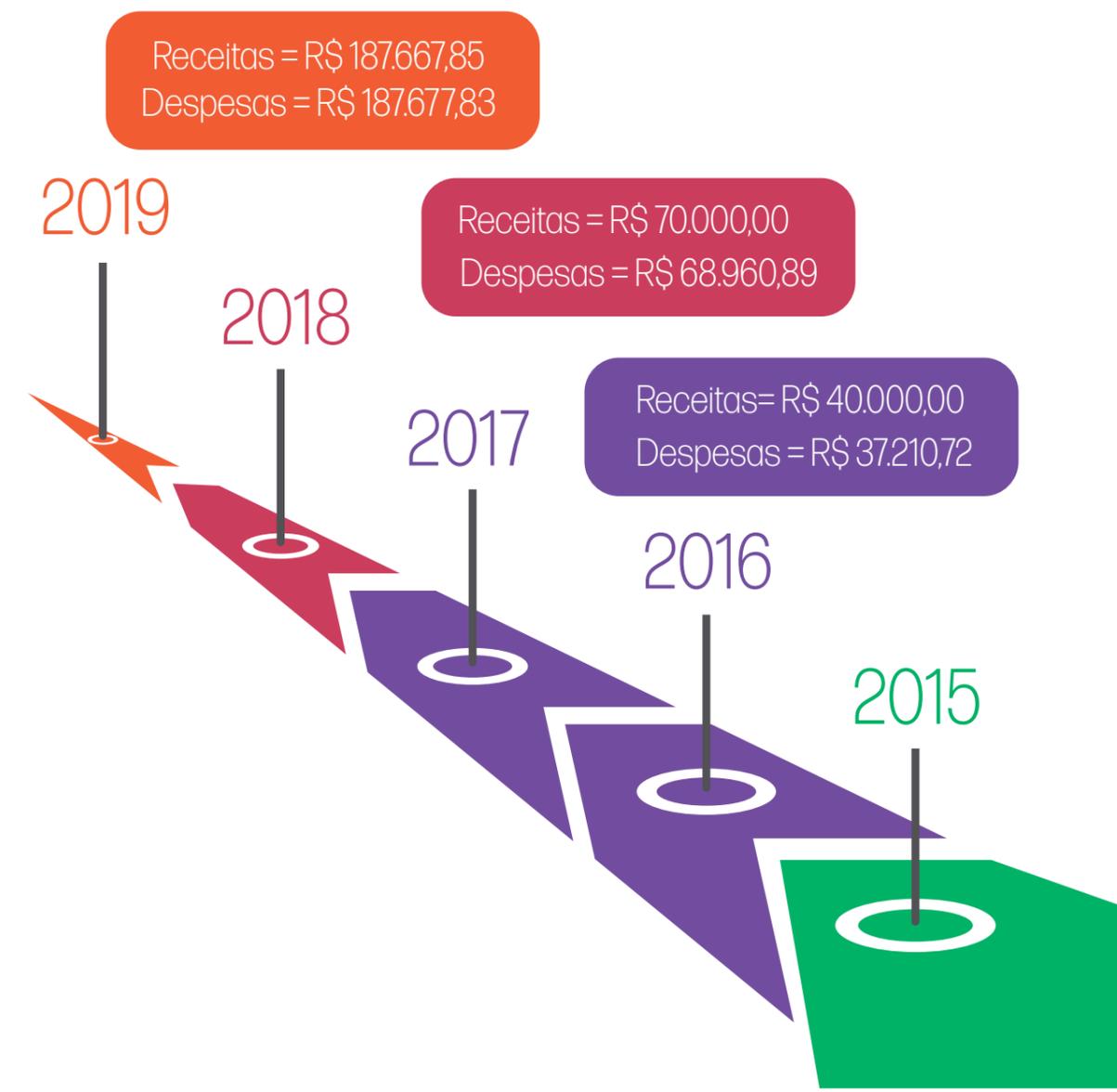
Esses itens estão disponíveis em alguns serviços, mas não estão noutros, alguns têm quase todos, mas isso é praticamente uma exceção e a entrada do paciente é extremamente difícil. Ou seja, se falamos de um SUS que trabalha pela equidade, universalidade, integralidade precisamos trabalhar muito para ofertar todos os serviços em igual condições nos grandes centros oncológicos aos pacientes de câncer de cabeça e pescoço. Práticas eficientes também foram levantadas e desejamos compartilhar com a Rede+Voz como forma de nivelarmos um pouco os conhecimentos obtidos com tantos profissionais dedicados e experientes.

Ficou evidente a importância de trabalharmos em rede, pois durante a execução desse projeto fizemos o advocacy para incorporação do equipamento Laringe Eletrônico e conseguimos realizar uma consulta pública e tivemos a incorporação do mesmo na tabela do SUS.



Transparência

Linha do tempo de Receitas e Despesas



Receitas = R\$ 297.667,85
 Despesas = R\$ 293.849,44



Agradecimentos

ACBG Brasil agradece imensamente a todos os profissionais de saúde que nos receberam em suas instituições, que preparam eventos com pacientes e representantes das secretarias de saúde, que se interessaram em fazer parte da Rede+Voz por entender que ela é imprescindível para conquistarmos nossos direitos. Sem vocês esse projeto não seria possível. Agradecer aos pacientes e familiares que nos apoiam, que participam das atividades e nos motivam a seguir adiante. Aos investidores que acreditaram no projeto e seguem conosco na Rede+voz para que ela permaneça cada vez mais atuante e firme em seus propósitos. Um agradecimento especial aos empreendedores sociais que atuam junto a ACBG Brasil e que fizeram a Rede+Voz ser uma realidade, nosso muito obrigado!

Colaboraram com o desenvolvimento deste relatório:

Rogério Gondak - Docente e pesquisador do Departamento de Patologia da Universidade Federal de Santa Catarina

Ana Guadalupe Gama-Cuellar - Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Odontologia da Universidade Federal de Santa Catarina

Natalia Cristina Trentin Bordignon - Mestranda do Programa de Pós-graduação em Odontologia da Universidade Federal de Santa Catarina

Gabriel Marmentini - Doutorando em Administração, mestre em Administração e bacharel em Administração Pública na Universidade do Estado de Santa Catarina

Eduardo Costa Knoll - Bacharel em Administração na Universidade Federal de Santa Catarina

Maria Júlia Pereira Spindler Guedes - Mestranda em Administração e Bacharel em Administração Pública na Universidade do Estado de Santa Catarina

Daniela Maria das Graças Kempner Kovaliski - Bacharel em Secretariado na Uninter e graduanda em Contabilidade na Uniasselvi

Amanda Btütenbender Nunes - Graduanda em Administração Pública na Universidade do Estado de Santa Catarina

Muito Obrigado!

Apoio

REDE#VOZ

Atos

Atos Medical Your voice



Bristol-Myers Squibb

facebook

COMMUNITY
LEADERSHIP PROGRAM

MERCK

REDE+VOZ

Câncer de Cabeça e Pescoço no Brasil