

REGISTROS DE CÂNCER

O que são registros de câncer?

-São serviços de coleta, armazenamento, processamento e análise - de forma sistemática e contínua - de informações (dados) sobre a ocorrência de casos de pessoas com diagnóstico de câncer.

Quais os principais tipos de registro de câncer?

- Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP)
- Registro de Câncer de Base Hospitalar (RHC)

Além desses, existia e ainda existe em alguns países, o **Registro Patológico de Câncer**, que consiste em um banco de dados baseado nos laudos histo e anatomopatológicos; já foi de grande importância no Brasil, quando ainda não existiam ou eram muito poucos os dois tipos de registros acima.

Para que serve um Registro de Câncer de Base Populacional?

-Este tipo de registro é um centro de coleta de casos de câncer em uma **área geográfica delimitada (uma cidade ou região metropolitana ou estado e até mesmo um país)**.

-A informação produzida em um Registro Populacional busca conhecer a **incidência** real do câncer em uma **população específica** numa área geográfica definida, representativa de uma região maior. O trabalho é detectar, identificar e contar a quantidade de casos novos naquela região no ano considerado e, daí, fazer uma projeção para o estado, e, por extensão, para toda a região ou país.

Quais as fontes de informação para o Registro de Câncer de Base Populacional?

-Os registradores do RBPC atuam coletando dados em todos os lugares do município onde possam haver informes relacionados com pacientes portadores de neoplasias, especialmente laboratórios de Patologia, clínicas de diagnóstico de imagem (radiologia, ultrassonografia, medicina nuclear, etc.) e, claro, hospitais e clínicas de tratamento de câncer. Além disso, colhem os dados sobre mortalidade no serviço de registro de óbito dos órgãos de vigilância.

O Registro de Câncer de Base Populacional é obrigatório nos hospitais?

-Não. Não é obrigação dos Hospitais privados nem das instituições sem fins lucrativos a manutenção de Registros de Base Populacional –somente o registro hospitalar é obrigatório. Os registros populacionais são de **responsabilidade dos órgãos e gestores da saúde pública, habitualmente a cargo das secretarias de saúde, através dos seus setores de vigilância epidemiológica.**

No caso do Brasil, por haver regiões muito diferentes entre si, os registros populacionais foram instalados nas capitais ou outra cidade importante de um dos estados das grandes regiões (Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul), para uma projeção mais próxima da realidade, já que fatores como clima, etnia, cultura, hábitos e alimentação exercem influência na gênese e na incidência dos diversos tipos de câncer.

Eventualmente, por omissão do gestor público ou iniciativa de alguma pessoa ou entidade, uma ou outra instituição pode abrigar e até manter o funcionamento desse

serviço, que é de obrigação do setor público, dada a importância de se conhecer a realidade das neoplasias na região, para uma avaliação técnica e cientificamente válida que permita planejamento e adoção de medidas racionais, como as direcionadas à assistência aos pacientes.

Foi o caso da ACCG com relação ao Registro de Câncer de Base Populacional de Goiânia. Frente ao risco de eventual interrupção funcionamento do Registro com a mudança de governo, a ACCG, permitiu a sua translocação para a entidade e, sob o comando da Dra. Maria Paula Curado, acolheu e passou a manter o Registro de Goiânia nas suas dependências, continuando a geri-lo até hoje.

Então se um relatório diz que no Brasil são esperados 596.070 casos novos de câncer para o ano de 2016, por exemplo, esses casos não foram realmente contados?

-Não todos, habitualmente só se contam os casos de um ou mais municípios de um ou mais dos estados de cada grande região do país, onde exista um registro de base populacional, porque seria bastante complexo abranger todo o território de grandes área geográficas, sejam países ou estados.

Os números **esperados** para o estado e o país são a soma das projeções para a sua população, a partir da contagem do município de abrangência do registro, corrigidas por faixa etária, geralmente expressas em **número de casos por cada 100 mil habitantes**. Sugerimos consultar o Portal do Inca:

<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/tabelaestados.asp?UF=BR>

Podem ser um pouco mais ou pouco menos do que os de fato ocorridos, com ligeira margem de segurança. Entretanto, como toda doença de caráter crônico, de evolução relativamente lenta, uma amostragem de um município de grande ou médio porte, com população representativa e relativamente estável (ou pouco flutuante) é significativa e suficiente para fazer a projeção para todo o estado ou região e também válida para analisar e detectar eventuais mudanças de tendências, mesmo com amostragens separadas pelo tempo.

O importante é que as quantidades absolutas (total dos casos de câncer na unidade de tempo considerada) e as relativas (proporção dos tipos e características dos tumores dentro de cada grupo de neoplasia) sejam monitoradas periodicamente (anualmente ou com outro intervalo) com a mesma metodologia, de forma que se possa demonstrar a tendência epidemiológica dos casos de câncer e correlacionar com possíveis eventos epidemiológicos, causas, fatores predisponentes, desencadeantes e condicionadores.

Ainda assim, é necessário estabelecer critérios como tempo de moradia no local (um a cinco anos), para considerar o caso como sendo autóctone da região.

O que faz um Registro de Câncer de Base Hospitalar (RHC)?

-O registro hospitalar se caracteriza por coletar dados e informações mais detalhadas dos tumores dos pacientes matriculados na **unidade hospitalar** a cada ano, ou atendidos em um período determinado. A sua principal fonte é o PEP (Prontuário Único do Paciente).

A informação produzida em um Registro Hospitalar reflete o desempenho do serviço na qualidade da assistência prestada ao paciente e a consequências das características epidemiológicas e sócio-econômicas da área de origem dos pacientes nos resultados que determinam essa qualidade, inclusive o nível de desempenho da atenção da saúde pública na prevenção primária e secundária (ou diagnóstico precoce).

É preciso ter sempre em vista que, por melhores que sejam os recursos disponíveis para o tratamento do câncer em um hospital, os resultados serão catastróficos se for alto o índice de tumores avançados que chegam ao centro especializado, uma vez que o índice de cura e sobrevivência proporcionados pelos tratamentos oncológicos dependem do estadiamento da neoplasia ao diagnóstico.

Quais as finalidades de um RHC?

-Contar a quantidade de casos de neoplasia maligna atendidos pela unidade a cada ano, distribuídos por diagnóstico (topografia, tipo e estadiamento do tumor), sexo e faixa etária;

-Monitorar e avaliar a qualidade da assistência oncológica e os resultados dos tratamentos nos serviços especializados;

-Contribuir para a melhoria da assistência prestada ao paciente através do planejamento racional dos diversos serviços e terapias envolvidos nessa assistência, com base no perfil nosológico levantado;

-Auxiliar na organização de um sistema de informações em câncer para os gestores e profissionais da área de saúde, quando solicitado;

-Fornecer subsídios para elaborar políticas de assistência oncológica e tomada de decisão dos gestores locais, com base na realidade da doença, principalmente no planejamento das unidades que tratam do câncer;

-Fornecer subsídios e dados como ponto de partida para profissionais de saúde (da instituição e de fora) elaborarem projetos de pesquisa.

-Além disso os resultados levantados pelo RHC servem também para avaliar a qualidade da atenção primária e secundária do câncer no âmbito da saúde pública, mediante informações sobre o tipo e o estágio dos casos de câncer ao diagnóstico e o tempo para encaminhamento ao hospital especializado.

Ocorre que, a partir da implantação do Sistema de Regulação do SUS, os estabelecimentos especializados não mais recebem o paciente diretamente, só o fazendo por meio do encaminhamento controlado pelo SUS e com diagnóstico firmado, exceto alguns casos sem diagnóstico com evidências expressivas de atividade tumoral ou devido a pressão decorrente de condições precárias causadas pelo avanço da doença e pelo retardo do diagnóstico.

Quais as principais atividades de um RHC?

-Além de outras menos frequentes ou características, as atividades de um RHC ativo podem ser classificadas em cinco grandes grupos de tarefas:

1. Coleta e Registro dos dados do prontuário e de outras fontes;
2. Processamento e análise estatística dos dados das neoplasias;
3. Preparo do material para divulgação, relatórios e publicações;
4. Atividade didáticas: cursos, seminários e treinamento de pessoal;
5. Planejamento das atividades e revisão periódica do conteúdo técnico, expediente, rotinas administrativas e extras.

É obrigatório ter RHC em um hospital especializado em câncer?

Sim. Desde 1998, obrigação reiterada pela Portaria n. 741 de 19-12-2005 do Ministério da Saúde, anexo I, *“as unidades e centros devem dispor e manter em funcionamento o Registro Hospitalar de Câncer, informatizado...”*

Centros do tipo do HAJ são caracterizados como Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Mas hoje os registros são requisitos para hospitais gerais que cuidam também de pacientes com câncer.

O que tem a ver o INCA com a qualidade do prontuário?

-O INCA, Instituto Nacional de Câncer, é o órgão do MS competente para elaborar as políticas de saúde em câncer (Portaria 741 e outras). Centraliza, processa e analisa os dados de todo o Brasil.

Todo o trabalho de coleta das informações sobre o Câncer depende da qualidade do preenchimento dos dados no prontuário. Os RHCs coleta esses dados e os envia para o INCA. Se não forem anotados com a qualidade necessária, as não conformidades de cada hospital vão aparecer nos relatórios finais.

O INCA desenvolveu um **Sistema Integrador**, um banco de dados nacional. Os dados processados pelo INCA formam um painel com a finalidade de mapear a saúde oncológica no Brasil e avaliar a qualidade da assistência oncológica, região por região, hospital por hospital.

O MS acenava com a promessa de direcionar atenção e investimentos de acordo com o desempenho desses hospitais, embora entraves tais como interfaces de comunicação possam criar alguma dificuldade para registros que já tenham *software* próprios, como é o nosso caso. Isso é contornável, dependendo da disposição dos técnicos; hoje é plenamente viável, dado o avanço na área TI.

Quais os dados exigidos pelo MS devem constar nos formulários do prontuário?

-Além dos dados demográficos e epidemiológicos, devem constar os dados sobre a neoplasia (**topografia, morfologia e estadiamento**), datas dos **principais tratamentos** e os dados de **seguimento**, sem ou com atividade tumoral (códigos **0** ou **1**, respectivamente).

Muitos outros informes sobre os casos hospitalares fazem parte do elenco de dados, alguns dos quais costumam surgir periodicamente e devem ser incorporados ao Banco de Dados do RHC.

Haverá alguma conseqüência para a instituição, se não exportar os seus dados ?

-Estão previstas restrições pelo não cumprimento de normas oficiais, mas o pior talvez seja não poder participar de projetos importantes e até de investimentos que possam contribuir para a melhoria de desempenho.

Quais os indicadores oncológicos selecionados para avaliar a qualidade da assistência prestada ao paciente?

- Sobrevida Global e Sobrevida Sem Atividade da Neoplasia, segundo as diferentes localizações de tumor, estadiamento e tipos de procedimentos terapêuticos realizados;
- Tempo para o primeiro atendimento no hospital e em cada serviço;
- Tempo decorrido entre a admissão e os principais eventos oncológicos: diagnóstico ou cirurgia, por exemplo;
- Tempo para o início do primeiro tratamento oncológico;
- Outros parâmetros oncológicos relacionados aos resultados do tratamentos e indicadores externos, relacionados com a saúde pública, como: tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico, tempo entre o diagnóstico e o encaminhamento e entre esse e a admissão no serviço especializado.

Alzira de Lima Pereira
Keila de Castro Medeiros
Matinair Siqueira Mineiro
Cláudio F. Cabral

APÊNDICE

O REGISTRO HOSPITALAR DE CÂNCER DO HOSPITAL ARAÚJO JORGE

HISTÓRICO E EVOLUÇÃO

Como e por que foi instituído o Registro Hospitalar do Araújo Jorge?

-Em 1987 ocorreu o acidente com o césio em Goiânia e isso gerou uma preocupação por parte dos oncologistas e de algumas áreas técnicas do Ministério da Saúde, por causa dos riscos de aumento da incidência de câncer decorrente do acidente, especialmente nos contaminados. Tal evento ensejou uma visita do Dr. Humberto Toloni, à época consultor do MS/INCA.

Como já tínhamos experiência com dados sobre neoplasia, surgiu a ideia de se implantar um registro de câncer no município de Goiânia com a finalidade de coletar dados de diagnóstico de câncer nessa população, para futuras comparações. A Secretaria Estadual de Saúde acatou a ideia e abrigou o serviço do RBPC (Registro de Câncer de Base Populacional), implantado e efetivado por mim e Dra. Maria Paula Curado, ambos médicos do HAJ.

Nessa época já coletávamos dados dos pacientes no Hospital Araújo Jorge, manualmente, em grandes mapas, através da pesquisa sistemática nos prontuários do SAME (Serviço de Arquivo Médico e Estatística). Ou seja, já exercíamos os princípios básicos de um Registro Hospitalar, de forma voluntária e graças aos conhecimentos adquirido na prática clínica, na pesquisa científica e na experiência simultânea de implantação da gestão racional na própria entidade.

Como o HAJ era o único hospital especializado em Câncer em Goiás e recebia praticamente a totalidade dos casos da capital e do interior, aproveitamos para incrementar o modesto serviço local de coleta e estatística e evoluir para um sistema de dados mais coerente com as novas necessidades, sob a forma de um Registro Hospitalar.

Assim, sob o impulso do momento e estímulo do MS/INCA, e claro, graças ao idealismo e à iniciativa, montamos um banco de dados inicial a partir do primeiro curso nacional promovido pelo INCA em sua sede, no Rio de Janeiro, quando discutimos a extensão dos registros de câncer de base hospitalar para os principais estabelecimentos especializados do país, preferencialmente nas regiões geográficas que já dispusessem de registro populacional.

Em consequência, além de implementar o RHC, nos tornamos o Coordenador Técnico do mesmo, em caráter voluntário, quando acumulávamos também o cargo de Diretor do HAJ e Superintendente da ACCG.

Ao contrário do Registro Populacional, cujos dados eram anotados manualmente e armazenados em fichários, e em razão da escassez de

recursos e de pessoal, preferimos iniciar o Registro Hospitalar de forma informatizada, apesar dos recursos tecnológicos à época serem bastante rudimentares. Assim, o nosso RHC já nasceu sem papel. Em 1988 começamos a gravar os dados diretamente no banco de dados do RHC. Não havia ainda soluções viáveis de integração de dados.

Desde então passamos por diversas mudanças, sejam técnicas, com o avanço da TI (Tecnologia da Informação), sejam administrativas. Hoje o RHC do HAJ está vinculado diretamente à Diretoria Técnica do HAJ.

Quais os aspectos diferenciais do RHC do HAJ com relação aos demais do Brasil?

-Além de ser pioneiro (dos primeiros a funcionar depois do INCA e do AC Camargo), o nosso RHC nunca usou papel e fichas, já nasceu informatizado. Na época da sua criação era um banco simples, restrito aos dados básicos dentre os muitos exigidos pelo INCA na época, uma adaptação imediatamente seguida pela maioria dos outros hospitais de Câncer, quando demonstramos ao INCA/MS a inviabilidade de se reproduzir no resto do Brasil a mesma estrutura do registro hospitalar do INCA.

-O perfil do RHC do Hospital Araújo Jorge e sua metodologia foram concebidos para transformar a mera atividade de armazenar dados, uma exigência legal e burocrática, em uma prestação de serviço especializado, uma ferramenta ágil e acessível para a comunidade dos profissionais da oncologia, além das finalidades gerenciais e de planejamento da instituição, ainda pouco explorado. Com o desenvolvimento da TI na ACCG, cuidamos, desde o início, para que a área médico-científica não deixasse de ser contemplada, evoluindo para um sistema modular que hoje pode ser usado também como PEP (Prontuário Eletrônico do Paciente) e integrado a outros sistemas de gestão (técnicos e administrativos).

Na Prática, em que consiste o Registro Hospitalar de Câncer do HAJ?

-O Banco de Dados do RHC do HAJ é constituído por uma seleção de campos dentre todos os campos que hoje fazem parte de um Banco de Dados mais amplo, de natureza médico-científica-assistencial (**Oncosis**), desenvolvido no próprio HAJ, de forma modular, a partir dos dados do registro original (de 1987), com a finalidade de se tornar o repositório das informações clínicas, que são de fato a maior riqueza de um hospital especializado.

Entretanto, a sua estrutura física, os métodos e o pessoal não diferem significativamente de outros registros hospitalares, exceto talvez pelas dimensões reduzidas e o baixo custo operacional.

O Oncosis evoluiu ao longo do tempo e hoje praticamente se equivale a um PEP (Prontuário Eletrônico do Paciente), embora ainda careça da certificação para ser oficializado como tal.

Portanto, hoje o RHC do HAJ não se restringe a um banco de dados exclusivo do registro, porque os seus campos, inclusive os exigíveis pelas normas do MS/INCA, foram absorvidos e integrados pelo Oncosis/PEP e podem ser alimentados diretamente pelas próprias fontes geradoras dos dados, como os profissionais de ambulatórios/consultórios, laboratórios Clínicos e de Anatomia Patológica, Imagem, Cirurgia, Quimioterapia e Radioterapia, todos os setores que interagem com o paciente e geram informação sobre as neoplasias e sua evolução.

Entretanto, mesmo com a potencial automação, o trabalho de conferência de todos os campos do sistema referentes ao RHC deve ser realizado caso a caso; o manuseio do prontuário físico ainda é indispensável, até porque nem todos os profissionais gravam

todos os dados. Assim, na prática, a varredura de todos os prontuários e a gravação de todos os campos do registro continua sendo realizada como se o sistema fosse manual. Trata-se de uma longa etapa de transição para o registro totalmente *on line*.

Quais os objetivos específicos do RHC do Hospital Araújo Jorge?

- 1) Em relação ao planejamento, gestão e administração hospitalar:
 - Levantar a cada ano a quantidade de casos novos de câncer cadastrados e tratados no Hospital Araújo Jorge, por localização topográfica, tipo histológico e estadiamento de cada tumor;
 - Avaliar a demanda e o fluxo de pacientes com câncer e suas características;
 - Avaliar a assistência prestada ao paciente e subsidiar os programas de melhoria da qualidade, através dos indicadores selecionados;
 - Avaliar e divulgar a qualidade das informações contidas no prontuário;
 - Elaborar, propor e participar ativamente da implantação e da supervisão de um Sistema de Seguimento dos pacientes cadastrados, mediante a adoção de rotinas pertinentes por parte da gestão da unidade.
 - Avaliar a qualidade da saúde pública mediante o perfil dos casos registrados.

O último item, embora não seja um objetivo original dos registros hospitalares, desperta a atenção em virtude das mudanças no Sistema de Saúde, considerando que o caminho que o paciente percorre antes de chegar ao HAJ pode ser tão longo quanto menor a agilidade e pior a atenção que o setor público dispensa à população; com o Sistema de Regulação do SUS, a burocracia provoca atraso no encaminhamento dos pacientes e conseqüente atraso no diagnóstico, além do início tardio do tratamento.

- 2) Em relação à pesquisa:
 - Incentivar e dar suporte à pesquisa científica, desenvolvida por profissionais da instituição e de fora;
 - Analisar a sobrevida dos pacientes segundo as diferentes localizações e estádios do tumor e procedimentos terapêuticos realizados dentro e fora do hospital;
 - Contribuir para o desenvolvimento de estudos clínicos e epidemiológicos no hospital e também em parceria com outras instituições de pesquisa e ensino.

Quais competências são objeto do treinamento da equipe do RHC do HAJ?

Os profissionais do Registro Hospitalar de Câncer do Hospital Araújo Jorge devem ter formação universitária, na área da saúde e treinamento interno em Registro de Câncer, Noções de Anatomia Patológica e Oncologia Geral.

O Treinamento Interno é constituído dos conteúdos:

- oncogênese, anatomia patológica e história natural das neoplasias;
- domínio dos padrões internacionais (OMS, UICC e outros), das nomenclaturas e dos códigos internacionais (CID–O topografia, CID-O de morfologia);
- domínio dos sistemas de estadiamento (TNM e outros sistemas de estadiamento específicos para tumores não contemplados pelo TNM);
- codificação de tumores e padronização de dados clínicos evolutivos;
- seminários periódicos sobre os tumores malignos e atualizações;

- noções de estatística e de epidemiologia em câncer;
- conceito, planejamento e processos de um Registro de Câncer;
- coleta de dados e fluxos de informações;
- controle de qualidade de processos e das informações do prontuário;
- uso racional e sigiloso dos dados e dos resultados levantados.

Todos os dados coletados dos prontuários passam pelo controle de qualidade do RHC e são analisados estatisticamente. Os casos de óbitos são cadastrados de acordo com a demanda e um fluxo específico a partir da ocorrência.

Quais as dificuldades ou obstáculos encontrados pelo RHC do HAJ?

-Após a recomposição do quadro de registradores (em meados de 2012), um item deficitário desde o ano 2000, a dificuldade para recrutar profissionais com o perfil adequado e o longo tempo de treinamento necessário para a completa formação permanecem como fatores limitantes, assim como o espaço físico precário (3,7 m²), o que nos obriga a compartilhar espaço físico como o Centro de Pesquisa da Oncologia Clínica. Entretanto, realmente o **grande problema** continua sendo:

- **Falhas nas anotações e qualidade variável das informações clínicas contidas nos prontuários –seguramente a questão mais relevante.**

Existe solução viável e de baixo custo para esse problema?

-Sim, existe, e a custo praticamente zero. Depende apenas dos profissionais responsáveis pelas anotações cumprirem com sua obrigação e de determinação da Diretoria, além da colaboração efetiva da CRP (Comissão de Revisão do Prontuário). O prontuário hoje está quase totalmente padronizado, faltando adotar alguns formulários (registro da cirurgia e do seguimento) para completar e cobrir todas as informações essenciais, de forma prática e ágil.

Essa padronização facilita sobremaneira o preenchimento dos dados no lugar certo e com grande economia de tempo. Resta uma determinação final e objetiva da gestão hospitalar para implantar um dispositivo com a finalidade de fazer cumprir essa determinação, capaz de detectar a falha e devolver o prontuário para a correção.

Os campos dos formulários e das telas do prontuário eletrônico são correspondentes, o que torna o treinamento automático, ou seja, quem preenche os formulários também alimenta com facilidade o banco de dados clínico eletrônico (Oncosis). Além disso, o usuário pode gravar (imprimindo ou não o formulário) e dispensar a anotação repetida de dados imutáveis e até parte dos dados evolutivos diretamente no prontuário.

Cláudio F. Cabral
Coordenador

Atualizado em abril de 2016.