

MÁRCIA MARTINIANO DE SOUSA E SÁ

**Registros Hospitalares de Câncer de São Paulo:
produção e utilização de informações**

Dissertação apresentada à Faculdade
de Medicina da Universidade de São
Paulo para Obtenção do título de
Mestre em Ciências

Programa: Medicina Preventiva

Orientadora: Profa. Dra. Hillegonda
Maria Dutilh Novaes

**São Paulo
2016**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Sá, Márcia Martiniano de Sousa e
Registros hospitalares de câncer de São Paulo; produção e utilização de
informações / Márcia Martiniano de Sousa e Sá. -- São Paulo, 2016.
Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Medicina Preventiva.
Orientadora: Hilegonda Maria Dutilh Novaes.

Descritores: 1.Epidemiologia nos serviços de saúde 2.Registros de doenças
3.Registros hospitalares 4.Sistemas de informação em saúde 5.Estatísticas de
serviços de saúde 6.Neoplasias

Dedicatória

Aos meus pais, irmão e sobrinhos com todo meu amor.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, Claudio e Berenice, por todo o apoio de sempre, que contribuiu para a minha evolução como ser humano e profissional. Acreditaram em mim desde os dissabores do vestibular até chegar ao período de desfrute das alegrias da graduação e pós-graduação. Agradeço por me proporcionarem os mais fortes alicerces para a construção da minha carreira.

Agradeço ao meu irmão Marcelo e à minha cunhada Adriana, que entenderam a minha ausência em encontros familiares. Aos meus sobrinhos Lorenzo (*piccolino*) e Alice (*piccolina*), que são pequeninos, mas entenderam que a titia precisava destinar os dias e as noites aos estudos para a conclusão do mestrado.

As minhas Serafinas, *in memoriam*. Aos demais familiares que sempre me vibraram as minhas conquistas, mesmo que a distância.

À minha mentora e professora Maria Novaes devo o meu muito obrigada pela paciência, pelos ensinamentos, por me apresentar à linguagem científica e, principalmente, por acreditar que seria possível concluir mais essa etapa de grande aprendizado.

Agradeço à Dra. Denise Schout por me preparar, me ensinar e me encaminhar para os primeiros passos da minha vida profissional. Acreditou no meu potencial e desde a Residência Médica. À Dra. Édia Lopes, pelos ensinamentos em registro hospitalar de câncer.

Agradeço aos colegas e amigos do Hospital Sírio-Libanês, especialmente, ao Dr. André Alexandre Osório, que designou, para mim, a missão de implantar o Registro Hospitalar de Câncer, e aos doutores Antônio Carlos de Onofre Lira e Antônio Eduardo Antonietto Junior, meus chefes, que

confiaram e confiam no meu trabalho. A toda equipe do Centro de Oncologia, em especial, à Aina Marcia Freitas Colli, pela ajuda em todos os momentos.

Às enfermeiras que carregaram e carregam o registro de câncer do Sírío-Libanês, Carolina Santinho e Caroline Urbeteli de Sá – que resistiu, bravamente, por quatro anos – e, atualmente, à Dirlene Ferreira de Moraes.

Agradeço à Dona Tereza Sibahy, que muito me honrou em me escolher para passar seus ensinamentos e sua experiência profissional.

Agradeço a minha amiga Eloisa Canesi, pela parceria em todos os momentos, e à Giuliana Benzi, a minha personal jornalista, que salva o meu Português, e à Mirna Namie Okamura, que me ensinou a usar o melhor *software* de todos os tempos (*Excel*).

NORMALIZAÇÃO ADOTADA

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS

LISTA DE TABELAS

LISTA DE FIGURAS

RESUMO

SUMMARY

1	INTRODUÇÃO	2
1.1	Informação em Saúde.....	2
1.2	Epidemiologia do câncer	6
1.3	Registros de câncer: populacional e hospitalar	10
1.3.1	Registros de base populacional.....	12
1.3.2	Registros Hospitalares de Câncer	15
1.4	Registros de câncer hospitalar no Brasil	17
1.5	Produção de informações nos Registros Hospitalares de Câncer	20
1.5.1	Indicadores para RHC	23
1.5.2	Dimensões de qualidade.....	24
2	JUSTIFICATIVA	28
3	OBJETIVOS	30
3.1	Objetivo Geral	30
3.2	Objetivos Específicos.....	30
4	METODOLOGIA.....	32
4.1	Análise documental e da literatura	32
4.1.1	Métodos quantitativos.....	33
4.1.2	Métodos qualitativos	33
5	RESULTADOS	36
5.1	Dados produzidos pela FOSP e cálculo dos indicadores sugeridos pelo INCA.....	36
5.1.1	Indicadores de Processo	42
5.1.1.1	Número de casos novos cadastrados no período	42

5.1.1.2	Percentual de casos que chegam ao hospital com doença avançada e sem diagnóstico	43
5.1.1.3	Percentual de casos com topografia classificada na categoria SOE sem outra especificação.....	44
5.1.2	Indicadores de Produtividade.....	45
5.1.2.1	Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital entre a 1º consulta e o 1º diagnóstico confirmado de câncer.....	45
5.1.2.2	Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital, entre a data do 1º diagnóstico confirmado de câncer e o início do 1º tratamento antineoplásico –	46
5.1.2.3	Mediana do intervalo de tempo transcorrido, no hospital, entre a 1ª consulta e o início do 1º tratamento antineoplásico.....	47
5.1.3	Indicadores de Qualidade	48
5.1.3.1	Percentual de casos de neoplasia maligna com confirmação anatomopatológica –	48
5.1.3.2	Percentual de óbitos no primeiro ano.....	49
5.1.3.3	Percentual de casos com tumor primário desconhecido .	51
5.2	Entrevistas com gestores de RHC	51
5.3	Caracterização geral dos hospitais.....	52
5.4	Descrição dos Registros Hospitalares de Câncer	53
5.5	Histórico dos Registros Hospitalares de Câncer desde sua implantação.....	53
5.6	Fontes de informação, sistematização da coleta dos dados do prontuário e inserção no sistema de informação.....	55
5.7	Análise dos dados e elaboração de relatórios.....	56
5.8	Compreensão dos gestores sobre os RHC e o seu potencial de contribuição para pesquisa e gestão.....	58
6	DISCUSSÃO	63
7	CONCLUSÃO.....	70
8	ANEXOS.....	73
8.1	Anexo A - Questionário I.....	73
8.2	Anexo B - Questionário II - Presencial	77

8.3	Anexo C – Ficha dos Indicadores.....	73
9	REFERÊNCIAS	87

LISTA DE ABREVIATURAS

ACOS	Colégio Americano de Cirurgiões (American College of Surgeons)
AHIMA	<i>American Health Information Management Association</i>
ANCR	<i>Association of Nordic Cancer Registries</i>
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CEON	Centro de Oncologia
CI5	<i>Cancer Incidence in Five Continents</i>
CID-O	Classificação Internacional de Doenças para Oncologia
CIHA	Comunicação de Informação Hospitalar e Ambulatorial
CNCC	Campanha Nacional de Combate ao Câncer
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DO	Declaração de óbito
e-SUS AB	e-SUS Atenção Básica
ENCR	<i>European Network of Cancer Registries</i>
FCPO	Fundação Centro de Pesquisa em Oncologia
FOSP	Fundação Oncocentro de São Paulo
GM	Gabinete do Ministro
GRELL	<i>Latin Language Registry Group</i>
IACR	Associação Internacional de Registros de Câncer
IARC	Agência Internacional de Pesquisa para o Câncer (<i>International Agency for Research on Cancer</i>)
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar
IRHC	Integrador RHC
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MS	Ministério da Saúde

MS/SAS	Ministério da Saúde/Secretária de Atenção à Saúde
NCDB	<i>National Cancer Data Base</i>
PNQM	Programa Nacional de Qualidade da Mamografia
RCBP	Registro de Câncer de Base Populacional
RHC	Registro Hospitalar de Câncer
SAME	Serviço de Arquivo Médico e Estatísticas
SEADE	Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados
SIA	Sistema de Informação Ambulatorial
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
SIH	Sistema de Informação Hospitalar
SIM	Sistema de informação sobre mortalidade
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SINASC	Sistema de Informações de Nascidos vivos
SI-PNI	Sistema de Informações do Programa Nacional de Imunizações
SIS	Sistema de Informação em Saúde
SISCAN	Sistema de informação do Câncer
SISCOLO	Sistema de Informação do câncer do colo do útero
SISMAMA	Sistema de informação do câncer de mama
SISPRENATAL	Sistema de Acompanhamento do Programa de Humanização no pré-Natal e Nascimento
SISREG	Sistema Nacional de Regulação
SisRHC	Sistema Informatizado de Apoio aos RHC
SNC	Serviço Nacional de Câncer
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SOE	Sem Outras Especificações
SUS	Sistema Único de Saúde
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
USP	Universidade de São Paulo

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Estimativa de casos novos e mortalidade por câncer para ambos os sexos nos Estados Unidos - 2016.....	8
Tabela 2	Estimativas para o ano de 2016 das taxas brutas de incidência por 100 mil habitantes e do número de casos novos por câncer para ambos os sexos - Brasil 2016/2017.....	9
Tabela 3	Incidência por 100000 habitantes dos dez principais tipos de câncer em São Paulo – 2003 a 2007.....	14
Tabela 4	Distribuição dos hospitais no município de São Paulo que possuem RHC	19
Tabela 5	Distribuição do total de casos registrados segundo Departamento Regional de saúde - FOSP - 2000 a 2012	38
Tabela 6	Evolução temporal da porcentagem das topografias para o sexo feminino, segundo ano da primeira consulta - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012.....	40
Tabela 7	Evolução temporal da porcentagem das topografias para o sexo masculino, segundo ano da primeira consulta - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012.....	41
Tabela 8	Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital, entre a data do 1º diagnóstico confirmado de câncer e o início do 1º tratamento antineoplásico - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012..	46
Tabela 9	Mediana do intervalo de tempo transcorrido, no hospital, entre a 1º consulta e o início do tratamento antineoplásico - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012.....	48
Tabela 10	Percentual de casos de neoplasia maligna com confirmação anatomopatológico e demais métodos diagnósticos - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012.....	49

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Distribuição anual dos casos registrados - FOSP - 2000 a 2012.....	37
Figura 2	Distribuição do percentual de casos registrados segundo sexo - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012	38
Figura 3	Distribuição do percentual de casos registrados segundo faixa etária para o sexo feminino FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012 ..	39
Figura 4	Distribuição do percentual de casos registrados segundo faixa etária para o sexo masculino - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012.....	40
Figura 5	Distribuição anual dos casos registrados - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012.....	42
Figura 6	Percentual de casos que são admitidos no hospital com doença avançada (Estádio III e IV) e sem diagnóstico anterior - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012	43
Figura 7	Percentual de casos com topografia classificada na categoria SOE - sem outra especificação - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012.....	44
Figura 8	Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital entre a 1ª consulta e o 1º diagnóstico confirmado de câncer - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012	45
Figura 9	Percentual de óbitos no primeiro ano - FOSP - DRS 01 - 2000 a 2012.....	50
Figura 10	Porcentagem de casos com tumor primário desconhecido - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012	50

RESUMO

Sá MMS. *Registros Hospitalares de Câncer de São Paulo: produção e utilização de informações*. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2016.

Introdução - O Registro de Câncer foi proposto para coletar, gerir e analisar dados de pacientes com câncer, e é considerado parte essencial de qualquer programa de controle de câncer. Os dados têm potencial para serem utilizados em investigação etiológica, prevenção primária e secundária, planejamento de cuidados de saúde e assistência ao paciente, sendo proposto para acompanhar os pacientes nos hospitais em que realizam o tratamento. **Objetivo** - Estudar a produção de informações nos Registros Hospitalares de Câncer e as condições para a sua utilização na pesquisa e gestão nos serviços de oncologia no Município de São Paulo. Para isso, foi analisada a base de dados disponível na FOSP e foram realizadas entrevistas com gestores de registro de câncer do município de São Paulo. **Resultados e Discussão** – A análise dos indicadores produzidos pela FOSP mostram a qualidade dos dados e as principais tendências entre pacientes atendidos em hospitais com RHC. Quando os gestores foram questionados sobre o que poderia melhorar a qualidade do RHC, três pontos foram os principais: a formação dos registradores, a melhoria das informações clínicas no prontuário e a possibilidade de calcular a curva de sobrevida dos pacientes. Em relação à produção de indicadores, foi observada a pouca compreensão entre os gestores sobre as suas definições técnicas e que utilizam os dados disponíveis no sistema da FOSP, mas não de forma rotineira. **Conclusão** – Os RHC mostraram-se heterogêneos e há dificuldade na produção da informação. Demonstrar aos gestores as informações disponíveis no RHC por meio de relatórios periódicos contendo as análises dos casos e os indicadores de qualidade pode sensibilizar a gestão sobre a potencialidade do uso das informações, e, com isso, gerar ciclos de melhoria no próprio registro de câncer, e, a partir de então, propor melhorias no serviço de oncologia. Aumentar a visualização do RHC pode ser uma forma de aumentar a credibilidade do serviço, e, assim, aumentar sua utilização.

Descritores: epidemiologia nos serviços de saúde; registros de doenças; registros hospitalares; sistema de informação em saúde; estatísticas de serviços de saúde; neoplasias.

SUMMARY

Sá MMS. *Hospital-based cancer registries of São Paulo: production and use of information* [Dissertation]. São Paulo: “Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo”; 2016.

Introduction - The Cancer Registry has been designated to collect, manage and analyze the data of patients with cancer and it is considered the essential part to any program of cancer control. Data have potential to be used in etiological investigation, primary and secondary prevention, planning of healthcare to patient, being proposed to assist the patients at the hospitals where they had the treatment. **Objects** - The purpose is to study the production of information at the Cancer Registry Hospital (CRH) and the conditions to its using at the research and the management at the oncology service at the municipality of São Paulo. **Results and discussion** - The analysis of the indicators produced by FOSP show the data quality and the main tendency between patients attended in hospitals with CRH. When the managers where questioned about what could improve the CRC's qualities three points were the main one: register's education, improvement of the clinical information in the charts and the possibility to calculate the patient's survival curve. In relation to production indicators, a manager demonstrated total lack of knowledge about the subject, the others answered that they used those which are available in the FOSP's system but not as a routine. When the managers where questioned about what could improve the CRC's qualities three points were the main one: register's education, improvement of the clinical information in the charts and the possibility to calculate the patient's survival curve. **Conclusion** - The CRH has been shown as heterogeneous and there are difficulties in production of information. To demonstrate to managers the available information in RHC trough periodic reports containing the cases analysis and the quality indicator might sensitize the management about the potentiality of using of information and generate improvement cycle in its own cancer register and from then on to propose improvements in the oncology services. To raise the visualization of RHC might be a way to increase the credibility of the service and thus increase its use.

Descriptors: health services epidemiology; diseases registries; hospital records; health information systems; health services statistics; neoplasms.

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

1.1 Informação em Saúde

A palavra informação pode ter diferentes sentidos, estando ora associada a processos comunicacionais, ora, à obtenção de conhecimento, ora a processos de produção de dados. A própria palavra sinaliza para um sentido amplo quando indica se tratar de algo que “informa a ação”, sentido esse especialmente destacado quando associado à saúde.¹

O Guia de Vigilância Epidemiológica do Ministério da Saúde define “dado” como “um valor quantitativo referente a um fato ou circunstância”, ou “o número bruto que ainda não sofreu qualquer espécie de tratamento estatístico”, ou, ainda, “a matéria-prima da produção de informação”. Já “Informação” é “o conhecimento obtido a partir dos dados”, ou “o dado trabalhado”, ou “o resultado da análise e combinação de vários dados”, o que implica em interpretação, por parte do usuário. É “uma descrição de uma situação real, associada a um referencial explicativo sistemático”.²

Segundo a Organização Mundial de Saúde, ter informações de confiança é a base da tomada de decisão em todos os níveis do sistema de saúde, e é essencial para o desenvolvimento de políticas e implementação do sistema de saúde, governança e regulamentação, investigação em saúde, desenvolvimento de recursos humanos, educação, formação em saúde e financiamento.³

Um sistema de informação pode ser definido como um conjunto de componentes (estruturas administrativas e unidades de produção) integrados e articulados que atua com o propósito de obter e selecionar dados e transformá-los em informação, com mecanismos e práticas próprios.⁴

Para a OMS, o sistema de informação de saúde deveria fornecer as bases para a tomada de decisão e teria quatro funções principais: geração de dados, compilação, análise e síntese, e de comunicação e utilização. Um

sistema de informação sanitária coletaria dados do setor de saúde e outros setores relevantes, análise dos dados e assegura a sua qualidade global, pertinência e atualidade, e converteria os dados em informação para a tomada de decisões relacionadas com a saúde. ³

Ainda na perspectiva da OMS, o sistema de informação não deve servir apenas para monitorização e avaliação, e assumir funções mais amplas, possibilitando o planejamento, apoiando e estimulando a pesquisa, permitindo a análise da situação de saúde e tendências. A informação é de pouco valor se não estiver disponível em formatos que atendam às necessidades de vários usuários – os políticos, gestores, prestadores de cuidados de saúde, comunidades, indivíduos. Portanto, divulgação e comunicação são atributos essenciais do sistema de informações de saúde. ³

Um Sistema de Informação em Saúde (SIS) deve ter como finalidade: “identificar problemas individuais e coletivos do quadro sanitário de uma população...” e pode ser entendido como:

Um instrumento para adquirir, organizar e analisar dados necessários à definição de problemas e riscos para a saúde, avaliar a eficácia, eficiência e influência que os serviços prestados possam ter no estado de saúde da população, além de contribuir para a produção de conhecimento acerca da saúde e dos assuntos a ela ligados ⁵

Já na década de 70, o Ministério da Saúde passou a apontar a necessidade de dispor de informações sobre os eventos vitais da população de forma estruturada e acessível, para melhor responder às suas necessidades de saúde. O primeiro sistema de informação desenvolvido foi o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), implantado no Brasil em 1975. Até então, as iniciativas de registro dos óbitos, quando existentes, eram próprias dos municípios e estados, sendo reconhecidos como oficiais mais de 40 tipos diferentes de Declaração de Óbito (DO). Com a implantação do SIM, foi adotado um modelo único de DO e declaração de óbito fetal para o Brasil, de acordo com modelo internacional de Atestado de Óbito adotado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) desde 1948.

Foram realizados treinamentos para codificação da causa básica de óbito pelo Departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP) e, em 1976, foi criado o Centro Brasileiro de Classificação de Doenças com sede na USP, associado à Organização Panamericana de Saúde e Organização Mundial de Saúde.^{6,7}

A partir da criação e consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS), ao longo dos anos 90, foi sendo ampliado o número e a abrangência dos sistemas de informações em saúde nacionais, com o objetivo de apoiar a gestão do sistema de saúde, em particular para o monitoramento das ações executadas e o repasse de recursos para os executantes. Os municípios passaram a ser responsáveis pela produção, organização e coordenação das informações em saúde, de acordo com instrumentos e processos definidos pelo Ministério da Saúde e em alguns estados, com participação das Secretarias de Saúde e outras instâncias estaduais.⁸

O Estado de São Paulo foi pioneiro na criação de instâncias estaduais para a produção de informações de interesse dos gestores de forma padronizada e regular. Assim, por exemplo, é a Fundação Seade (Sistema Estadual de Análise de Dados) a responsável pela produção e disseminação de análises estatísticas e demográficas, fazendo parte dos sistemas nacionais, mas mantendo uma atuação própria também. Sua origem vem da criação, em março de 1892, da Repartição da Estatística e Arquivo do Estado responsável pela documentação administrativa, e por todos os serviços de estatística e cartografia do Estado de São Paulo. A partir de 1936, tornou-se obrigatória a publicação padronizada e regular de anuários estatísticos estaduais, sendo lançado entre 1938 e 1947 o Anuário Estatístico do Estado de São Paulo e o Boletim do Departamento Estadual de Estatística (DEE). Em 1950, o DEE passou a ser Departamento Estadual de Estatística do Estado de São Paulo (DEESP) dando origem, na década de 70, à Fundação Seade por meio do Decreto nº 13.161, passando a ter existência jurídica e regras definidas de funcionamento.⁹

No entanto, a implementação dessas rotinas pelas administrações municipais enfrentou e ainda enfrenta dificuldades. Estudo realizado em

quatro municípios do Estado de São Paulo, em 2005, com o objetivo de avaliar a incorporação dos sistemas de informação e a sua utilização nos processos de decisão mostrou que, para as necessidades imediatas de gestão, os bancos de dados disponíveis foram considerados defasados. Além disso, nos municípios estudados, a infraestrutura de equipamentos e capacitação dos recursos humanos foram avaliadas como precárias, sendo as informações utilizadas, principalmente, para prestação de contas dos municípios para as esferas estadual e federal.¹⁰

O Instituto Nacional do Câncer José Gomes de Alencar (INCA), criado em 1961, desempenha um papel relevante na produção de informações da epidemiologia do câncer, por meio do seu “Programa de Epidemiologia e Vigilância do Câncer e seus Fatores de Risco”, é responsável pela análise das informações sobre a incidência e mortalidade por câncer visando ao conhecimento detalhado do quadro epidemiológico da doença no Brasil e de seus fatores de risco.

Na área de oncologia, há o Sistema de Informação do Câncer (SISCAN), uma versão em plataforma *web* que integra os sistemas de informação do Programa Nacional de Controle do Câncer do colo do Útero (SISCOLO) e do Programa Nacional de Controle do Câncer de mama (SISMAMA).¹¹

Em 1998, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Combate ao Câncer de Colo de Útero e foram iniciadas ações para formulação de diretrizes e estruturação da rede assistencial na detecção precoce do câncer de colo de útero. Para a gestão do programa, tornou-se necessária a implantação de um sistema de informação sendo desenvolvido por meio da parceria entre o INCA e o DATASUS. O Sistema de Informação do Câncer do Colo do Útero (SISCOLO) foi implantado em 1999 e, em 2008, foi implantado o Sistema de Informação do Câncer de Mama (SISMAMA). Os sistemas têm caráter mais administrativo, sendo utilizados para o fornecimento dos dados informatizados dos procedimentos relacionados à detecção precoce e à confirmação diagnóstica dessas neoplasias ao SUS.¹²

Em março de 2011, foi lançado o Plano de Fortalecimento das Ações de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento do Câncer do Colo do Útero e de Mama,

sendo desenvolvido o Sistema de Informação do Câncer (SISCAN) com a integração do SISCOLO e SISMAMA.

O SISCAN é destinado a registrar a suspeita e a confirmação diagnóstica, registrar informações sobre condutas diagnósticas e terapêuticas relativas aos exames positivo/alterados, fornecer o laudo padronizado, arquivar e sistematizar as informações referentes aos exames de rastreamento e diagnóstico dos cânceres do colo do útero e de mama, selecionar amostras para monitoramento externo da qualidade dos exames citopatológicos do colo do útero, dispor as informações para construção dos indicadores do Programa Nacional de Qualidade da Mamografia (PNQM), disponibilizar o módulo opcional de rastreamento para as localidades que estiverem estruturadas para implantar o rastreamento organizado e disponibilizar para prestadores de mamografia exclusivamente privados o módulo componente do Programa Nacional de Qualidade da Mamografia. ¹²

A utilização de bases de dados secundários produzidas pelos Sistemas de Informação do SUS para a produção do conhecimento científico tem crescido em importância. Observa-se o aumento acentuado da utilização de dados secundários dos principais sistemas de informação na produção científica brasileira a partir de 1990¹⁴; bem como a utilização desses dados em múltiplas perspectivas e com potencial para a produção de conhecimento científico relevante. ¹⁵

A utilização de dados secundários nas pesquisas tem como vantagens a sua ampla cobertura populacional, o baixo custo de coleta de informações e a facilidade para o seguimento longitudinal. ¹⁶

1.2 Epidemiologia do câncer

O câncer está se tornando um problema de saúde pública cada vez mais relevante em todo o mundo. Segundo publicação recente, que apresenta uma síntese da situação atual do câncer no mundo, são diagnosticados por ano cerca de 12,7 milhões de casos novos de câncer por ano mundialmente, estima-se que, até 2030, sejam 21,3 milhões de casos novos e 13,1 milhões

de mortes por ano.¹⁷ O câncer representa, ainda, a segunda principal causa de morte no mundo, atrás apenas das doenças cardiovasculares. O aumento do câncer tem sido considerado consequência das transformações nas condições e no modo de vida, particularmente nas últimas décadas, com aumento da expectativa de vida, diminuição das doenças transmissíveis e crescente exposição a fatores de risco para o desenvolvimento do câncer.^{18,19}

Estimativas mundiais de casos de câncer são publicadas pela Organização Mundial de Saúde através da Agência Internacional de Pesquisa para o Câncer (*International Agency for Research on Cancer – IARC*). A mais recente é o GLOBOCAN 2012. O objetivo é fornecer estimativas de incidência, mortalidade e prevalência do câncer para 184 países do mundo.³ As estimativas são feitas por meio de dados disponíveis no IARC e informações públicas disponíveis na Internet.

A estimativa do GLOBOCAN para 2012 foi de 14,1 milhões de novos casos de câncer, 8,2 milhões de mortes por câncer e 32,6 milhões de pessoas vivendo com câncer (dentro de 5 anos após o diagnóstico) em todo o mundo. Destes, 57% (8.000.000) de novos casos de câncer, 65% (5,3 milhões) das mortes por câncer e 48% (15,6 milhões) dos casos prevalentes de câncer (5 anos após o diagnóstico) ocorreram nas regiões menos desenvolvidas.²⁰

Nos Estados Unidos, a cada ano, a *American Cancer Society* estima o número de casos novos de câncer e mortes que ocorrerão no país. Os dados de incidência, sobrevida e mortalidade são obtidos pelo Instituto Nacional de Câncer (*National Cancer Institute*), do Centro de Controle e Prevenção de Doenças (*Centers for Disease Control and Prevention*), da Associação Norte-Americana de Central de Registros de Câncer (*North American Association of Central Cancer Registries*) e os dados de mortalidade do Centro Nacional de Estatísticas em Saúde (*National Center for Health Statistics*). A estimativa é de um total de 1.685.210 casos novos e 595.690 mortes por câncer em 2016.²¹

Tabela 1 - Estimativa de casos novos e mortalidade por câncer para ambos os sexos nos Estados Unidos - 2016

Topografia	Estimativa de casos novos			Estimativa de mortes		
	Ambos os sexos	Masculino	Feminino	Ambos os sexos	Masculino	Feminino
Cavidade oral e faringe	48.330	37.780	13.550	9.570	6.910	2.660
Sistema Digestivo	304.930	172.530	132.400	153.030	88.700	64.330
Sistema Respiratório	243.820	132.620	111.200	162.510	89.320	73.190
Ossos	3.300	1.850	1.450	1.490	860	630
Tecido conjuntivo (incluindo coração)	12.310	6.980	5.330	4.990	2.680	2.310
Pele (excluído pele espinocelular e basocelular)	83.510	51.650	31.860	13.650	9.330	4.320
Mama	249.260	2.600	246.660	40.890	440	40.450
Sistema Genital	297.530	191.640	105.890	57.730	26.840	30.890
Sistema Urinário	143.190	100.920	42.270	31.540	21.600	9.940
Olhos e Órbitas	2.810	1.510	1.300	280	150	130
Cérebro e Sistema Nervoso Central	23.770	13.350	10.420	16.050	9.440	6.610
Sistema Endócrino	66.730	16.200	50.530	2.940	1.400	1.540
Linfomas	81.080	44.960	36.120	21.270	12.160	9.110
Mieloma	30.330	17.900	12.430	12.650	6.430	6.220
Leucemia	60.140	34.090	26.050	24.400	13.130	10.270
Outras localizações e localizações não especificadas	34.170	17.810	16.360	42.700	23.900	18.800

Fonte: *American Cancer Society*

A Tabela 1 mostra a estimativa americana de casos novos e mortalidade por câncer. Em relação ao número de casos novos, o câncer mais incidente entre os homens é o câncer de próstata (21%), seguido do câncer de pulmão (14%), cólon e reto (8%), bexiga urinária (7%) e melanoma de pele (6%). Entre as mulheres, o mais incidente é o de mama (29%), seguido de pulmão (13%), cólon e reto (8%), e corpo uterino (7%).²¹

Em relação a mortalidade, para homens, o câncer de maior mortalidade é de pulmão (27%), seguido de próstata (8%), cólon e reto (8%), pâncreas (7%), fígado e vias intra-hepáticas (6%). Para as mulheres, o câncer de maior mortalidade é o de pulmão (26%), seguido de mama (14%), cólon e reto (8%), pâncreas (7%), ovário (5%).²¹

Para o Brasil, o INCA fornece as estimativas de forma Bienal. O objetivo do INCA é fornecer as informações necessárias para o planejamento, a gestão e a definição de prioridades para as ações de prevenção e controle do câncer. As informações são obtidas pelos Registros de Câncer (Populacional e Hospitalar) e do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), do Ministério da Saúde.¹¹

As estimativas do INCA para 19 tipos de câncer são baseadas em informações de 23 registros de câncer de base populacional, alimentados por 282 Registros Hospitalares de Câncer e as informações de mortalidade do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM). As estimativas são

realizadas por meio de um método proposto por Black em 1997. Por esse método, a taxa de incidência é obtida multiplicando-se a taxa de mortalidade observada na região pela razão entre os valores de incidência e mortalidade nos locais em que existe RCBP.

A estimativa para 2016/2017 é de 600 mil casos novos de câncer/ano, incluindo casos de câncer de pele não melanoma. Excluindo os casos de pele não melanoma, a estimativa é de 420 mil casos novos, sendo 295 mil para o sexo masculino e 300 mil para o sexo feminino, com 61 mil casos de câncer de próstata e 57 mil casos de câncer de mama.

Tabela 2 - Estimativas para o ano de 2016 das taxas brutas de incidência por 100 mil habitantes e do número de casos novos por câncer para ambos os sexos - Brasil 2016/2017

Localização Primária	Homens				Mulheres			
	Estados		Capitais		Estados		Capitais	
	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Próstata	61.200	61,82	13.940	64,93	-	-	-	-
Mama Feminina	-	-	-	-	57.960	56,20	18.990	79,37
Colo de Útero	-	-	-	-	16.340	15,85	4.550	19,07
Traquéia, Brônquio e Pulmão	17.330	17,49	4.430	20,59	10.890	10,54	3.230	13,49
Cólon e Reto	16.660	16,84	5.560	25,80	17.620	17,10	6.210	25,95
Estômago	12.920	13,04	3.130	14,54	7.600	7,37	2.180	9,07
Cavidade Oral	11.140	11,27	2.780	12,95	4.350	4,21	1.230	5,04
Laringe	6.360	6,43	1.600	7,50	990	0,94	320	0,97
Bexiga	7.200	7,26	2.110	9,79	2.470	2,39	830	3,21
Esôfago	7.950	8,04	1.460	6,75	2.860	2,76	610	2,27
Ovário	-	-	-	-	6.150	5,95	2.170	8,92
Linfoma de Hodgkin	1.460	1,46	450	1,74	1.010	0,93	400	1,33
Linfoma não Hodgkin	5.210	5,27	1.550	7,15	5.030	4,88	1.670	7,02
Glândula Tireóide	1.090	1,08	350	1,27	5.870	5,70	1.800	7,46
Sistema Nervoso Central	5.440	5,50	1.290	5,86	4.830	4,68	1.250	5,2
Leucemias	5.540	5,63	1.370	6,38	4.530	4,38	1.180	4,88
Corpo de Útero	-	-	-	-	6.950	6,74	2.530	10,47
Pele Melanoma	3.000	3,03	840	3,86	2.670	2,59	740	2,96
Outras Localizações	51850	52,38	11.890	55,45	47.840	46,36	11.820	49,33
Subtotal	214.350	216,48	52.750	245,63	205.960	199,57	61.710	257,55
Pele Não Melanoma	80.850	81,66	17.370	80,90	94.910	91,98	21.910	91,65
Todas as Neoplasias	295.200	298,13	70.120	326,51	300.870	291,54	83.620	348,99

*Números arredondados para múltiplos de 10.

Fonte: Estimativa INCA 2016/2017

A Tabela 2 mostra o número de casos e taxa brutas de incidência de câncer estimadas segundo localização primária para homens e mulheres nos Estados e Capitais, mostrando que o câncer mais prevalente entre os homens é o câncer de próstata, seguido pelo câncer de pulmão e cólon e reto. Para as mulheres, o câncer mais incidente é o de mama, seguido do câncer de cólon e reto, e colo do útero.

1.3 Registros de câncer: populacional e hospitalar

Os Registros são sistemas de informação que consolidam bases de dados para casos de uma determinada doença ou condição relevante na população.²² O Registro de Câncer foi proposto para coletar, gerir e analisar dados de pacientes com câncer e é considerado, globalmente, parte essencial de qualquer programa de controle de câncer. Os dados coletados são considerados como tendo potencial para serem utilizados em investigação etiológica, prevenção primária e secundária, planejamento de cuidados de saúde e assistência ao paciente.²³

Foi com o médico grego Hipócrates, por volta de 400 a.C., que surgiu a palavra “câncer” a partir de grego “Karkinos” ou “caranguejo”, Hipócrates viu semelhança entre um tumor e seus vasos sanguíneos e um caranguejo.²⁴ No século XVII, Jonh Graunt publicou o livro *“Natural and political observations mentioned in a following index, and made upon the Bills of Mortality.”*. Considerado o primeiro epidemiologista e demógrafo, Graunt utilizou dados de mortalidade e produziu a primeira evidência sobre frequências de várias causas de morte, incluindo o câncer.²⁴ Alguns anos depois, Sir Edmund Halley desenvolveu a primeira “Tábua de Vida” utilizando dados demográficos da cidade de Breslau, atual Wroclaw, na Polônia. O conceito de “Tábua de Vida” é agora fundamental para análise de resultados de sobrevida de câncer.²⁵ Em 1899, foi feito um levantamento sobre câncer em Hamburgo e, em 1900, houve tentativa de registrar todos os pacientes com câncer na Alemanha. Foram enviados questionários aos médicos, porém, pouco mais da metade os respondeu.²³

O registro de câncer mais antigo foi criado na Alemanha, em 1926. Iniciativa seguida pelos Estados Unidos em 1927, Canadá em 1932 e Dinamarca, fundado em 1942, sendo esse o mais antigo com abrangência nacional.²³

Em 1956, o Colégio Americano de Cirurgiões (American College of Surgeons – ACOS) aprovou uma política de incentivos para o desenvolvimento de registros de câncer de base hospitalar. Com o

surgimento, a partir da década de 1980, de sistemas informatizados, criou-se uma nova oportunidade para a utilização dos dados do registro. Em 1992, o congresso americano evidenciou a necessidade de se coletar mais dados sobre câncer, sendo criado o *National Program of Cancer Registries* (NPCR), e outra importante instituição criada foi a *Association of Cancer registries* (NAACCR) com a função de orientar os registros de câncer, agências governamentais, associações profissionais e grupos privados interessados em melhorar a qualidade e uso de dados de registros. Isso promove a uniformidade da coleta dos dados, os treinamentos dos registradores e a certificação dos registros. O Nacional Cancer Database (NCDB) é um projeto conjunto da *The American College of Surgeons* juntamente com a Sociedade Americana de Câncer.²⁶ Este banco de dados gerou informações essenciais com dados de quase 2.000 hospitais e relatórios clínicos de mais de 5,5 milhões de pacientes. A instituição responsável pela publicação da incidência e sobrevida de câncer nos Estados Unidos é The Surveillance, Epidemiology, and Results (SEER).²⁷

O Colégio Americano de Cirurgiões mantém como critério de qualidade em seu programa de acreditação a manutenção do Registro Hospitalar de Câncer nos hospitais.

A Agência Internacional para Pesquisa sobre Câncer (IARC) foi fundada, em 1965, como uma instituição da Organização Mundial de Saúde, com sede em Lyon, França. Tinha por objetivo promover a colaboração internacional na pesquisa do câncer. No ano seguinte, foi criada a Associação Internacional de Registros de Câncer (IACR), durante o IX Congresso Internacional de Câncer em Tóquio, no Japão.²⁸

A primeira análise mundial foi realizada no final da década de 1960, com a publicação de dados do registro "Cancer Incidence in Five Continents". Isto marcou o início de uma série de publicações que são realizadas a cada cinco anos, pelo IARC. Os registros de câncer foram implantados principalmente nos países desenvolvidos, nos países de renda média e baixa a organização dos registros se deu de forma irregular e instável.²²

Na Europa, o European Network of Cancer Registries (ENCR) foi estabelecida no âmbito do Cancer Programme of the European Commission, em 1989, por iniciativa do IARC, da Association of Nordic Cancer Registries (ANCR), International Association of Cancer Registries (IACR) e Latin Language Registry Group (GRELL). Seus objetivos são: melhorar a qualidade, comparabilidade e disponibilidade de dados de incidência de câncer; criar uma base para o acompanhamento da incidência e da mortalidade por câncer na União Europeia; promover o uso de registros de câncer no controle do câncer, planejamento e pesquisa em saúde.²⁹

Os Registros de Câncer podem ser categorizados em: Registros de Câncer de Base Populacional, Registros Hospitalares de Câncer e Registros para fins especiais. Cada tipo de registro atende a diferentes objetivos, tem distintas fontes de coletas e os dados são utilizados para fins específicos.

1.3.1 Registros de base populacional

O registro de base populacional é responsável pelo fornecimento de informações sobre a ocorrência e as características de câncer dentro de uma determinada região. Essas informações têm por objetivo avaliar o impacto do câncer em uma perspectiva populacional e espacial, para planejar e avaliar as medidas de controle do câncer, bem como fornecer subsídios para pesquisa clínica. Havendo um denominador de população exposta ao risco, e mensurar a incidência de câncer, o impacto de intervenções preventivas na população, como o rastreamento, realizar pesquisas que buscam identificar associações com fatores de risco, e planejar a atenção oncológica em uma perspectiva de sistema de saúde. As principais fontes de informação para os registros de câncer de base populacional são os serviços hospitalares, relatórios de necrópsia, ambulatórios, sistema de informação de mortalidade, laboratórios de anatomia patológica, seguros de saúde, registros populacionais, clínicas para cuidados paliativos etc. A notificação deve ser feita de forma direta, com base nos registros médicos. Por meio da articulação

com outras bases de dados, como censos e mortalidade, é possível estimar a incidência, a prevalência e os cálculos de sobrevivência.³⁰

Os registros populacionais têm evoluído para incluir dados sobre tendências temporais, variações geográficas e sobrevivência de câncer, possibilitando avaliar processos de implementação de atividades de controle do câncer, avaliação de programas de prevenção, detecção precoce, rastreamento, e tratamentos e intervenções.³¹

O IARC preconiza que sejam coletadas as seguintes informações para o Registro de Base Populacional.³²

- Identificação e demográficas: número de identificação único, nome, sexo, data de nascimento, local de nascimento, endereço residencial, nacionalidade, etnia, religião, estado civil, ocupação, data de imigração, país de nascimento dos pais.
- Diagnóstico: Data de diagnóstico, Topografia (CID- O), Morfologia (CID-O), método utilizado para o diagnóstico, fonte de informação, extensão clínica ou Estádio.
- Tratamento: inclusão a protocolo, tratamento (quimioterapia, radioterapia, cirurgia).
- Seguimento: data do último contato, estado da doença na data do último contato, data e causa da morte e local da morte.

A principal publicação realizada a partir dos dados dos registros de câncer é o *“Cancer Incidence in Five Continents – (CI5)”*. Trata-se de uma série de monografias publicadas a cada cinco anos, realizada por meio da parceria entre IARC e o IACR. É uma referência internacional com informações detalhadas sobre a incidência de câncer registradas pelos registros de câncer (regional ou nacional).³³ O volume X foi publicado em 2014 com dados referentes aos anos de 2003 a 2007, foram aceitos dados de 68 países, totalizando 290 registros.

As informações podem ser utilizadas para comparações geográficas e temporais. A cobertura de registro publicada corresponde, em média, a 14%

da população mundial. Para a África, a representação é de apenas 2%, enquanto que, na América do Norte, é de 95%. A representatividade da América do Sul e Central é de 8%.

Os registros brasileiros de base populacional com dados incluídos na publicação foram: Aracaju, Belo Horizonte, Cuiabá, Fortaleza, Goiânia e São Paulo. A Tabela 3 detalha os principais tipos de câncer para o Estado de São Paulo que foi publicada no CI5 – Volume X.

Tabela 3 - Incidência por 100000 habitantes dos dez principais tipos de câncer em São Paulo – 2003 a 2007

Masculino		Feminino	
Pele não melanoma	94.0	Mama	77.7
Próstata	90.1	Pele não melanoma	69.8
Traquéia, bronquios e pulmões	26.0	Tireóide	20.9
Estômago	24.0	Outros e não especificados	18.2
Outros e não especificados	22.3	Cólon	16.8
Cólon	21.3	Colo do útero	15.2
Bexiga	14.5	Traquéia, bronquios e pulmões	11.4
Reto	14.2	Estômago	10.9
Esôfago	11.0	Reto	9.8
Laringe	10.6	Ovário	8.6
Todos as topografias	423.7	Todos as topografias	334.1

Fonte: CI5 – Volume X

A partir de 1968, com a criação da Campanha Nacional de Combate ao Câncer (CNCC), houve incentivo à implantação dos registros de base populacionais, sendo Recife e São Paulo os pioneiros. ^{18,19,30}

Em São Paulo, o Registro de Base Populacional (RCBP) está localizado na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Após conhecer os trabalhos realizados na França, um cirurgião do A. C. Camargo trouxe a ideia de iniciar um Registro de Câncer em São Paulo, em 1956, após dois anos, foi feito contato com a Faculdade de Higiene e Saúde Pública da Universidade de São Paulo por meio do Departamento de Epidemiologia e Profilaxia Gerais, para que o registro fosse patrocinado pela USP, sendo o início dos estudos epidemiológicos de câncer em São Paulo. A estruturação se deu em 1963, sendo o primeiro Registro de Câncer de Base Populacional no Brasil. ³⁴

Os dados são coletados de forma direta, quando os registradores coletam as informações na própria instituição, ou de forma indireta, quando a instituição encaminha os dados. Ao todo, 301 instituições compõem do RCBP. A busca pelas informações pode ser de forma ativa ou passiva, em 248 instituições, é feita busca ativa no local pelos registradores, em outras 20 instituições que possuem RHC, a Fundação Oncocentro de São Paulo/FOSP, órgão de apoio da Secretaria de Saúde para assessorar a política de saúde em câncer no Estado de São Paulo, faz o envio dos dados ao registro populacional. Nas demais instituições, o envio é feito em formato eletrônico.³⁴

Os dados do Registro de Câncer de Base Populacional estão disponíveis para consulta pelo *site* da prefeitura municipal de São Paulo para tabulação e constam as seguintes variáveis: ano do diagnóstico do tumor cadastrado, sexo, topografia, morfologia e faixa etária.

1.3.2 Registros Hospitalares de Câncer

O Registro Hospitalar de Câncer foi proposto para acompanhar os pacientes nos hospitais em que realizam o tratamento. Deve ser realizada coleta sistemática de informações referentes ao diagnóstico, ao tratamento e à evolução dos casos de câncer. Os dados coletados devem conter informação clínica que não seria coletada pelo registro de base populacional, como procedimentos diagnósticos e terapêuticos. Os RHCs não fazem distinção entre residentes e não residentes em uma área, registrando informação de todos os pacientes do hospital.³⁵

O objetivo principal desses registros é contribuir para o cuidado do paciente, fornecendo informações de fácil acesso sobre os pacientes com câncer, o tratamento que receberam e seus resultados. Os dados podem também ser utilizados para investigação clínica e, em certa medida, para fins epidemiológicos.³⁵

Uma das principais vantagens dos registros hospitalares é que eles têm acesso instantâneo a registros médicos, a principal fonte de casos, possibilitando a coleta de uma quantidade maior de variáveis.

Há, entretanto, limitações ao uso dos dados dos registros hospitalares: por serem baseadas nos casos institucionais e não na população, não podem ser utilizados para cálculos de incidência e prevalência.³⁵

Os pacientes podem ser tratados em diferentes hospitais e serem registrados mais de uma vez, e não necessariamente os hospitais compartilham as informações. Uma dificuldade dos registros hospitalares é ter acesso à fonte de dados de óbitos, para poder encerrar o seguimento dos casos. Diferentemente da maioria dos registros populacionais de câncer, os registros hospitalares nem sempre coletam informações de forma semelhante, dificultando a comparabilidade entre os registros.³⁵

São características necessárias importantes dos dados produzidos de qualquer RHC a sua exaustividade e validade. Exaustividade é o grau em que todos os tumores que entram em contato com o hospital estão registrados. Para garantir a exaustividade, deve ser feito um estudo de todas as fontes potenciais em cada hospital. A validade garante resultados confiáveis. Refere-se à proporção de casos registrados com uma característica determinada que realmente a tem. Integridade e confiabilidade também são essenciais para bancos de dados sobre câncer.

As informações do Registro Hospitalar de Câncer podem ser usadas para:³⁶

- Descrever a situação do câncer no hospital:
 - Estudar o perfil epidemiológico dos pacientes com câncer (pela frequência anual);
 - Identificar os pacientes que precisam ser transferidos para centros especializados para estimar a cobertura real do centro.
- Contribuir para a gestão econômica.
- Contribuir para aspectos administrativos.

- Pesquisa:
 - Pesquisa Clínica;
 - A investigação epidemiológica (fornecendo os dados relevantes para o registro de câncer populacional).
- Contribuir para o cuidado de qualidade:
 - Para estudar os desfechos clínicos;
 - Verificação histológica;
 - Identificar atrasos no diagnóstico ou tratamento;
 - Conhecer o estado vital dos pacientes com câncer;
 - Colaborar com o serviço de documental clínica.

1.4 Registros de câncer hospitalar no Brasil

No Brasil, a primeira publicação com dados sobre frequência de câncer data de 1904, com base em dados de 1894 a 1898, relacionando o clima com maior presença de câncer no Sul do país e o predomínio do câncer uterino.^{37,38}

Em 1937, foi criado um centro especializado para o tratamento do câncer, o Centro de Cancerologia na cidade do Rio de Janeiro. Com a criação do Serviço Nacional de Câncer (SNC) em 1944, a partir do Decreto-Lei 15.971 de 04/07/1944, passou-se a realizar o levantamento da morbidade e mortalidade por câncer no Brasil.^{18,30} O Ministério de Educação e Saúde, em 1944, publicou dados de mortalidade por câncer referente ao período de 1929 a 1932.^{37,38}

A Portaria nº 72, de 30 de outubro de 1967, instituiu o Registro de Câncer da Guanabara e o Registro Central de Câncer, e, já em 1970, foram publicados os primeiros resultados com casos de 48 unidades hospitalares do Estado da Guanabara.^{37,38}

Em 1993, o Ministério da Saúde, com a Portaria MS nº 170, determinou que hospitais que realizavam atendimento oncológico pelo SUS deveriam implantar um RHC. Outras duas portarias deram continuidade a esse processo de regulamentação, Portaria GM nº 3535/1998 e Portaria MS/SAS

nº 741/2005. Desde 2007, é obrigatório o envio dos arquivos eletrônicos dos diversos registros no Brasil ao INCA. Segundo o INCA, em outubro de 2012, existiam 268 RHC's em todo Brasil.^{37,38}

A Portaria nº140, de 27 de fevereiro de 2014:

Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

As instituições habilitadas para atendimento em câncer podem ser divididas em: Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Todas as unidades devem contar com serviços de: Cirurgia oncológica, oncologia clínica, radioterapia e hematologia. As unidades CACON possuem, além de especificidades técnicas, serviços de capacitação de profissionais.

Em São Paulo, os primeiros dados sobre mortalidade de câncer datam de 1898, publicado no Anuário Estatístico do Estado de São Paulo pela Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados (SEADE).³⁰

Em 1967, professores da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP) fundaram o Centro de Oncologia (CEON). Esse centro, durante sete anos, exerceu essencialmente atividades educacionais. Em 25 de Abril de 1974, com a Lei Estadual Nº 195, o Governo do Estado de São Paulo criou a Fundação Centro de Pesquisa em Oncologia (FCPO), posteriormente, foi transformada em Fundação Oncocentro de São Paulo/FOSP.³⁹

A regulamentação dos RHC em São Paulo é feita pela Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP) – Órgão da Secretaria Estadual de Saúde. A FOSP foi fundada por meio da Lei Estadual 5274, de 02/09/86. A FOSP tem como objetivos: realizar estudos e pesquisa em oncologia, promover a formação de oncologistas e técnicos, pesquisar métodos de prevenção, diagnóstico e tratamento do câncer, identificação e prevenção de fatores de

risco para câncer, registrar os casos de câncer e realizar estudos epidemiológicos, cooperação técnica para pesquisa, ensino e assistência. Pela Resolução SS 15 de 20/01/2000, a Secretaria de Estado da Saúde definiu a FOSP como responsável pela coordenação, pela reestruturação e pelo processamento dos Registros Hospitalares de Câncer no Estado de São Paulo.⁴⁰

O Estado de São Paulo conta com 76 Unidades para atendimento em câncer e 77 hospitais participantes do Registro Hospitalar de Câncer, incluindo cinco instituições voluntárias, não SUS. O município de São Paulo possui 18 hospitais participantes do RHC, sendo divididos em: 9 CACON, 6 UNACON, 2 hospitais voluntários e 1 hospital geral.³⁹

A Tabela 4 mostra a distribuição dos hospitais por tipo de habilitação em oncologia segundo a FOSP, e tipo de estabelecimento, esfera administrativa e natureza da organização segundo informações contidas no Cadastro Nacional de Estabelecimentos em Saúde (CNES). Os hospitais foram numerados de 1 a 18.^{39,41}

Tabela 4 - Distribuição dos hospitais no município de São Paulo que possuem RHC

Hospital	Tipo de habilitação	Tipo de Estabelecimento	Esfera Administrativa	Natureza de organização
Hospital 1	CACON	Hospital Geral	Privada	Entidade Beneficente sem fins lucrativos
Hospital 2	UNACON	Hospital Especializado	Estadual	Administração Direta de Saúde (MS, SES e SMS)
Hospital 3	UNACON	Hospital Especializado	Privada	Entidade Beneficente sem fins lucrativos
Hospital 4	CACON	Hospital Especializado	Privada	Entidade Beneficente sem fins lucrativos
Hospital 5	UNACON	Hospital Geral	Estadual	Administração Direta de Saúde (MS, SES e SMS)
Hospital 6	UNACON	Hospital Especializado	Estadual	Administração Direta de Saúde (MS, SES e SMS)
Hospital 7	UNACON	Hospital Geral	Estadual	Administração Direta de Saúde (MS, SES e SMS)
Hospital 8	UNACON	Hospital Geral	Estadual	Administração Direta de Saúde (MS, SES e SMS)
Hospital 9	Adesão Voluntária	Hospital Geral	Privada	Entidade Beneficente sem fins lucrativos
Hospital 10	CACON	Hospital Geral	Privada	Entidade Beneficente sem fins lucrativos
Hospital 11	CACON	Hospital Geral	Privada	Entidade Beneficente sem fins lucrativos
Hospital 12	Adesão Voluntária	Hospital Geral	Privada	Entidade Beneficente sem fins lucrativos
Hospital 13	Hospital Geral	Hospital Geral	Estadual	Administração Direta de Saúde (MS, SES e SMS)
Hospital 14	CACON	Hospital Especializado	Privada	Entidade Beneficente sem fins lucrativos
Hospital 15	UNACON	Hospital Especializado	Privada	Entidade Beneficente sem fins lucrativos
Hospital 16	CACON	Hospital Especializado	Estadual	Administração Direta de Saúde (MS, SES e SMS)
Hospital 17	CACON	Hospital Especializado	Estadual	Administração Direta de Saúde (MS, SES e SMS)
Hospital 18	UNACON	Hospital Geral	Privada	Entidade Beneficente sem fins lucrativos

Fonte: FOSP e CNES

A implantação desses serviços ocorreu em períodos diferentes. O primeiro registro hospitalar estruturado é do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu, em 1980. No município de São Paulo, os primeiros registros datam de 1991, são eles: Hospital do Servidor Público Estadual, Instituto Arnaldo Vieira de Carvalho e Instituto Brasileiro de Controle do Câncer.

1.5 Produção de informações nos Registros Hospitalares de Câncer

Para a implantação de um RHC, a FOSP, em seu manual de registro de câncer lançado em 2013, recomenda que, na primeira etapa, sejam avaliadas as condições necessárias para a coleta de dados no hospital. É recomendado conhecer o volume de atendimento em oncologia, os recursos disponíveis (humanos, materiais e de informática) e as áreas envolvidas, principalmente o Serviço de Arquivo Médico e Estatísticas (SAME), responsável pela guarda do prontuário, principal fonte de informação.³⁸

Na segunda etapa, deverá ser definida uma Comissão Assessora composta pelas seguintes áreas: Anatomia Patológica, Oncologia Clínica, Oncologia Cirúrgica, Radioterapia, Epidemiologia, Documentação Médica, Enfermagem e Assistência Social.³⁸

Na terceira etapa, deve ser definida a equipe, com um coordenador e registradores. As fontes de informação são os registros do próprio hospital e a pesquisa é local. O RHC tem como objetivo a coleta de dados referentes ao diagnóstico, tratamento e evolução dos casos dos pacientes atendidos com neoplasia maligna. A implantação do registro trará informações para a melhoria de processos administrativos, tendo também função clínica. Isso porque acompanha e avalia os cuidados prestados ao paciente.³⁸

Para os hospitais especializados, a seleção de casos novos, ou seja, todos os pacientes admitidos com câncer no hospital devem ser feitos a partir dos prontuários abertos. Já nos hospitais gerais, outras fontes devem ser utilizadas como: relatório de anatomia patológica, ambulatório de especialidade, relatório de necropsia e saídas hospitalares.

De acordo com o manual do INCA, considera-se que a implantação do RHC nos hospitais oferece as seguintes vantagens:³⁷

- Aumento da eficiência do seguimento do paciente por meio de coleta periódica com dados relacionados à evolução da doença;
- Facilidade das atividades de auditoria médica;
- Auxílio às atividades de pesquisa e vigilância epidemiológicas;
- Melhoria dos registros de base populacional, tendo o RHC como fonte de informação.

Além das informações coletadas pelo registro de base populacional, no registro hospitalar, há maior detalhamento em relação ao diagnóstico, tratamento e seguimento dos casos.

- Diagnóstico: data de diagnóstico, topografia, morfologia, Estádio, fatores prognósticos e genéticos.
- Tratamentos: Inclusão em um protocolo, tratamento (quimioterapia, cirurgia, radioterapia), datas como início e fim do tratamento, datas e doses de droga administração, razões para o abandono, tipo e fase de tratamento de toxicidade.

- Seguimento: resposta clínica (recaída, recidiva, progressão), sequelas, data do último contato, estado vital na data do último contato, data e causa da morte, local da morte.³⁸

A FOSP e o INCA recomendam que sejam elaborados relatórios anuais com as informações disponíveis no RHC. O relatório deve se iniciar com um panorama geral dos casos do hospital, descrevendo os casos atendidos no hospital.^{37,38}

A equipe do registro hospitalar de câncer deve conter, minimamente, um coordenador e um registrador, conforme orientação da FOSP e do INCA. Idealmente, o registrador não pode exercer outras atividades no hospital e deve ter as seguintes competências: o conhecimento básico de anatomia, terminologia de saúde, do conteúdo do prontuário de saúde do paciente e do fluxo dos pacientes na instituição; o conhecimento detalhado do Manual de Rotinas e Procedimentos do RHC, em que estão descritas as codificações de todos os itens da ficha de registro de tumor; a correta utilização da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde – CID-10, a Classificação Internacional de Doenças para Oncologia – terceira edição (CID-O-3ª-edição), que deriva da décima revisão da CID-10, a Classificação de Tumores Malignos – TNM 6ª edição, a Classificação Internacional de Tumores Classificação Internacional do Câncer na Infância – CICI e os códigos de identificação dos municípios brasileiros do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.^{37,38}

O registrador é o profissional mais importante do RHC, além da coleta de dados, o registrador consegue identificar mudanças nas rotinas e nos procedimentos assistenciais, reconhece a incorporação de novos recursos de diagnóstico e tratamento, detecta mudanças nas rotinas de trabalho e no fluxo de pacientes na instituição. Por isso, o registrador de câncer é um profissional indispensável ao hospital que mantém o RHC em atividade e, naquilo que é o mais nobre de sua atividade, o registro de informações com qualidade, a elaboração de relatórios personalizados, a realização de análises críticas e a proposição de planos de ação.^{37,38}

Não há um consenso em relação ao número de registradores por casos novos ano. A publicação científica do IARC, número 21 de 1978, cita a referência do American College of Surgeons de 1964, que fala em ter um registrador para cada 350 casos novos por ano.⁴²

Porém, não há, no Brasil, a ocupação de registrador de câncer⁴³ e não há curso técnico de formação do registrador, ficando o treinamento sob responsabilidade dos hospitais e, em São Paulo, pela FOSP. Além das competências técnicas, o treinamento deve incluir às rotinas e ao fluxo de trabalho no hospital, com ênfase nas rotinas de identificação de casos, no fluxo e no conteúdo dos prontuários de saúde, e na utilização de sistemas informatizados de informações disponíveis no hospital.

Nos Estados Unidos, por exemplo, existem programas de educação formal em faculdades para ensinar gestão de dados de câncer. Os currículos incluem: terminologia médica, anatomia e fisiologia, bioestatística e epidemiologia, gerenciamento de banco de dados e os procedimentos de registro de câncer. Após a graduação, o profissional deve comprovar 160 horas de estágio em registro de câncer para então se tornar elegível a fazer a prova para obter o certificado de registrador de câncer (*Certified Tumor Registrars – CTR*), emitido pela Associação Nacional dos Registrados de Câncer (*National Cancer Registrars Association – NCRA*). Após obtenção do certificado, o profissional completa 20 horas de educação continuada a cada dois anos.⁴⁴

1.5.1 Indicadores para RHC

O INCA recomenda em seu manual³⁷ o monitoramento de 19 indicadores para identificar pontos fortes e possibilidades de melhoria, com identificação de intervenção nos processos de coleta, armazenamento e divulgação dos dados, assim como treinamento da equipe. Os indicadores estão divididos em: indicadores de processo, indicadores de produtividade e de qualidade.

Indicadores de processo: são indicadores que estão diretamente relacionados com a quantidade de prontuários cadastrados e o volume de atendimento de solicitações de RHC.³⁷

Indicadores de produtividade: são indicadores relacionados à eficiência do hospital no atendimento dos casos num determinado período e se referem a intervalos de tempo de atendimento hospitalar.³⁷

Indicadores de qualidade: esses são indicadores da qualidade e efetividade da assistência no hospital. Também têm o objetivo de validação interna e externa dos dados do RHC.³⁷

1.5.2 Dimensões de qualidade

Foram propostas dimensões que definiriam a qualidade dos dados produzidos em um RHC. Entre os mais destacados, estão: comparabilidade, validade, oportunidade e completude.^{28,40}

A comparabilidade depende da utilização dos padrões internacionais de classificação e codificação de neoplasias, como as classificações de topografia (localização), morfologia, comportamento quanto à malignidade (se o tumor é maligno, benigno, *in situ* ou de comportamento incerto) e grau de diferenciação tumoral. É preconizado pelo IARC o uso da Classificação Internacional de Doenças em Oncologia (CID-O). A data de diagnóstico, momento em que o diagnóstico de câncer ficou definido, é, muitas vezes, a data do anatomopatológico, porém, existem tumores em que isso não é possível. A avaliação da comparabilidade se dá por meio de indicadores que permitem verificar padrões são adotados, rotineiramente, no registro de casos.

A validade é o atributo que contribui para a definição de confiabilidade das informações registradas e pode ser mensurada pela proporção dos casos em que uma característica que foi registrada é realmente é um atributo.^{28,40}

A validação pode ser feita pela recodificação, confirmação histológica, análise da Declaração de Óbito, identificação da proporção de casos com variáveis em branco, e análise de consistência interna dos dados.

Para a análise da consistência, são importantes as seguintes variáveis:

28,40

- Idade/incidência e as datas de nascimento;
- Idade/localização/histologia;
- Localização/histologia;
- Sexo/localização;
- Sexo/histologia;
- Comportamento/localização;
- Comportamento/histologia;
- Grau/histologia;
- Base do diagnóstico/histologia.

Para a dimensão oportunidade, isto é, a adequação entre a ocorrência do caso e o momento em que o registro é feito, por enquanto, não existem diretrizes internacionais. Várias agências norte-americanas criaram normas específicas. Por exemplo, para o Colégio Americano de Cirurgiões: os casos devem ser registrados no prazo de seis meses a contar da data da primeira consulta. Porém, esse intervalo pode chegar até 24 meses.^{28,40} A FOSP define que a admissão do paciente no sistema seja feita em até nove meses.

A completude avalia se que todos os cânceres incidentes no serviço, e, na população, estão incluídos na base de dados dos registros. É um atributo muito importante, sem o qual não é possível calcular a incidência, taxa de mortalidade e sobrevida. Alguns critérios podem ser utilizados para essa avaliação, como, por exemplo, a e

- Estabilidade das taxas de incidência ao longo do tempo, a comparação de taxas de incidência em diferentes populações e taxas de incidência de câncer na infância.^{28,40}

O INCA é responsável por centralizar as informações dos RHC's de todo o país, a consolidação é feita pelo IntegradorRHC (IRHC), sistema *web* desenvolvido em 2007 para receber as bases de dados dos diversos serviços, assim como, a consolidação e divulgação das informações. ³⁹

2 JUSTIFICATIVA

O Registro Hospitalar de Câncer é parte essencial de qualquer programa de controle de câncer. Para que o RHC produza informações de qualidade, é preciso que ele esteja inserido na gestão da instituição, nos diferentes níveis.

Analisar os processos de implantação dos RHC, e os processos de produção das informações e a sua inserção nas rotinas da instituição, mostra-se importante para compreender as condições que favorecem e/ou dificultam a maior e melhor utilização das informações produzidas, na pesquisa e na gestão.

3 Objetivos

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Estudar a produção de informações nos Registros Hospitalares de Câncer, e as condições para a sua utilização na pesquisa e gestão nos serviços de oncologia no Município de São Paulo.

3.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar a produção dos Registros Hospitalares de Câncer no Município de São Paulo;
- Conhecer a estrutura e os processos de produção da informação nos RHC;
- Discutir as condições para análise e utilização da informação produzida pelos RHC's.

4 Metodologia

4 METODOLOGIA

O estudo é de tipo “estudo de caso” e está baseado na utilização de métodos quantitativos e qualitativos para a produção de dados a serem sintetizados e interpretados, orientados pelos objetivos colocados.

Segundo Yin (1989)⁴⁵

O estudo de caso é uma inquirição empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de um contexto da vida real, quando a fronteira entre o fenômeno e o contexto não é claramente evidente e onde múltiplas fontes de evidência são utilizadas.

Esta definição permite compreender e distinguir o método do estudo de caso de outras estratégias de pesquisa como o método histórico e a entrevista em profundidade, o método experimental e o *survey*.

4.1 Análise documental e da literatura

A pesquisa documental e da literatura foi realizada pela Biblioteca Central da Faculdade de Medicina da USP nas seguintes bases de dados: LILACS, PubMed/MedLine, Biblioteca Cochrane e Web of Science. As palavras-chave utilizadas foram: Informação em saúde (*Health Information*), Sistema de Informação em saúde (*Health Information System*), Registro de câncer (*câncer registry*), Registro Hospitalar de Câncer (*Hospital Cancer Registry*), Gestão em Saúde (*Health Management, Managerial epidemiology*). Também foi realizada pesquisa no catálogo de dissertações e teses da USP, e busca de legislação sobre os temas: “Sistema de Informação de Saúde”, “Registro Hospitalar de Câncer” e “Atenção em Oncologia”. Para gerenciamento das referências, foi utilizado o *software EndNote X7®*.

4.1.1 Métodos quantitativos

As informações produzidas pelos RHC's são inseridas no *software* da FOSP (SISRHC – Sistema de Registro Hospitalar de Câncer Versão: 6.56) e são enviadas em lotes, trimestralmente, por meio de *e-mail*. A base é individualizada e personalizada, contém todas variáveis contidas nas fichas de coleta de dados.

Após a anonimização dos dados individuais e análise de consistência da base, o banco fica disponível no *site* da FOSP para *download*. Os dados estão disponíveis para análises no formato de "TabNet, permitindo a realização de cruzamentos com base nas variáveis disponíveis nas fichas de coleta. Para o estudo, foi realizado o *download* da base individualizada e anonimizada, em outubro de 2016.

4.1.2 Métodos qualitativos

De início, foi realizado contato com 16 gestores de registros hospitalares de câncer e solicitado que as instituições preenchessem uma carta de aceitação em participar da pesquisa. A carta foi enviada a todos os RHC's, com exceção de duas instituições, excluídas por conflito de interesse da autora. Destes, sete responderam positivamente. Com as cartas de aceitação, o projeto foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da FMUSP, sendo aprovado. Após aprovação do comitê de ética, foi realizado novo contato com os gestores dos RHC participantes para o agendamento das entrevistas.

O roteiro da entrevista foi estruturado em duas partes, a primeira de caracterizar a Instituição com a apresentação e conferência com os dados coletados disponíveis no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde/CNES. Na segunda parte, sobre o RHC, foram abordados assuntos específicos do RHC, desde o ano de implantação, sua inserção do hospital, rotinas, análises e usos da informação.

As entrevistas foram realizadas nas próprias instituições, no mês de maio de 2016, após a explicação do propósito da entrevista e a assinatura do termo de consentimento, a entrevista teve início e o gravador foi ligado. As entrevistas duraram de 34 minutos a uma hora e cinco minutos.

As análises das entrevistas foram baseadas nos passos propostos por Fontanelle (2011).⁴⁶

As gravações de áudio foram transcritas de forma literal, respeitando exatamente a fala dos entrevistados. A seguir, foi realizada a escuta em profundidade das entrevistas, bem como, a leitura das transcrições.

As principais falas foram categorizadas a partir dos elementos do questionário, sendo criada uma matriz de resultados.

5 Resultados

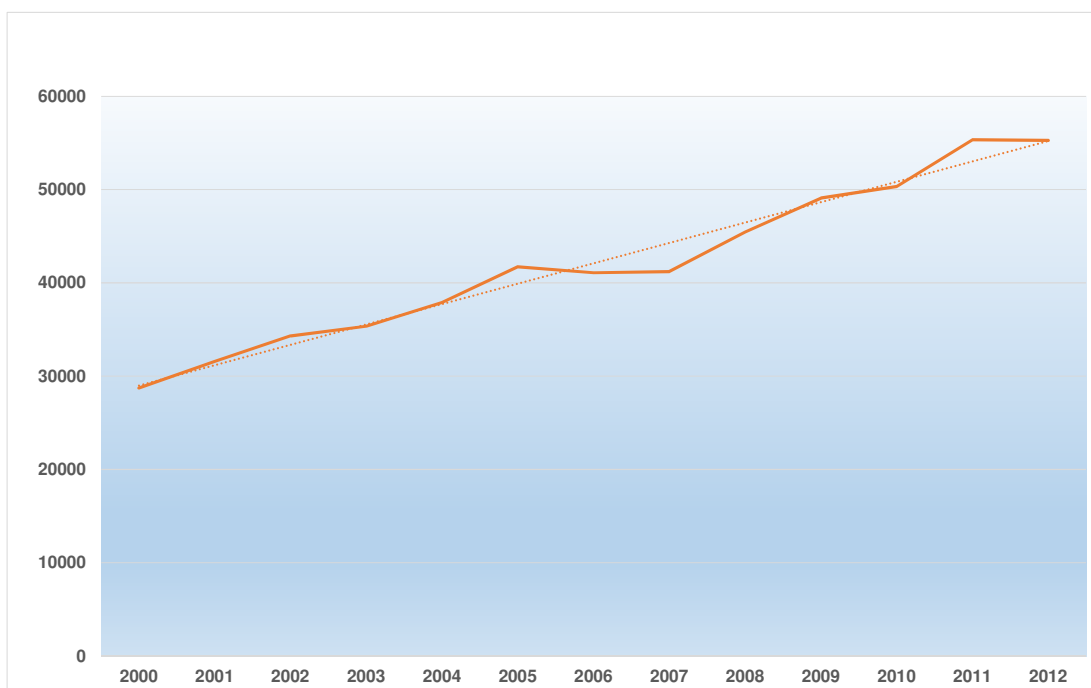
5 RESULTADOS

5.1 Dados produzidos pela FOSP e cálculo dos indicadores sugeridos pelo INCA.

Para a análise dos dados produzidos pela FOSP, foi utilizado o banco disponível no seu site, tendo sido feito o *download* em outubro de 2016. Ao todo, o banco continha 675.772 registros. Foi utilizado como referência o ano da primeira consulta, sendo excluídos 757 registros com data da consulta anterior ao ano 2000, também foram excluídos 127.665 registros com ano da consulta entre 2013 e 2016, pois são considerados dados preliminares pela FOSP.

A base disponibilizada pela FOSP contém somente os casos analíticos, ou seja, foram admitidos na instituição sem ter realizado tratamento oncológico. Isso significa que não estão representados todos os casos tratados nos serviços. Os dados podem ser analisados na perspectiva temporal, segundo as variáveis incluídas na base, mas não é possível analisar os dados segundo os RHC.

O gráfico abaixo mostra a distribuição dos casos registrados desde 2000 a 2012, a linha de tendência linear mostra o crescimento dos casos registrados ao longo dos anos.



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Figura 1 - Distribuição anual dos casos registrados - FOSP - 2000 a 2012

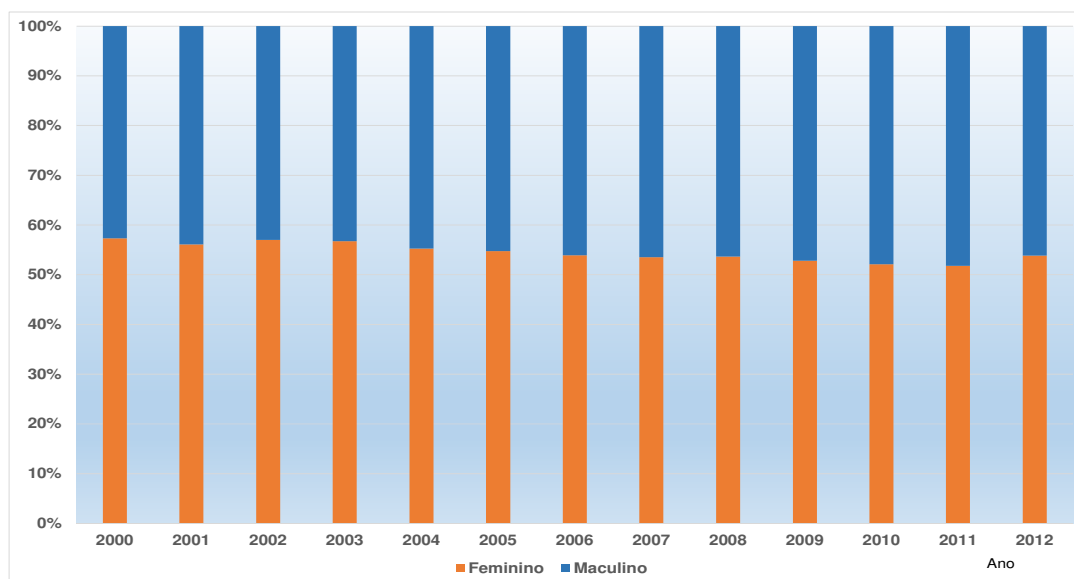
A distribuição por local de atendimento mostra que 36,5% dos casos registrados no Estado de São Paulo se concentram no Departamento Regional de Saúde – 01 (DRS – 01). A DRS – 01 engloba 39 municípios da Grande São Paulo. A análise a seguir será limitada aos casos da DRS – 01, com 199.543 registros.

Tabela 5 - Distribuição do total de casos registrados segundo Departamento Regional de saúde - FOSP - 2000 a 2012

Departamento Regional de saúde	Nº de casos	%
DRS 01 - São Paulo	199543	36,5
DRS 02 - Araçatuba	13165	2,4
DRS 03 - Araraquara	16577	3,0
DRS 04 - Santos	9419	1,7
DRS 05 - Barretos	14728	2,7
DRS 06 - Bauru	47277	8,6
DRS 07 - Campinas	36837	6,7
DRS 08 - Franca	9588	1,8
DRS 09 - Marília	22807	4,2
DRS 10 - Piracicaba	20023	3,7
DRS 11 - Presidente Prudente	8039	1,5
DRS 12 - Registro	1061	0,2
DRS 13 - Ribeirão Preto	21345	3,9
DRS 14 - São João da Boa Vista	8791	1,6
DRS 15 - São José do Rio Preto	43637	8,0
DRS 16 - Sorocaba	15614	2,9
DRS 17 - Taubaté	19839	3,6
Sem informação	39060	7,1
Total	547350	100,0

Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

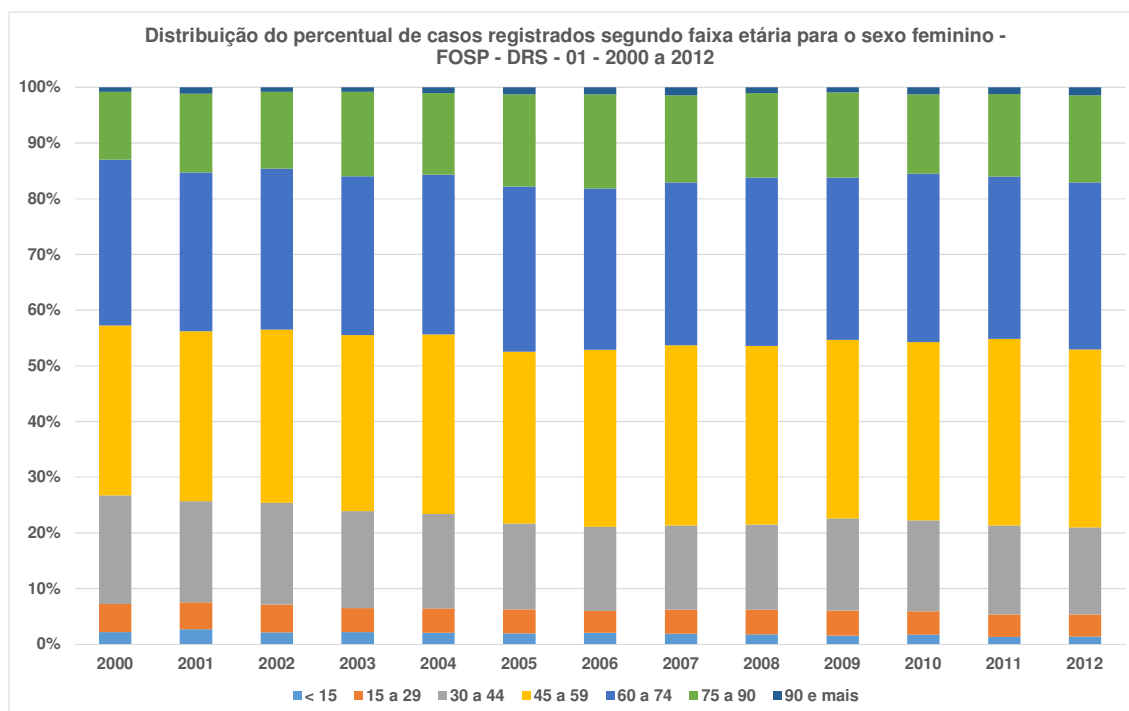
Nos dados referentes à DRS 01, a distribuição percentual por sexo por ano mostrou uma variação discreta pouco ao longo dos anos, com tendência ligeira de aumento da proporção de casos do sexo masculino.



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Figura 2 - Distribuição do percentual de casos registrados segundo sexo - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

Ao longo da série histórica, não houve mudança do padrão de distribuição para o sexo feminino. O câncer infantil (abaixo de 15 anos) e entre os jovens (15 a 29 anos) representaram juntos cerca de 6%. A partir da faixa etária de 30 a 44 anos começam a aumentar os casos de câncer, atingindo cerca de 32% na faixa etária entre 45 a 59 e cerca de 29% entre 60 a 74 anos. Já entre 75 a 90 anos são, aproximadamente, 15% dos casos, restando cerca de 1% entre maiores de 90 anos.



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Figura 3 - Distribuição do percentual de casos registrados segundo faixa etária para o sexo feminino FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

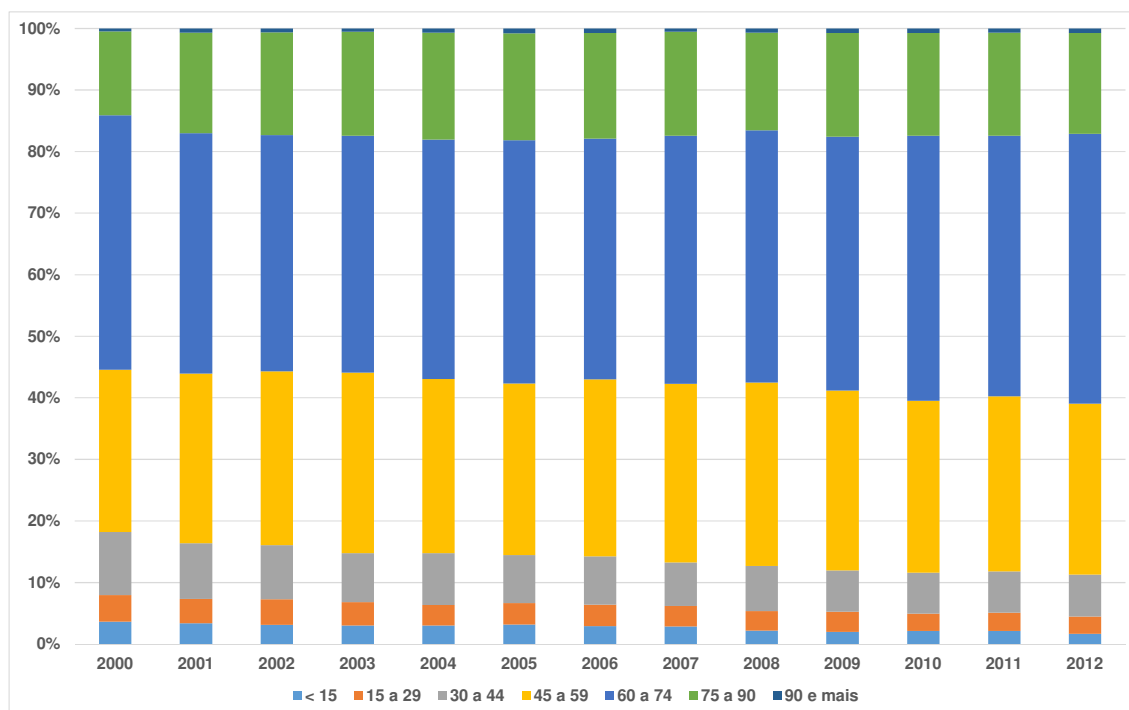
Em relação às topografias, para o sexo feminino, o câncer de mama foi o mais prevalente em toda a série histórica, com cerca de 30%. Destaca-se a diminuição dos casos de câncer dos genitais femininos (incluindo o câncer de colo de útero) que passou de 24,9% em 2000 para 13,8 em 2012. Enquanto que o câncer digestivo, incluindo o câncer colón-retal, aumentou, passando de 10,3% em 2000 para 14,6 em 2012.

Tabela 6 - Evolução temporal da porcentagem das topografias para o sexo feminino, segundo ano da primeira consulta - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

Localização primária	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Total
Câncer de mama	31,0	27,0	28,5	32,5	29,4	27,9	29,8	31,0	29,5	29,6	30,5	31,6	31,8	30,1
Câncer dos genitais femininos	24,9	23,9	21,8	18,9	21,0	16,3	16,8	15,0	14,9	16,9	14,8	13,9	13,8	17,4
Melanoma e outros ca de pele	12,2	16,6	16,1	14,3	13,6	18,4	17,4	16,2	16,0	13,4	12,2	12,4	14,9	14,8
Câncer digestivo	10,3	10,4	12,1	12,2	13,4	14,5	13,0	14,3	14,6	14,6	15,6	15,3	14,6	13,7
Câncer linfático e hematopoiético	6,0	5,6	5,2	4,9	5,2	4,5	5,0	5,3	5,4	5,4	5,3	5,1	4,7	5,2
Câncer respiratório e intratorácico	4,2	4,5	4,2	4,9	5,2	5,0	4,8	4,7	5,3	5,4	4,9	5,4	5,2	5,0
Câncer de glândulas endócrinas	2,5	2,8	2,7	3,1	3,3	3,9	3,7	4,5	4,7	5,7	6,8	7,5	6,3	4,7
Câncer do trato urinário	1,6	1,8	1,9	2,0	1,6	2,4	2,0	2,0	2,1	2,4	2,7	2,5	2,7	2,2
Câncer do Lábio, cav oral e faringe	2,2	2,0	2,2	2,0	2,2	2,1	2,0	1,9	2,2	2,1	1,9	2,1	1,9	2,0
Câncer do olho encéfalo e SNC	1,7	1,9	2,0	2,0	1,8	1,8	1,7	1,6	1,9	1,5	1,8	1,6	1,3	1,7
Câncer mal definidos e secundárias	1,5	1,8	1,5	1,6	1,8	1,6	2,2	1,7	1,8	1,4	1,8	1,3	1,4	1,6
Câncer mesotelial e partes moles	1,0	1,1	1,2	1,1	1,0	0,8	1,0	1,1	1,1	1,1	1,1	0,9	0,8	1,0
Câncer dos ossos e cartilagens	0,8	0,8	0,6	0,5	0,5	0,8	0,7	0,6	0,6	0,5	0,5	0,4	0,5	0,6
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Já para o sexo masculino, ao longo do período estudado, observa-se uma diminuição das faixas etárias mais jovens, abaixo de 44 anos e aumento, principalmente, da faixa etária entre 60 e 74 anos.



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Figura 4 - Distribuição do percentual de casos registrados segundo faixa etária para o sexo masculino - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

Em relação à topografia dos tumores, o câncer dos genitais masculinos, que incluí a próstata, passou a ser o mais frequente em 2009, passando de 16,9% em 2000 para 25,4 em 2012. O câncer digestivo foi o mais frequente até 2008, apresentou aumento entre 2002 e 2003, mantendo-se ao redor de 20%. Destaca-se a menor proporção do câncer respiratório, que passou de 16,5% em 2000 para 10,1% em 2012.

Tabela 7 - Evolução temporal da porcentagem das topografias para o sexo masculino, segundo ano da primeira consulta - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

Localização primária	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Total
Câncer dos genitais masculinos	16,9	15,5	15,2	17,0	17,6	18,7	18,2	19,7	20,2	24,2	27,6	28,0	25,4	21,3
Câncer digestivo	18,0	17,7	20,5	21,0	21,9	20,2	21,0	20,7	21,0	21,2	20,9	21,4	21,5	20,7
Melanoma e outros ca de pele	13,7	19,4	17,9	15,6	16,0	19,7	19,1	17,2	17,0	13,6	13,3	13,1	15,3	16,0
Câncer respiratório e intratorácico	16,5	14,7	13,7	14,8	13,9	12,4	12,3	12,1	12,0	11,6	10,0	10,3	10,1	12,2
Câncer do Lábio, cav oral e faringe	12,1	11,4	11,2	10,7	11,0	9,8	9,5	9,4	9,3	9,4	8,0	8,2	8,3	9,6
Câncer linfático e hematopoiético	9,2	8,2	7,8	7,6	6,8	6,3	7,1	6,8	6,9	6,6	6,0	5,8	6,7	6,9
Câncer do trato urinário	4,8	4,0	4,4	4,6	4,3	4,3	4,7	5,5	5,0	5,7	5,7	5,5	5,4	5,0
Câncer do olho encéfalo e SNC	3,1	2,2	2,8	2,8	2,8	2,7	2,4	2,7	2,6	2,2	2,2	1,9	1,8	2,4
Câncer mal definidos e secundárias	2,2	3,1	2,6	2,1	2,7	2,3	2,1	2,3	2,4	1,8	2,1	1,7	1,8	2,2
Câncer de glândulas endócrinas	0,9	0,9	1,2	1,0	0,7	1,1	1,1	1,1	1,6	1,5	2,0	2,3	2,1	1,5
Câncer mesotelial e partes moles	1,0	1,4	1,5	1,3	1,2	1,1	1,1	1,0	1,0	1,1	1,4	0,9	1,0	1,1
Câncer dos ossos e cartilagens	1,3	1,3	1,0	1,3	0,9	1,3	1,2	1,2	0,9	0,8	0,5	0,6	0,5	0,9
Câncer de mama	0,3	0,2	0,2	0,3	0,2	0,3	0,3	0,3	0,2	0,2	0,3	0,4	0,3	0,3
Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Uma forma de avaliação externa das atividades do RHC tem sido por meio da utilização de indicadores padronizados propostos pelo INCA. Por meio desses indicadores, é possível identificar um cenário geral do desempenho dos RHC's na DRS-01.³⁷

Foram calculados todos os indicadores passíveis de serem feitos com os dados disponíveis no banco da FOSP.

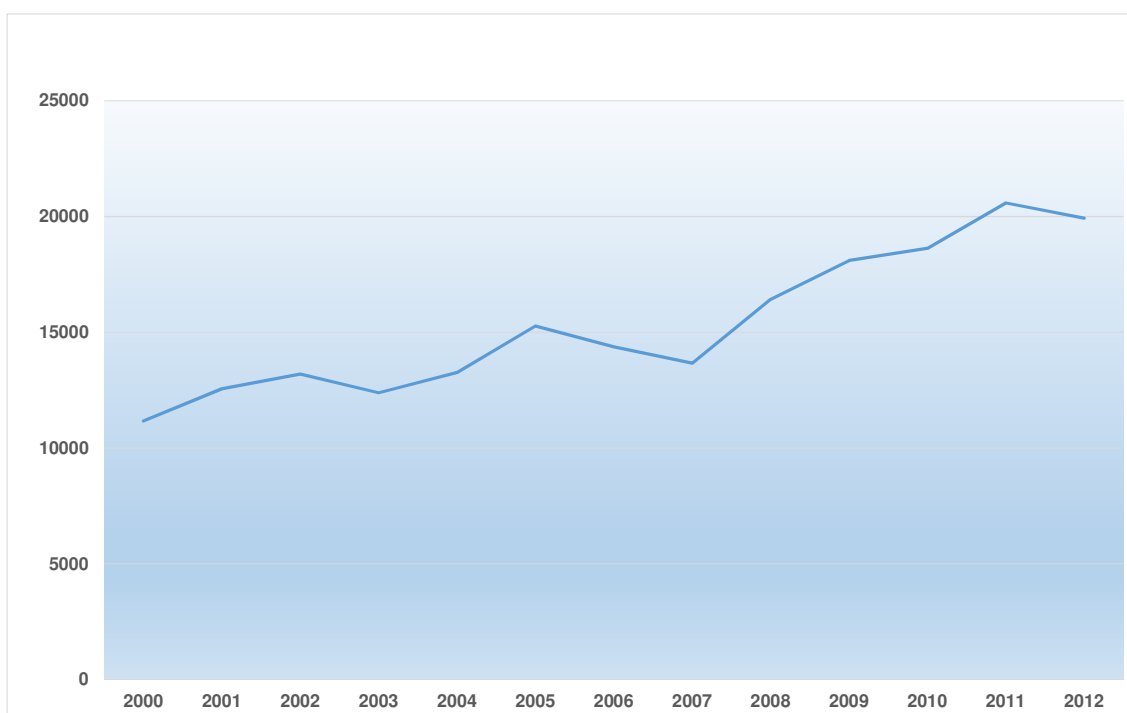
5.1.1 Indicadores de Processo

Estão diretamente relacionados à quantidade de prontuários cadastrados.

5.1.1.1 Número de casos novos cadastrados no período

Expressa o número absoluto de casos novos cadastrados nos RHCs, no período de avaliação.

No período avaliado, o número de casos registrados passou de cerca de 28 mil para 55 mil, um aumento de 92%.



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

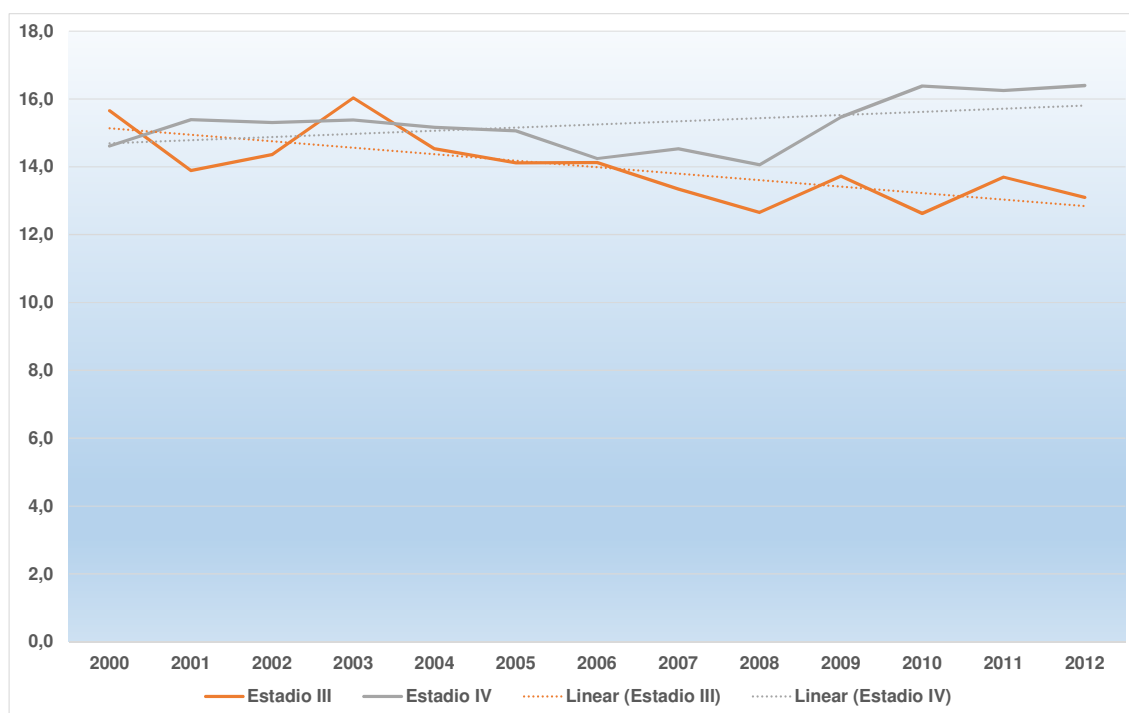
Figura 5 - Distribuição anual dos casos registrados - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

5.1.1.2 Percentual de casos que chegam ao hospital com doença avançada e sem diagnóstico

Análise sobre a magnitude dos casos que chegam ao hospital sem diagnóstico e com doença avançada (estádios III e IV). O INCA não determina qual o parâmetro deve ser utilizado, podendo o indicador ser desmembrado por topografia, clínica ou estadiamento.

Podemos observar ao longo da série histórica o distanciamento entre os estádios, com aumento do estágio IV, de pior prognóstico.

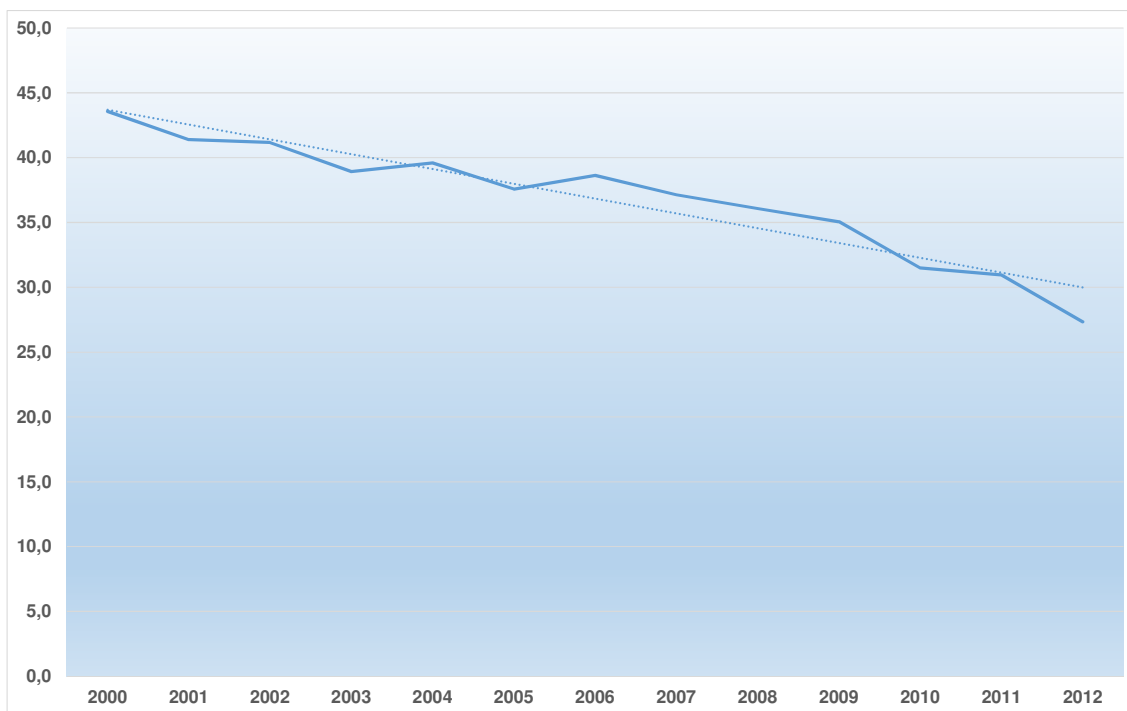
Os demais indicadores de processo, como, por exemplo, o tempo entre o diagnóstico e a data de preenchimento da ficha não puderam ser calculados devido às diferenças de informações coletadas entre o INCA e a FOSP.



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Figura 6 - Percentual de casos que são admitidos no hospital com doença avançada (Estádio III e IV) e sem diagnóstico anterior - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

5.1.1.3 Percentual de casos com topografia classificada na categoria SOE sem outra especificação



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

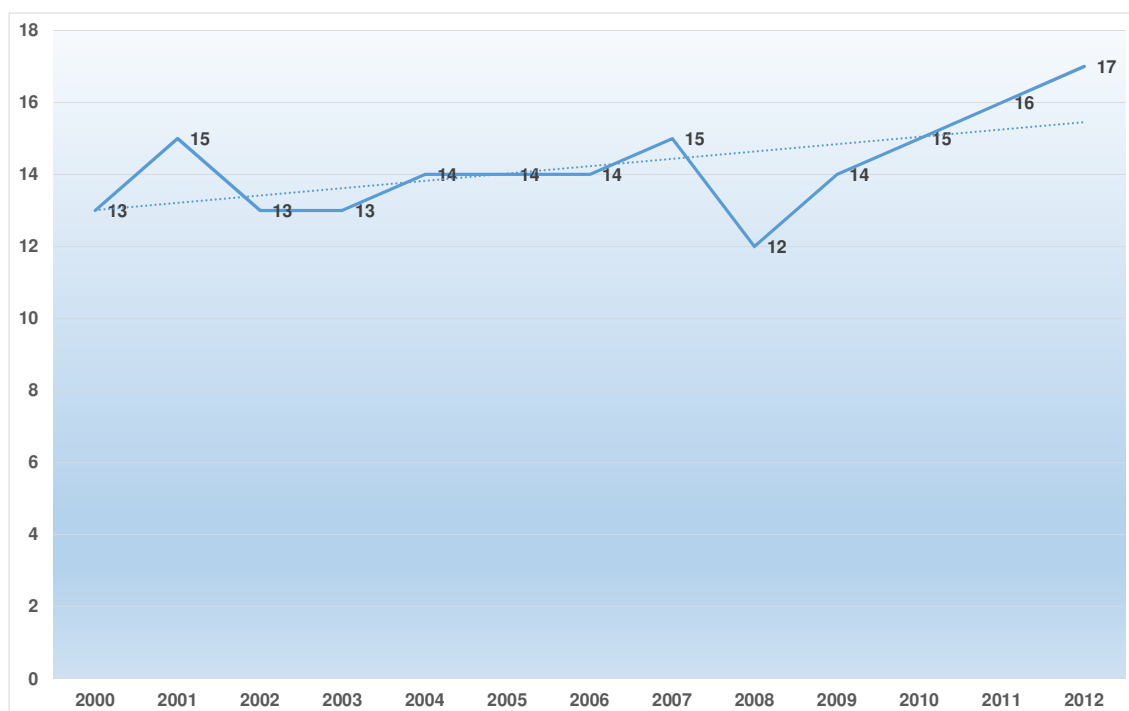
Figura 7 - Percentual de casos com topografia classificada na categoria SOE - sem outra especificação - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

5.1.2 Indicadores de Produtividade

Estão relacionados à eficiência do hospital no atendimento aos casos de neoplasias malignas no período em análise e são referentes a intervalos de tempo obtidos pela associação entre datas que marcam o atendimento hospitalar ao paciente com câncer.

5.1.2.1 Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital entre a 1ª consulta e o 1º diagnóstico confirmado de câncer

Análise sobre o intervalo de tempo transcorrido entre a primeira consulta na clínica que irá tratar o paciente e o estabelecimento de diagnóstico de câncer. O intervalo deve ser inferior a 60 dias. Apenas para pacientes que chegam ao hospital sem diagnóstico.



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Figura 8 - Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital entre a 1ª consulta e o 1º diagnóstico confirmado de câncer - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

A mediana variou entre 12 e 17 dias com tendência de aumento, principalmente a partir de 2008. Apesar da tendência de aumento está abaixo dos parâmetros estabelecidos pelo INCA.

5.1.2.2 Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital, entre a data do 1º diagnóstico confirmado de câncer e o início do 1º tratamento antineoplásico –

Análise sobre o intervalo de tempo transcorrido entre a confirmação do diagnóstico de câncer e o efetivo início do tratamento antineoplásico, para pacientes que chegam ao hospital sem diagnóstico e sem terem iniciado o tratamento específico para o tumor. O intervalo deve ser inferior a 30 dias pela definição do INCA, porém, o manual do INCA foi publicado em 2010, antes da Lei número 12.732, que dispõe que o paciente com neoplasia maligna deve ser submetido ao primeiro tratamento em até 60 dias a partir da data do diagnóstico.

Tabela 8 - Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital, entre a data do 1º diagnóstico confirmado de câncer e o início do 1º tratamento antineoplásico - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

Ano	Total	Excluído pele não melanoma
2000	4	10
2001	2	9
2002	1	6
2003	0	3
2004	0	2
2005	0	2
2006	0	3
2007	0	2
2008	0	6
2009	0	7
2010	1	10
2011	6	12
2012	8	18

Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

O cálculo resultou em “zero” em sete anos da amostra. Isso significa que o diagnóstico foi realizado no mesmo dia do tratamento, provavelmente cirúrgico. Isso é esperado para alguns tumores nos quais não é habitual que se faça a biópsia, ou devido à ausência da documentação que comprove o dia do diagnóstico. Porém, como o câncer de pele não melanoma é um dos tumores em que, na prática clínica, a cirurgia e o diagnóstico são feitos simultaneamente, esses foram retirados da amostra. Após o recálculo, a mediana variou entre dois e dezoito dias, abaixo do tempo preconizado pelo INCA, porém, com variação importante, não podendo ser explicada pela análise do banco de dados.

5.1.2.3 Mediana do intervalo de tempo transcorrido, no hospital, entre a 1ª consulta e o início do 1º tratamento antineoplásico

Análise sobre o intervalo de tempo total, transcorrido entre o início do tempo e a chegada do paciente na consulta no hospital, sem diagnóstico e sem tratamento específico para o tumor. O intervalo deve ser inferior a 120 dias. O INCA preconiza que seja utilizada a data de triagem, como essa informação não é coletada pela ficha da FOSP, optou-se por usar a data da primeira consulta.

Tabela 9 - Mediana do intervalo de tempo transcorrido, no hospital, entre a 1º consulta e o início do tratamento antineoplásico - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

Ano	Total	Excluído pele não melanoma
2000	46	48
2001	48	51
2002	46	47
2003	45	47
2004	45	44
2005	41	41
2006	42	43
2007	45	47
2008	39	43
2009	45	48
2010	50	52
2011	51	54
2012	48	55

Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Para esse indicador, foi utilizado o mesmo critério, recalculando sem os cânceres de pele não melanoma; variando de 39 a 51 dias para o total da amostra e de 41 a 55 dias, excluindo o câncer de pele não melanoma.

5.1.3 Indicadores de Qualidade

Estão relacionados à qualidade e à efetividade da assistência prestada no hospital. Tem como propósito fazer a validação interna e externa dos dados do RHC.

5.1.3.1 Percentual de casos de neoplasia maligna com confirmação anatomopatológica –

Análise sobre a magnitude da confirmação do diagnóstico de câncer com base em exame anatomopatológico. Deve ser igual ou maior que 95%.

Tabela 10 - Percentual de casos de neoplasia maligna com confirmação anatomopatológico e demais métodos diagnósticos - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

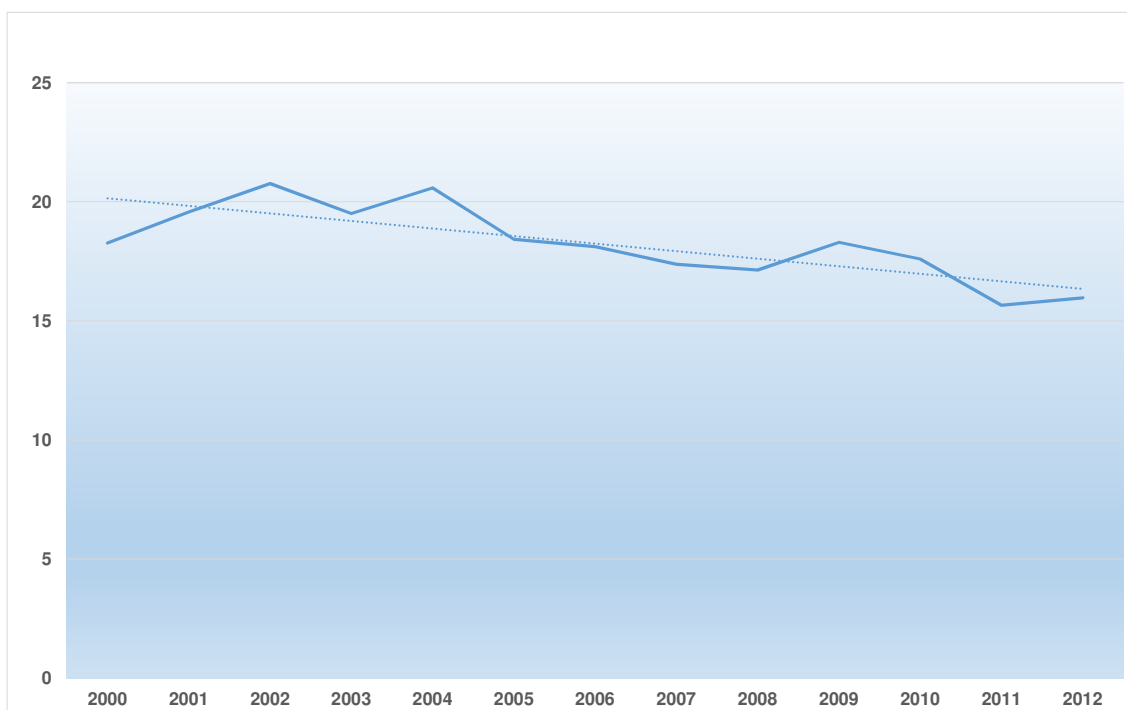
Ano	Confirmação microscópica	Exame Clínico	Recursos auxiliares não microscópicos	Sem informação	Total
2000	97,4	0,6	1,6	0,4	100,0
2001	98,7	0,2	0,9	0,2	100,0
2002	98,8	0,4	0,7	0,1	100,0
2003	98,0	0,7	1,2	0,1	100,0
2004	97,7	0,3	1,9	0,1	100,0
2005	98,4	0,1	1,3	0,2	100,0
2006	98,4	0,2	1,3	0,1	100,0
2007	97,4	0,4	2,2	0,1	100,0
2008	97,2	0,5	2,1	0,2	100,0
2009	97,6	0,3	1,9	0,2	100,0
2010	97,9	0,2	1,8	0,2	100,0
2011	98,0	0,2	1,7	0,2	100,0
2012	98,1	0,3	1,5	0,1	100,0
Total	97,9	0,3	1,6	0,2	100,0

Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

O exame anatomopatológico é o principal recurso utilizado para diagnóstico de câncer e o primeiro critério que caracteriza o caso como neoplasia maligna. Os demais critérios são baseados na história clínica do paciente, exames laboratoriais, exames endoscópicos ou exames de imagem, em que seja possível assumir se tratar de um caso de câncer. Na série histórica avaliada, o indicador ficou dentro da meta.

5.1.3.2 Percentual de óbitos no primeiro ano

Análise da ocorrência de óbito no primeiro ano. Deve ser inferior a 50%.



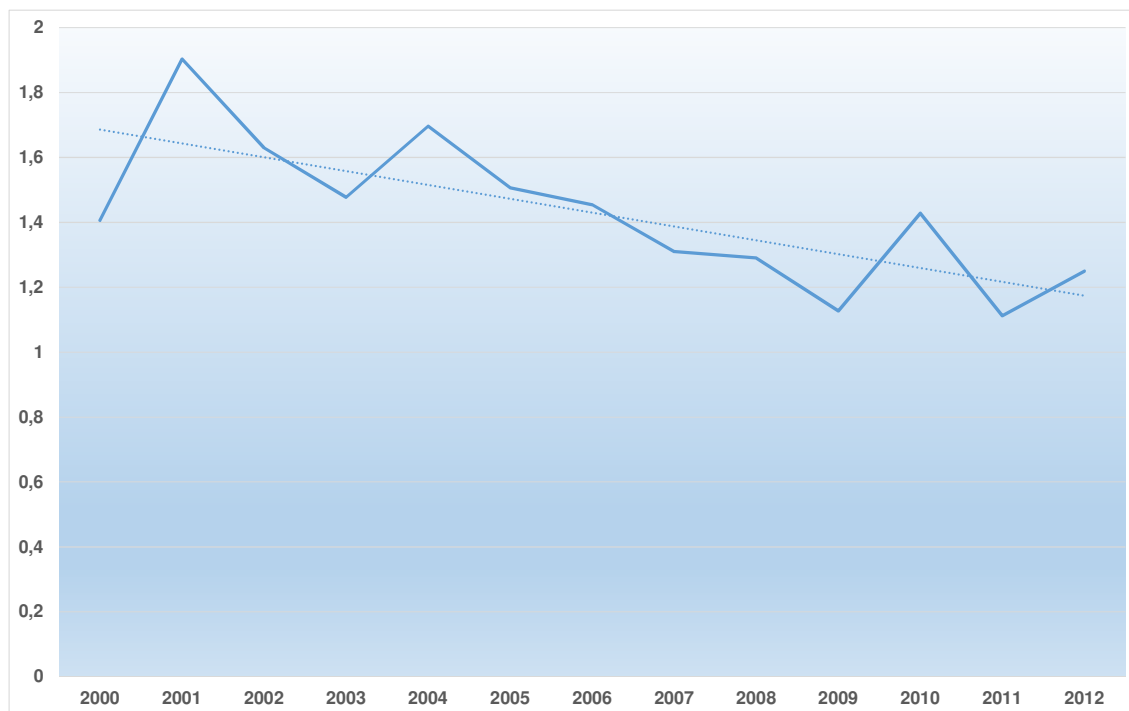
Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Figura 9 - Percentual de óbitos no primeiro ano - FOSP - DRS 01 - 2000 a 2012

Apesar do aumento proporcional de casos com estadiamento IV, o percentual de óbitos no primeiro ano apresentou tendência de queda, ficando abaixo da meta estipulada pelo INCA.

5.1.3.3 Percentual de casos com tumor primário desconhecido

Análise da magnitude dos casos com tumor primário desconhecido no período. Deve ser inferior a 5%.



Fonte: Fundação Oncocentro de São Paulo

Figura 10 - Porcentagem de casos com tumor primário desconhecido - FOSP - DRS - 01 - 2000 a 2012

O percentual de casos com tumor primário desconhecido está abaixo de meta e com tendência de queda, se aproximando de 1% dos casos.

5.2 Entrevistas com gestores de RHC

Dos 18 Registros Hospitalares de Câncer em atividade no Município de São Paulo, foram entrevistados gestores de 7 RHC. Dos 18 RHC, 10 estão em hospitais gerais e 8 em hospitais especializados, sendo 1 da esfera administrativa privada (Entidade beneficente sem fins lucrativos) e 8 da esfera administrativa pública estadual. As entrevistas foram realizadas com aqueles gestores que aceitaram participar da pesquisa entre os 16 gestores

contactados (dois RHC foram excluídos por razões de conflitos éticos da pesquisadora).

5.3 Caracterização geral dos hospitais

A caracterização dos hospitais foi realizada na primeira parte da entrevista, por meio de questões objetivas. Seis hospitais são instituições privadas sem fins lucrativos e um é público, sendo cinco hospitais gerais e dois hospitais especializados em oncologia. Segundo o tipo de habilitação em oncologia, três hospitais são Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), três são Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e um é por adesão voluntária. Todos possuem prontuário com numeração única; quatro deles usam prontuário misto entre físico e eletrônico; três utilizam prontuário físico.

Em relação aos serviços prestados em geral, todos possuem internação, atendimento de urgência, hospital-dia, consultórios, reabilitação, serviço de apoio a diagnóstico e terapêutica, e anatomia patológica. Atendimento domiciliar é oferecido por três hospitais.

Todos os hospitais têm serviço de quimioterapia, cirurgia, ambulatório de oncologia; seis oferecem serviços de radioterapia e transplante de medula óssea. A iodoterapia e a medicina nuclear são realizadas em quatro hospitais.

Os hospitais contam com equipes multiprofissionais em fisioterapia, fonoaudiologia, nutrição, psicologia e serviço social; a odontologia é oferecida por cinco hospitais.

Apenas um hospital não tem leito voltado exclusivamente para oncologia. O número total de leitos dos hospitais varia de 59 a 1087. Quatro gestores não souberam informar a ordem de grandeza das saídas hospitalares, entre os que informaram, o número variou entre 27 mil e 54 mil saídas/ano. Com exceção dos hospitais exclusivamente oncológicos, apenas um soube informar o diagnóstico mais prevalente da instituição, sendo esse o diagnóstico de doenças do aparelho circulatório.

5.4 Descrição dos Registros Hospitalares de Câncer

Dois hospitais implantaram os Registros Hospitalares de Câncer (RHC) antes da obrigatoriedade da Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP), sendo que um deles implantou na década de 1950 e reestruturou em 2000 para se adequar à FOSP; outro não soube dizer o ano, mas sabe que foi por iniciativa própria e depois também se adequou à FOSP. Outros dois hospitais implantaram após a obrigatoriedade, sendo um por iniciativa própria e outro para se adaptar à legislação.

O número de funcionários variou de um a oito, levando em consideração a quantidade de casos novos registrados por ano. A relação entre funcionários por casos novos por ano variou de 91 a 1200 casos novos por funcionário/ano. Um hospital optou por parar momentaneamente de fazer seguimento, a fim de adiantar a inserção de casos novos; outros dois hospitais não souberam dimensionar a quantidade de seguimentos realizados.

A formação dos funcionários está dividida igualmente entre funcionários de nível superior e de nível médio. Em relação à formação do coordenador do RHC, quatro são médicos, um é enfermeiro e três são administradores.

Três hospitais informaram ter uma comissão consultiva, porém formada apenas por oncologistas; nenhum hospital tem representantes de outras áreas e/ou clínicas no RHC.

5.5 Histórico dos Registros Hospitalares de Câncer desde sua implantação

A preocupação em conhecer o perfil oncológico dos pacientes não se iniciou com a obrigatoriedade da FOSP para dois hospitais, sendo que um deles começou na década de 1950 e outro da década de 1990.

A partir do ano 2000, os hospitais se estruturaram para atender a FOSP e o processo de implantação se desenvolveu de forma diferente entre as instituições. Há registro em que só existe um funcionário e, quando o hospital necessita que ele exerça outra função, o trabalho do RHC é suspenso.

Registro foi criado para a instituição poder ser UNACON [...] quando tem funcionário, tem registro [...] a instituição se sente no direito de usar o funcionário dele quando tem necessidade no outro setor. (Gestor de RHC-1)

Não se observou na fala dos entrevistados a expectativa de se ter um RHC para utilizar as informações para a gestão, porém o conhecimento dos casos de câncer para a pesquisa clínica fica evidente nas entrevistas, mesmo que a implantação do RHC tenha tido um caráter burocrático.

[...] comecei a ver essa dificuldade de identificar números para estudo, responder feasibility etc. Eu sempre perguntava ao profissional: “ah doutor, quantos casos de tumor o senhor atendeu lá?” “Ah, uns 50!” E aí você ia levantar esse número e não passava de 23. (Gestor de RHC-2)

A trajetória dos gestores também foi explorada na entrevista. Todos os gestores acumulam diversas funções nas instituições. São gestores ligados à oncologia, à epidemiologia e ao Serviço de Arquivo Médico e Estatísticas (SAME). As instituições têm compreensões diferentes do RHC, desde uma coleta de dados administrativa, realizada e coordenada por funcionários administrativos, até algo com conhecimento técnico, ficando sob responsabilidade da equipe de oncologia e, em uma instituição, sob responsabilidade do médico patologista.

Na verdade, eu vim aqui para fazer a gestão da oncologia, né? [...] então a primeira tarefa nossa foi unir todas as atividades, aí nisso a gente falou: “olha, tem também o registro hospitalar do câncer que está um pouco perdido porque eu não estava nessa gestão”, então a gente falou: “vamos ver o que é o registro”. (Gestor de RHC-5)

Eu acumulo várias funções, né? Então eu sou oncologista, eu atendo pacientes no ambulatório, mas eu sou responsável também pela ouvidoria, pelo registro e por outras funções. (Gestor de RHC-1)

Com o passar do tempo, a administração observou que era um trabalho administrativo também, então passou isso para a área administrativa, que é o levantamento de dados, né [...] (Gestor de RHC-4)

5.6 Fontes de informação, sistematização da coleta dos dados do prontuário e inserção no sistema de informação

Todos os registros utilizam a anatomia patológica como principal fonte de informação, realizando a busca ativa dos casos. Instituições exclusivamente oncológicas também usam os relatórios de admissão. Outra fonte de informação são as saídas hospitalares com diagnóstico de neoplasia. Em relação às informações coletadas, todos seguem a padronização da FOSP, porém duas instituições estabeleceram coletar outros dados que são de interesses institucionais. Chamou a atenção que uma instituição não utiliza o sistema da FOSP para o lançamento dos dados, a coleta é feita no sistema de informação hospitalar e, posteriormente, enviada à FOSP.

A gente coleta algumas variáveis que são do interesse [...] da instituição mesmo [...] Até para alguns estudos ou para conhecimento interno. (Gestor de RHC-6)

Não, ele [o sistema da FOSP] foi adaptado pela instituição. Nós observamos que era a maneira mais fácil e mais correta, né, de termos um levantamento geral e de forma clara, correta [...] Nós fazemos primeiro o nosso, tudo através do nosso sistema, aí, depois esses dados são transferidos ao sistema da FOSP. Tem coisas que faltam no formulário da FOSP que a gente achou que valia a pena colocar pra poder seguir o paciente e usar melhor essa informação dentro do hospital. (Gestor de RHC-2)

As instituições utilizam prontuários físicos ou mistos (físico e eletrônico); em nenhum caso, o prontuário é totalmente eletrônico. A coleta de dados é manual, tirada dos prontuários. A forma mais comum de trabalho do Registro Hospitalar de Câncer é utilizar o relatório da anatomia patológica como principal fonte de informação, fazer a busca ativa das informações nos prontuários (físicos e/ou eletrônico) e digitar no sistema da FOSP. Chama a atenção que cada registro esteja em um ano diferente de diagnóstico e/ou consulta, instituições registrando casos que foram admitidos em 2011, enquanto outras já estão registrando os casos de 2016. Apenas um serviço acredita que registre 100% dos casos atendidos.

Como a fonte de informação para a maioria das instituições é a anatomia patológica, alguns tumores cujo diagnóstico não foi feito pela patologia ou que

já tenham entrado com diagnóstico e não realizado tratamento cirúrgico podem não ter sido identificados para o registro.

É manual no sentido de que você tem que coletar as informações [...] parte delas estão num sistema que a gente usa, eletrônico, né, de registro de prontuário, mas às vezes tem que pegar o prontuário físico ou eu tenho que ir na anatomia patológica. Então, é tudo manual e não tenho um sistema que capte as informações que a FOSP precisa e que a gente já insere e que faça um bem bolado. (Gestor de RHC-5)

Ele é manual, [...] a gente consegue gerar algumas listas de possíveis pacientes, mas todos os casos, as meninas têm que entrar e caçar a informação ainda dentro do prontuário pra efetivar, pra ver se é um paciente que deve ou não registrar. (Gestor de RHC-6)

Em relação ao seguimento, há uma variação maior entre as instituições, desde aquelas que não conseguem realizar o seguimento até aquelas que o realizam na totalidade dos casos. O serviço social também é utilizado para entrar em contato com o paciente, não apenas para fazer o seguimento, mas, caso o paciente não retorne ao hospital, ele é chamado para dar continuidade ao tratamento.

De todos, até ficou marcado aqui a dificuldade que nós temos, às vezes, de localizar o paciente, alguma coisa nesse sentido, mas a gente conta também com o serviço social para saber, por exemplo, por que não acaba na questão aqui do hospital, eles querem saber, por exemplo, foi transferido? Tá tudo bem, mas ele está em tratamento ainda? Então, muitas vezes, a gente busca essa informação até fora daqui para fazer esse seguimento. (Gestor de RHC-4)

5.7 Análise dos dados e elaboração de relatórios

A entrevista também abordou a participação do gestor de RHC nas reuniões gerenciais da instituição: quatro participam e três não. Porém, não necessariamente participam como gestores de RHC, uma vez que esses gestores acumulam várias funções.

Sim. Sim, não muito com regularidade, é chato demais, mas eu participo [...] nós já estamos ali meio que estrategicamente com toda a parte da medicina. (Gestor de RHC-3)

Em relação à produção de relatório para os gestores, rotineiramente, nenhum registro possui esse tipo de produção. A dificuldade de seguimento e, portanto, poder estabelecer uma curva de sobrevida é um fator decisivo para os registros. Na ausência da curva de sobrevida, alguns gestores acreditam que os relatórios ficam sem sentido.

Hoje os relatórios que eu tenho, a gente não usa os dados tanto do registro por causa de follow-up. Ainda acho que é uma falha, o que a gente tem são os dados que a gente gera mesmo lá do atendimento da oncologia, da químió e da radioterapia e de outros lá. Eu acho que a gente pode gerar de algumas informações, mas não é um relatório frequente que a gente fale: “olha, a cada x tempo eu apresento o registro hospitalar de câncer”. Sinceramente ele não tá na nossa rotina, a gente até pensa assim, pode usar mais [...]. (Gestor de RHC-5)

Quando questionados sobre a produção de indicadores, um gestor demonstrou total desconhecimento sobre o assunto, os demais responderam que utilizam aqueles que estão disponíveis no sistema da FOSP, mas não de forma rotineira. São eles:

- taxa de confirmação microscópica – referência é ser maior ou igual a 95%;
- taxa de tumor maligno sem outras especificações (M8000) – referência é ser menor de 3%;
- taxa de neoplasia com localização desconhecida (C80) – referência é ser menor de 2,5%;
- taxa de neoplasia de localização mal definida (C76) – referência é ser menor que 2,5%;
- taxa de estágio clínico desconhecido (EC = X) – referência é ser menor de 10%;
- taxa de perda de seguimento – referência é ser menor de 20%;

- mediana em dias entre a data da primeira consulta e a data do diagnóstico – referência é ser menor de 60 dias;
- mediana em dias entre a data do início do tratamento e a data do diagnóstico – referência é ser menor de 30 dias.

Em relação aos indicadores de processo, produtividade e qualidade sugeridos pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), nenhum gestor demonstrou conhecer. O indicador mais mencionado foi a taxa de confirmação microscópica.

É, algumas vezes pra alguma apresentação assim mais objetiva, detalhada, que a gente quer saber sobre as informações do SUS, a gente busca algumas informações, mas eu não tenho relatórios gerenciais em que eu faça disso uma rotina. (Gestor de RHC-5)
Sim, a gente tem indicadores internos do RHC, mas é muito mais pra conseguir orientar a produção de trabalho das pessoas e não como resultado das informações geradas pelo RHC. Então a gente olha o indicador, por exemplo, de seguimento de casos novos, o quanto elas estão trabalhando e produzindo, é a perda de seguimento, são mais operacionais [...] (Gestor de RHC-6)
Eu não sei, eu não lembro qual que é o indicador do INCA, eu uso mais o que o IARC [International Agency for Research on Cancer] usa. (Gestor de RHC-3)

5.8 Compreensão dos gestores sobre os RHC e o seu potencial de contribuição para pesquisa e gestão

Primeiramente, os gestores foram questionados se alguma melhoria já tinha sido realizada na instituição a partir dos dados do registro. A maior parte das respostas está relacionada ao uso das informações para produção acadêmica.

Na parte acadêmica sim! [...] Por conta de gerar, ter gerado várias teses. (Gestor de RHC-1)

Já! A gente é [...] Conseguiu a partir daí, por exemplo, ter algumas melhorias de fluxo [...] (Gestor de RHC-2)

Assim o que a gente observa, alguns grupos, né, procuram até o RHC pro levantamento de dados, né, e aí a gente vê que, através disso, é produzido, enfim, algum estudo dentro da própria

especialidade para verificar algumas melhorias, mas diretamente eu acho que é isso. (Gestor de RHC-4)

Eu acho que sim [...] a gente fez uma análise específica pra oncologia de um indicador de perda de paciente [...] e quando eu digo de perda é porque são pacientes que vieram pro hospital, fizeram um procedimento cirúrgico, e a gente identificou que deveriam ter continuado com o tratamento ambulatorial conosco, a gente foi buscar por que esses pacientes não fizeram esse tratamento aqui, então a gente conseguiu identificar uma boa parte desses pacientes; o convênio deles cobria o procedimento cirúrgico e a internação, e não cobria a rádio e a quimioterapia, então a gente levou isso pra oncologia. (Gestor de RHC-6)

Quando os gestores foram questionados sobre o que poderia melhorar a qualidade do RHC, três pontos foram os principais: a formação dos registradores, a melhoria das informações clínicas no prontuário e a possibilidade de calcular a curva de sobrevivência dos pacientes.

Eu acho que isso faria com que todas as instituições se sentissem obrigadas a manter o registrador. Quando eu digo o registrador, eu digo uma equipe de registradores, porque um só não dá para um hospital como o nosso. (Gestor de RHC-1)

No Estado de São Paulo, a FOSP é responsável pelo treinamento dos registradores, porém essa não é uma ocupação reconhecida e a maior parte do treinamento é realizada em serviço. Quando o funcionário é trocado de setor ou desligado da instituição, outro funcionário precisa começar a ser treinado, gerando perda de continuidade do registro. Alguns países, como os Estados Unidos, possuem curso de formação técnica para registradores; dessa maneira, a formação é uniforme em todo país e a profissão é reconhecida.

Eu acho que os recursos humanos [...] eu vejo ele assim muito acomodado e eu acho que falta curso de treinamento, reciclagem, eu vejo as meninas assim: “nossa! A senhora vai morrer naquele negócio ali”, entendeu? Não vejo estímulo pra isso. Isso é a parte de recursos humanos, isso que falta pro registro, mais treinamento e atualização que daria mais orientação pra ela, isso eu acho que precisa. [...] falta por parte dos gestores entender o que é o RHC e qual é o papel dele dentro da instituição. Isso não tem, não tem a menor noção do que é isso, entendeu? (Gestor de RHC-3)

A busca de informação no prontuário ainda é muito manual e nem sempre o prontuário médico é preenchido adequadamente, gerando não só dificuldade na coleta como também prejuízo na qualidade do dado.

Eu vou buscando não só agilidade, como a qualidade do dado, então a nossa busca hoje, o trabalho que a gente tá fazendo é pra gente chegar aí, é pegar essa informação pouquinho menos espalhada. (Gestor de RHC-2)

Informatização. Os prontuários são muito mal preenchidos, as informações são incompletas, nem sempre as informações, além de não estarem completas, às vezes não são sequenciais e não batem. (Gestor de RHC-7)

A dificuldade em fazer seguimento, e a conseqüente dificuldade em traçar a curva de seguimento do hospital, é algo que prejudica a utilização a informação dos RHC.

Eu acho que o principal [...] A principal informação que a gente tem em oncologia hoje é a curva de sobrevida; eu acho que o principal resultado que o registro deveria fornecer seria a curva de sobrevida, que a gente pudesse enxergar o resultado e o nosso hospital dentro do todo, poder comparar isso que é o benchmark e fazer umas segregações. Vamos supor, comparar o nosso hospital com os outros hospitais que também fazem parte do registro ou com hospitais com mais de 500 leitos e outros hospitais que são CACON [...] Se a gente conseguisse agregar o tipo de informação que tá lá dentro da FOSP com o resultado de sobrevida, isso é o que eu gostaria de enxergar. (Gestor de RHC-6)

Quando o gestor foi questionado se as informações produzidas pelos RHC são utilizadas em ações de assistência, ensino e pesquisa, as respostas foram enfaticamente negativas em relação às ações de assistência. Para ensino e pesquisa, são utilizadas.

Não, não, não, não, não! Esses dados são aproveitados pelos alunos de pós-graduação, então esses dados são usados como [...] parte acadêmica, [...] mas não como dados pra gestão, pra gestão, não. Porque culturalmente nós não divulgamos o que a gente produz. (Gestor de RHC-1)

Eu acho que, principalmente, a gente conseguiu dar para os médicos qual é o volume de casos que ele tem e qual é o perfil dos pacientes. (Gestor de RHC-2)

Bom, eu já escrevi nesse período algumas coisas, já mandei congresso, já fui aceita, se usou aquele dado? Se está tudo errado? Mas eu falei: “é o que nós temos pro almoço hoje, então vou usar o que eu tenho e não vou pegar o banco do doutor fulano e doutor sicrano; é o banco oficial da instituição, esse aqui, ele é o único!” Então, eu acho que eles não são utilizados, mas é por falta de informação também e ninguém acredita. Pra mim é um problema de credibilidade, ninguém confia no banco. (Gestor de RHC-3)

A pergunta causou uma reflexão por parte de alguns gestores, no sentido de poder utilizar mais a informação. Também causou a sensação de que o próprio gestor de RHC não fornece as informações que poderiam ser utilizadas pelas instituições.

O que falta às vezes é um erro da nossa própria parte de passar para direção para ter alguma ação mais efetiva acima do setor, é interessante que a gente pode começar a fazer isso, né? Então eu vou assim, dar minha opinião, eu sempre achei que todo esse trabalho, por exemplo, que você está questionando, a própria Oncocentro fazia esse trabalho de mostrar esses trabalhos científicos para os médicos, apresentar até para o hospital o estudo que foi feito sobre os nossos dados, apresentar algo assim [...] Ainda precisamos tentar alavancar isso daí, pega até de surpresa a gente não pensar nisso [...] (Gestor de RHC-4)

Eu poderia até dizer pra você sim, porque eu posso puxar o relatório, mas o que eu uso são dados que estão no registro, mas não via, registro são dados administrativos que a gente colhe no dia a dia, então, com esse, é o volume de pacientes, o tipo de classificação, qual o tipo de quimioterapia [...] Mas sempre o que acaba acontecendo é que o RHC vira um repositório pra gente identificar quem são os pacientes oncológicos no hospital, então ele fornece isso, é a principal informação que ele acaba fornecendo, depois a gente faz toda uma análise em cima desses dados, buscando outras informações de outras áreas não mais do RHC, e vira uma área só pra dar um *flag*. (Gestor de RHC-6)

Pesquisa tem [...] Falta uma integração maior com a parte [...] com a diretoria e com a parte de a residência ter alguma rotina que mostre justamente a importância do registro; tudo isso pode ser aplicado pra uma melhoria da residência, divulgação e melhoria. Outra coisa que eu também acho que, assim, apesar da gente seguir um padrão da FOSP, aquela ficha, nem todo o registro tem a mesma capacidade técnica, tá, o que eu quero dizer com isso, se eu for no Hospital do Câncer, eles têm uma capacidade de informatização e uma capacidade de informação muito maior do que hospitais públicos. [...] Muitas vezes a FOSP nos faz uma cobrança que ela quer dados de uma maneira que a gente não tem a capacidade, então, assim temos que tentar registrar uma maneira uniforme pra todo mundo entender a mesma linguagem, mas, às vezes, as dificuldades dos registros são particulares e há casos que a gente tem que adaptar a maneira que a gente registra conforme a capacidade do local. Então, assim, a FOSP nos cobra, mas ela

também não repassa nenhum recurso pra gente, ela não passa nenhum apoio pra gente. Sei que o registro é uma prerrogativa do hospital e da parte diretiva do hospital, mas a FOSP também não passa nenhum recurso, ela não passa nenhum auxílio, ela não passa nenhuma ajuda. (Gestor de RHC-7)

6 Discussão

6 DISCUSSÃO

Com a análise das informações extraídas da base de dados do RHC, foi possível identificar o aumento do número de casos registrados ao longo da série histórica. Também se identificou, por exemplo, a diferença entre as faixas etárias, sendo que há maior incidência das faixas etárias mais envelhecidas no sexo masculino em relação ao sexo feminino. Outra informação importante é a diminuição dos casos de câncer de genital feminino, possivelmente devido à detecção precoce em estágios iniciais.

Não foi possível ter um parâmetro da relação entre o total de casos atendidos nos hospitais e o total de casos registrados, uma vez que não é possível saber o total de casos atendidos, mesmo as instituições têm dificuldade em avaliar essa informação.

Os indicadores mostraram-se dentro dos parâmetros esperados, incluindo os tempos entre a consulta e o diagnóstico e entre o diagnóstico e o tratamento, fundamentais para o prognóstico do câncer. Outros indicadores importantes para a avaliação da base do RHC como a taxa de confirmação diagnóstico por meios microscópicos mostrou-se dentro do preconizado, acima de 95%, porém, não foi 100%, o que, provavelmente, indica boa captação dos casos, mesmo aqueles que não foram diagnósticos pelos serviços de patologia.

A diminuição do número de casos com diagnóstico primário desconhecido reflete a melhoria do diagnóstico e da codificação dos casos. Com o aumento do número de casos registrados, pode-se inferir que casos antes não registrados passaram a ser inseridos na base, é aumentando a proporção de casos com estadiamento avançado.

Ao analisar os indicadores em paralelo à qualidade da assistência prestada em oncologia, é preciso ressaltar que a obrigatoriedade do RHC é apenas para os serviços que são CACON e/ou UNACON, portanto, outros serviços, especialmente os cirúrgicos, não têm seus dados na base da FOSP.

O que também pode significar que pacientes em estádios avançados de doença que não têm mais indicação de tratamento oncológico curativo em instituições de referência não estejam contemplados na base FOSP. A rede privada de atenção à oncologia está pouco contemplada na base, ficando limitada às instituições que aderem voluntariamente à FOSP.

Estudos realizados a partir das bases de dados do RHC têm mostrado a importância de se ter um registro de qualidade e as potencialidades para análises relevantes. Por exemplo, estudo realizado entre 1995 e 2002, a partir da base do INCA, avaliou a evolução temporal dos estadiamentos iniciais para os cânceres de mama feminina e colo do útero, mostrando redução no percentual de casos de câncer de mama e do colo do útero em estágio avançado, indicando que houve melhora na detecção precoce destes tipos de câncer.⁴⁷

Estudo mais recente realizado a partir das bases da FOSP e do INCA com as pacientes com câncer invasivo de colo de útero diagnosticadas entre os anos 2000 e 2009 em 239 unidades hospitalares participantes foi o maior estudo já realizado no país. Como resultado, o estudo mostrou que apenas 30% dos casos registrados no país se encontraram em estádios iniciais da doença. Também mostrou as disparidades socioeconômicas, mulheres com 50 anos de idade ou mais, vivendo sem companheiro, da raça ou cor da pele preta e com baixa escolaridade apresentaram maior chance de receber o diagnóstico do câncer invasivo de colo de útero em fase avançada, o que possibilitou identificar um subgrupo populacional sobre o qual deverão ser priorizadas ações educacionais dirigidas à detecção precoce deste câncer no país.⁴⁸

Outro estudo realizado com as bases do INCA e da FOSP, porém, estendendo-se até 2011, analisou os fatores que influenciam no tempo entre o diagnóstico e o tratamento dos cânceres de mama e colo de útero. Este estudo mostrou que as usuárias do SUS das regiões Sul e Nordeste tiveram maior atraso entre o diagnóstico e o início do tratamento em relação ao Brasil, e, variáveis como raça/cor, acesso a mamografia e a confirmação histológica foram fatores que influenciaram para início tardio de tratamento.⁴⁸

A partir das análises das entrevistas, foi possível identificar que há uma diferença significativa entre as atribuições do RHC preconizadas pela FOSP/INCA e aquilo que tem sido possível realizar.

A existência e manutenção de um RHC só se justifica se os seus próprios dados forem explorados. Infelizmente, poucos hospitais aproveitam os dados disponíveis para proporcionar um cuidado mais efetivo.⁴⁹

Os registros de câncer devem observar os princípios da qualidade dos dados, e recolher dados adequados, relevantes e não excessivos. Os dados devem ser precisos, completos e atualizados. Por conseguinte, o número de variáveis deve ser limitado por duas razões: a qualidade (quanto menor o número de dados, maior a probabilidade de que estes sejam registrados corretamente) e confidencialidade (quanto mais itens de dados, maior chance de violação não intencional de confidencialidade ao liberar os dados).³⁶

Garantir o seguimento dos pacientes com câncer foi a primeira intenção quando foram criados registros hospitalares de câncer, e essa é uma das dificuldades apontadas pelos gestores, a dificuldade de fazer seguimento. Uma das vantagens em se ter um RHC é ter uma ferramenta única para organizar o acompanhamento, evitando a duplicidade de informações dentro do hospital.

O principal uso dos dados do RHC para os entrevistados é servir de base para pesquisa, caso contrário, seria difícil anteciper o número de pacientes realmente capazes de ser incluídos em um estudo. Embora alguns departamentos de oncologia tenham suas próprias bases de dados, a maneira mais correta de proceder seria utilizar a base do RHC que contém todos os departamentos do hospital e não apenas um departamento. No entanto, um dos problemas observados foi a grande dificuldade em manter os dados atualizados, o que limita muito a sua utilidade para usos diversos.

Não foi mencionada nas entrevistas a utilização dos dados coletados no RHC para o planejamento financeiro dos Departamentos de Oncologia e o dimensionamento de recursos humanos, apesar do número de novos casos diagnosticados por ano em um hospital só pode ser obtido a partir do RHC, bem como o seu detalhamento, como o número de pacientes diagnosticados

com cada tipo de câncer a cada ano, porcentagem desses pacientes com doença precoce, avançada ou metastática. Se os dados estiverem atualizados, eles permitiriam aos gestores do hospital o desenvolvimento de estimativas de utilização de salas cirúrgicas, consumo de quimioterapia, radioterapia, tratamentos paliativos e demais tratamentos oncológicos.

Para serviços com recursos limitados, os dados permitiriam dimensionar a quantidade de pacientes com tumores raros que necessitam de transferência para outros serviços e requerem outros tratamentos não disponíveis no hospital. Já para os serviços de referência, é possível dimensionar a proporção de tumores raros tratados no hospital e que podem ser utilizados para pesquisa.

Apesar dos dados do RHC não poderem ser utilizados para cálculo de incidência e prevalência em uma determinada região, algumas considerações podem ser feitas, como o pequeno número de casos de uma determinada patologia pode sugerir que o atendimento prestado a esses casos não está sendo satisfatório, assim como o aumento de uma determinada patologia pode sugerir a preferência por uma determinada equipe do hospital. A análise da tendência hospitalar pode se antecipar à tendência populacional, uma vez que o RHC coleta e consolida as informações em um menor espaço de tempo.

Outra questão pouco explorada pelos entrevistados foi a possibilidade de avaliação do serviço de oncologia prestado ao paciente. Uma vez que avalia a estrutura das organizações, os processos de assistência ao paciente e, mais importante, nos resultados do cuidado. Não se trata de medir a qualidade do tratamento prestado em oncologia, mas, mensurar os processos.³⁶

Os registros visitados apresentam realidades diferentes, mas uma característica comum é a dificuldade na formação dos registradores e a não valorização dessa função por parte dos hospitais. São poucos os registros reconhecidos na estrutura hospitalar, e não há uma comissão consultiva com demais especialistas para apoiar o RHC.

Também há dificuldade em todo o processo de coleta de dados, desde a busca dos casos oncológicos da instituição até a busca dos tratamentos.

Isso porque a maioria dos sistemas de informação são fragmentados, obrigando o registrador a análises de diferentes sistemas dentro da instituição, e, ao final do processo, é preciso inserir a informação no sistema da FOSP, que não é integrada aos sistemas de informação dos hospitais.

Como há dificuldade na produção rotineira de relatórios, informações que poderiam ser utilizadas para gestão não estão disponíveis. Tanto os manuais nacionais de RHC quanto os manuais internacionais preconizam que relatórios sejam produzidos, minimamente, uma vez ao ano.

Informações importantes que são coletadas pelo registro e poderiam constar do relatório gerencial são:³⁶

- Volume de casos atendidos: refere-se à quantidade de casos em relação à estrutura física hospitalar. Hospitais com maior volume de atendimento em uma determinada patologia tendem a ter um melhor resultado.
- Diagnóstico precoce: o diagnóstico do câncer em fase inicial é considerado fundamental para melhor prognóstico. A análise pode ser desmembrada pela topografia do tumor, uma vez que existem tumores diagnósticos por meio de exames de rastreamento, enquanto outros são diagnósticos apenas após tornarem-se sintomáticos.
- Análise da documentação clínica: Esta análise pertence à análise do processo. O registro clínico é a fonte mais importante de informação, não apenas para um registro, mas para auditorias e para outros tipos de estudos. Permite avaliar a qualidade do registro nas diversas clínicas/especialidades, assim como, apontar duplicidade de registro de informação.
- Confirmação histológica: O diagnóstico definitivo de câncer com algumas exceções requer confirmação histológica. Quanto maior a verificação histológica, melhor a validade e pior a exaustividade, isso porque haverá casos em que não será possível obter a

confirmação histológica, portanto, esse indicador não deve ser 100%.

- Inclusão em ensaios clínicos: apesar de não ser uma variável disponível nas fichas de coleta, a principal utilização das informações do RHC é utilizar como base para localizar os pacientes para determinados estudos.
- Estadiamento: a localização, a histologia e o estadiamento são as informações fundamentais para o início do tratamento do câncer. Quanto melhor for o estadiamento, melhor será a comparabilidade dos dados.
- Intervalos de tempo: os intervalos de tempo são indicadores de qualidade do serviço oncológico. Além do intervalo entre a consulta e o diagnóstico e o diagnóstico e o tratamento, o INCA também preconiza que seja medido o tempo entre os sintomas e o diagnóstico. Essas medidas podem ser desmembradas por tumor e/ou por clínica, e, com isso, pode-se identificar gargalos no atendimento, como, por exemplo, demonstrar uma fila de espera para radioterapia.

7 Conclusão

7 CONCLUSÃO

Com os dados fornecidos pelos registros de câncer, é possível gerar informações capazes de avaliar os serviços de oncologia e, conseqüentemente, auxiliar no planejamento administrativo e na melhor gestão do serviço de saúde.

Não há dificuldade no entendimento da importância de se ter um RHC, a utilização como fonte de informação para pesquisa está consolidada entre os registros.

Os hospitais enfrentam dificuldades para manter um RHC com dados de qualidade. A não formalização da profissão do registrador faz com que os hospitais tenham dificuldade em formar e reter o profissional, que, muitas vezes não é dedicado exclusivamente ao registro, sendo desviado da sua função para outra que a instituição julgue ser prioritária.

O processo de trabalho ainda é muito manual, dependendo da análise dos prontuários, muitas vezes físicos, dificultando a coleta dos dados.

Há grande heterogeneidade dos registros, sendo que os registros que foram iniciados por demanda do próprio hospital tendem a ser mais bem estruturados e não apenas uma atividade burocrática.

A inserção no sistema FOSP ocorre após um período entre nove meses e um ano da data da admissão no serviço, com isso, as informações geradas pelo RHC refletem a situação do hospital no ano anterior, o que faz com que o gestor não considere a informação oportuna. Isso fez com que alguns hospitais criassem uma base paralela com as admissões hospitalares para dimensionar o volume de atendimento.

Porém, justamente umas das vantagens em se ter um RHC é poder analisar os casos após o primeiro ciclo de tratamento, propiciando uma visão global do atendimento.

Outro objetivo do RHC's é poder analisar a tendência temporal do câncer, incluindo a curva de sobrevivência dos pacientes. Como existe uma

grande dificuldade em se fazer o seguimento dos pacientes, esse dado acaba não sendo apresentado ao gestor, o que dificulta a utilização das informações.

Demonstrar aos gestores as informações disponíveis no RHC por meio de relatórios periódicos contendo as análises dos casos e os indicadores de qualidade pode sensibilizar a gestão sobre a potencialidade do uso das informações, e, com isso, gerar ciclos de melhoria no próprio registro de câncer, e, a partir de então, propor melhorias no serviço de oncologia. Aumentar a visualização do RHC pode ser uma forma de aumentar a credibilidade do serviço, e, assim, aumentar sua utilização.

8 ANEXOS

**Trabalho de campo de mestrado: Registros Hospitalares de Câncer de
São Paulo; produção e utilização de informações**

**Departamento de Medicina Preventiva – Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo**

Márcia Martiniano de Sousa e Sá

8.1 Anexo A - Questionário I

Nome da Instituição:

Responsável pelo preenchimento:

Função na Instituição:

Caracterização Geral (assinalar com **X** os campos pertinentes)

Tipo de habilitação em oncologia

Cacon

Unacon

Hospital Geral

Adesão Voluntária

Tipo de estabelecimento

Hospital Geral

Hospital especializado

Prontuário

- Numeração única
- Numeração por passagem
- Físico
- Eletrônico
- Misto → Físico + Eletrônico

Esfera administrativa

- Privada
- Com fins lucrativos
- Sem fins lucrativos
- Pública
- Universitária

Serviços prestados em geral

- Internação
- Pronto Socorro
- Pronto Atendimento
- Hospital Dia
- Consultórios
- Atendimento Domiciliar
- Remoção
- Reabilitação
- SADT
- Anatomia Patológica

Serviços Prestados em oncologia

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Cirurgia
- Transplante de Medula Óssea
- Iodoterapia/Medicina Nuclear

Ambulatório

Se sim, quais especialidades (listar)

Equipe Interdisciplinar (prestando assistência na oncologia)

Fisioterapia

Fonoaudiologia

Odontologia

Nutrição

Psicologia

Serviço Social

Leitos

Leitos voltados para oncologia

Se sim, quantos? _____

Leitos em geral

Informar número de leitos operacionais _____

Saídas hospitalares

Total de saídas em 2014 (Informar número) _____

CID mais frequentes (Listar 5 primeiros)

Registro Hospitalar de Câncer (informar os números)

Ano de implantação _____

Total de funcionários _____

Total de funcionários com nível universitário _____

Total de funcionários com nível médio _____

Há uma comissão consultiva com os seguintes profissionais?

- Representante da Anatomia Patológica
- Representante da Oncologia Clínica
- Representante da Oncologia Pediátrica
- Representante da Oncologia Cirúrgica
- Representante da Radioterapia
- Representante da Epidemiologia
- Representante do Serviço de Arquivo Médico
- Representante da Enfermagem
- Representante do Serviço Social

Qual a formação do responsável pelo RHC? Descrever

Quantos casos novos, em média, foram registrados em 2015? _____

Quantos seguimentos, em média, foram registrados em 2015? _____

8.2 Anexo B - Questionário II - Presencial

**Trabalho de campo de mestrado: Registros Hospitalares de Câncer de
São Paulo; produção e utilização de informações**

**Departamento de Medicina Preventiva – Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo**

Márcia Martiniano de Sousa e Sá

Questionário II - Presencial

Nome da Instituição:

Responsável pelo preenchimento:

Função na Instituição:

Caracterização do RHC

Em que ano foi instituído o RHC?

Qual a principal motivação para a implantação do RHC?

Como está inserido o RHC no organograma da Instituição?

Quais as fontes de informações utilizadas para captação dos casos?

Utiliza banco de dados ou sistemas de informação paralelos à FOSEP?

O instrumento de coleta de dados foi adaptado para a Instituição ou mantém o padrão da FOSEP?

Utilização das informações do RHC

O gestor no RHC é chamado para participar de reuniões gerenciais da Instituição?

Existem relatórios repassados à Direção e/ou Corpo Clínico da Instituição?

Se sim, de qual forma?

O RHC produz algum indicador? Como de qualidade e/ou desempenho.

Se sim, quais?

Na sua percepção a diretoria da Instituição utiliza as informações do RHC?

Já houve ações de melhoria do serviço baseado nos dados do RHC?

8.3 Anexo C – Ficha dos Indicadores

INDICADORES DE PROCESSO

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Número de casos novos cadastrados no período	SisRHC	Número absoluto	Expressa o número absoluto de casos novos cadastrados no RHC, no período de avaliação	Somatório do número de casos novos cadastrados no período	Essencial	Contempla	Não contempla
Percentual de casos notificáveis	Controle interno do RHC	Percentual	Análise da magnitude do número de casos de câncer em relação ao total de pacientes atendidos no hospital, no período	$\frac{\text{Número de casos novos cadastrados no período}}{\text{Número de matrículas no hospital, no período selecionado}} \times 100$	Essencial	Contempla	Não contempla

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Percentual de casos que chegam ao hospital com doença avançada e sem diagnóstico	Variáveis diagnóstico e tratamento anteriores e estadiamento. Controle interno do número de casos cadastrados no período	Percentual	Análise sobre a magnitude dos casos que chegam ao hospital sem diagnóstico e com doença avançada (estádios III e IV ou correspondente). Podem ser desmembrados por clínica, por topografia ou por estadiamento.	Número de casos com doença avançada e sem diagnóstico \times 100 Número de casos cadastrados no período	Opcional	Contempla	Não contempla
Percentual de casos analíticos	Número de casos novos incluídos no SisRHC e campo analítico	Percentual	Análise da magnitude do número de casos de câncer classificados como analítico, em relação ao total de casos matriculados no período	Número de casos novos classificados como analíticos \times 100 Número total de casos novos, no período selecionado	Essencial	Contempla	Não contempla

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Número de solicitações de levantamentos atendidas no período	Controle interno de solicitações do RHC	Número absoluto	Expressa o número absoluto de solicitações de levantamentos no período. Pode ser desmembrado por solicitante e por mês	Somatório do número de solicitações de levantamentos ao RHC durante o período em análise	Essencial	Contempla	Contempla
Percentual de casos com topografia classificada na categoria SOE- sem outra especificação	RHC (Prontuário Hospitalar Único; formulários específicos para diagnóstico, tratamento e acompanhamento)	Percentual	Análise sobre a qualidade da localização específica do tumor	= N° de casos com topografia SOE x 100 / N° de casos cadastrados no RHC	Opcional	Contempla	Contempla - Recomenda-se que o valor obtido seja inferior a 2,5%.
Percentual (%) de casos de neoplasia maligna, sem outra especificação - SOE (8000/1 e 8000/3)	RHC (Prontuário Hospitalar Único; formulários específicos para diagnóstico, tratamento e acompanhamento)	Percentual	Indica o percentual de casos com morfologia ou tipo histológico de comportamento incerto - SOE (8000/1) e neoplasia maligna - SOE (8000/3). A variável utilizada como fonte dos dados é "MORFO" - Tipo histológico do tumor principal	N° de casos registrados com morfologia 8000 (/1 e /3), em determinado período / N° de casos registrados no mesmo período x 100	Essencial	Não contempla	Contempla - Recomenda-se que o valor obtido seja inferior a 3,0%

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital entre a data do diagnóstico de câncer e a data de preenchimento da Ficha de Registro de Tumor pelo RHC	Data do diagnóstico e data do preenchimento da Ficha de Registro de Tumor	Dias	Análise sobre o intervalo de tempo transcorrido entre a data de preenchimento da ficha do RHC e a data de diagnóstico do paciente, para pacientes que chegam ao hospital sem diagnóstico e sem terem iniciado o tratamento específico para o tumor	Mediana do intervalo de tempo entre as variáveis data de preenchimento da Ficha de Registro de Tumor e a data de diagnóstico de câncer	Opcional	Contempla – preconiza que seja menor que dois anos	Não contempla
Número de relatórios e publicações divulgados no período	Controle interno de publicações do RHC	Número absoluto	Expressa o número absoluto de relatórios e publicações divulgados no período. Pode ser desmembrado por tipo de publicação e por mês	Somatório do número de publicações divulgadas no período em análise	Opcional	Contempla	Não contempla

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Percentual de casos de neoplasia maligna sem informação, por variáveis selecionadas	Campos selecionados das fichas de Cadastro de Tumor e de Seguimento	Percentual	Análise da magnitude da ausência de informação no prontuário ou outra fonte de informação usada pelo RHC	$\frac{\text{Número de casos sem informação na variável definida}}{\text{Número de casos cadastrados no RHC, no período selecionado}} \times 100$	Essencial	Contempla – preconiza que seja menor de 10%	Não contempla
Percentual de casos de neoplasia maligna por estágio clínico da doença	Número de casos novos cadastrados no SisRHC e campo Estadiamento	Percentual	Análise sobre a magnitude da condição em que chegam os pacientes em relação ao estágio de avanço da doença. Pode ser desmembrado por Clínica de atendimento ou por topografia do tumor primário	$\frac{\text{Número de casos estratificados em estágio inicial e avançado}}{\text{Número de casos cadastrados no RHC no período selecionado}} \times 100$	Opcional	Contempla	Contempla para estágio X (sem informação de estágio)

INDICADOR DE PRODUTIVIDADE

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital entre a data da triagem e a 1ª consulta na clínica que realiza o tratamento do paciente	Data da triagem e data da primeira consulta. Pode ser calculado para o total de pacientes cadastrados e também estratificado por clínica	Dias	Análise sobre o intervalo de tempo transcorrido entre o primeiro contato do paciente com o hospital e a primeira consulta na clínica que irá tratar o paciente. Se forem estratificados por clínica, também será possível estabelecer a comparação entre as diferentes clínicas do Hospital	Mediana do intervalo de tempo entre as variáveis, data de 1ª consulta e a data da triagem, para pacientes que chegam ao hospital sem diagnóstico estabelecido. Pode ser desagregado por clínica	Opcional	Contempla – preconiza que o intervalo seja menor de 30 dias	Não contempla
Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital entre a 1ª consulta e o 1º diagnóstico confirmado de câncer	Data da primeira consulta e data do diagnóstico. Pode ser calculado para o total de pacientes cadastrados e também estratificado por clínica	Dias	Análise sobre o intervalo de tempo transcorrido entre a primeira consulta na clínica que irá tratar o paciente e o estabelecimento do diagnóstico de câncer. Se forem estratificados por clínica, também será possível estabelecer a comparação entre as diferentes clínicas do hospital	Mediana do intervalo de tempo entre as variáveis data de diagnóstico e data da primeira consulta, para pacientes que chegam ao hospital sem diagnóstico estabelecido. Pode ser desagregado por clínica	Essencial	Contempla – preconiza que seja inferior a 60 dias	Contempla

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Mediana do intervalo de tempo transcorrido no hospital, entre a data do 1º diagnóstico confirmado de câncer e o início do 1º tratamento antineoplásico	Data do diagnóstico e data de início do tratamento. Pode ser calculado para o total de pacientes cadastrados e também estratificado por clínica	Dias	Análise sobre o intervalo de tempo transcorrido entre a confirmação do diagnóstico de câncer e o efetivo início do tratamento antineoplásico, para pacientes que chegam ao hospital sem diagnóstico e sem terem iniciado o tratamento específico para o tumor	Mediana do intervalo de tempo entre as variáveis data de início do tratamento e data da confirmação do diagnóstico de câncer, para pacientes que chegam ao hospital sem diagnóstico estabelecido. Pode ser desagregado por clínica	Opcional	Contempla – preconiza que seja menor que 30 dias	Contempla - Devem ser excluídos os casos de câncer de pele (C44) com morfologias entre 8010/1 e 8110/3 (neoplasias epiteliais - SOE, de células escamosas e neoplasias basocelulares), além dos pacientes que não realizaram tratamento oncológico.
Mediana do intervalo de tempo transcorrido, no hospital, entre a triagem e o início do 1º tratamento antineoplásico	Data da triagem e data do início do tratamento. Pode ser calculado para o total de pacientes cadastrados e também estratificado por clínica	Dias	Análise sobre o intervalo de tempo total, transcorrido entre efetivo o início do tratamento antineoplásico do paciente e a data da triagem, para pacientes que chegam ao hospital sem diagnóstico e sem terem iniciado o tratamento específico para o tumor	Mediana do intervalo de tempo entre as variáveis data de início do tratamento e data da triagem, para pacientes que chegam ao hospital sem diagnóstico estabelecido	Opcional	Contempla – preconiza que seja menor de 120 dias	Não contempla

INDICADOR DE QUALIDADE

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Percentual de casos de neoplasia maligna com confirmação anátomo-patológica	Variável base mais importante do diagnóstico	Percentual	Análise sobre a magnitude da confirmação do diagnóstico de câncer com base em exame anátomo-patológico. Pode ser desmembrado por clínica de atendimento ou por topografia do tumor primário.	$\frac{\text{Número de casos com diagnóstico por citologia/histologia}}{\text{Número de casos cadastrados no RHC no período selecionado}} \times 100$	Essencial	Contempla – preconiza que seja superior a 95%	Contempla - Recomenda-se que o valor obtido seja de, no mínimo, 95%
Percentual de casos analíticos com seguimento efetivamente realizado	Variável seguimento e controle interno do RHC referente ao número de casos com seguimento realizado no período	Percentual	Análise da efetiva realização do seguimento de casos	$\frac{\text{Número de casos com seguimento realizado no período (excluindo os óbitos)}}{\text{Total de casos analíticos (excluindo os óbitos) para o período}} \times 100$	Essencial	Contempla – preconiza que seja superior a 95%	Contempla

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Percentual de casos analíticos sem evidência da doença ao final do primeiro tratamento antineoplásico no hospital	Variáveis: caso analítico, primeiro tratamento recebido no hospital e estado da doença ao final do primeiro tratamento no hospital	Percentual	Análise sobre a magnitude da cura da doença, de casos analíticos, ao final do primeiro tratamento realizado no hospital. Pode ser desmembrado por clínica de atendimento ou por topografia do tumor primário.	$\frac{\text{Número de casos analíticos sem evidência de doença}}{100 \times \text{Número de casos analíticos no período}}$	Opcional	Contempla	Contempla
Percentual de perda de seguimento	Controle interno do RHC referente ao número de casos com seguimento realizado, no período	Percentual	Análise da cobertura do seguimento, em períodos selecionados (pode ser em cinco anos ou em cada intervalo de seguimento)	$\frac{\text{Número de casos com seguimento realizado nos primeiros cinco anos}}{\text{Número de casos com previsão de seguimento programado para o período}} \times 100$	Opcional	Contempla – preconiza que seja menor de 10%	Contempla

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Percentual de óbitos no primeiro ano	Data do óbito e número de casos novos cadastrados no período	Percentual	Análise da ocorrência de óbito durante o primeiro ano	Número de casos com óbito no primeiro ano x 100 Número de casos novos cadastrados no período (observar a data da 1ª cons.)	Opcional	Contempla – preconiza que seja inferior de 50%	Não Contempla
Percentual de casos com tumor primário desconhecido	Topografia e controle interno do número de casos cadastrados	Percentual	Análise da magnitude dos casos com tumor primário desconhecido no período. Pode também ser aplicado a cada topografia, com especificação SOE	Número de casos cadastrados com topografia C80.9 x 100 Número de casos novos cadastrados no período	Opcional	Contempla – preconiza que seja inferior a 5%	Contempla - Recomenda-se que o valor obtido seja inferior a 2,5%

Indicador	Fonte de dados	Unidade de medida	Finalidade	Fórmula de cálculo	Caráter	INCA	FOSP
Percentual (%) de casos registrados com a informação "tratamento proposto não concluído"	A variável utilizada como fonte dos dados é "SITUAÇÃO" - Estado da doença ao final do tratamento	Percentual	Indica o percentual de casos com a modalidade tratamento não concluído em relação ao estado da doença ao final do tratamento proposto	$\frac{\text{N}^\circ \text{ de casos registrados com tratamento proposto não concluído em relação ao estado da doença ao final do tratamento, em determinado período}}{\text{N}^\circ \text{ de casos registrados no mesmo período}} \times 100$	Essencial	Não contempla	Contempla - Recomenda-se que o valor obtido seja inferior a 50,0%.
Percentual (%) de casos sem informação sobre o estado da doença ao final do tratamento	A variável utilizada como fonte dos dados é "SITUAÇÃO" - Estado da doença ao final do tratamento	Percentual	Indica o percentual de casos registrados na modalidade sem informação em relação ao estado da doença ao final do tratamento proposto	$\frac{\text{N}^\circ \text{ de casos registrados com informação sobre o estado da doença ao final do tratamento, em determinado período}}{\text{N}^\circ \text{ de casos registrados no mesmo período}} \times 100$	Essencial	Não contempla	Contempla - Recomenda-se que o valor obtido seja inferior a 10,0%.

Ficha de admissão – Fundação Oncocentro de São Paulo



Secretaria de Estado da Saúde
Fundação Oncocentro de São Paulo
Registro Hospitalar de Câncer

FICHA DE ADMISSÃO

Data: 20/02/2013
pág.: 1 / 2

Instituição: _____ Número RHC: _____

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Prontuário: _____ Categoria Atend.: 1. SUS / 2. Convênio / 3. Particular Data de Nascimento: ____ / ____ / ____

Sexo: 1. Masculino / 2. Feminino Documento: 1. PIS/PASEP / 2. RG / 3. Certidão de Nascimento / 4. CPF / 5. Cartão SUS Nº: _____ Idade: _____

Nome: _____

Nome da mãe: _____

Escolaridade: 1. Analfabeto / 2. Ens. Fundamental incompleto / 3. Ens. Fundamental completo / 4. Ensino Médio completo / 5. Superior completo / 9. Ignorado

Estado/País de nascimento: _____

Residência atual

Logradouro: _____ Nº: _____

Complemento: _____ Tel.: _____ CEP: _____ - _____

Cidade: _____ UF: _____

SITUAÇÃO DO PACIENTE À ADMISSÃO

Data da primeira consulta: ____ / ____ / ____ Clínica do atendimento: _____

Diagnóstico/tratamento anterior: 1. sem diagnóstico/sem tratamento / 2. com diagnóstico/sem tratamento / 3. com diagnóstico/com tratamento / 4. outros

Instituição de origem: _____

INFORMAÇÕES SOBRE A DOENÇA

Data do 1º diagnóstico: ____ / ____ / ____

Base para realização do diagnóstico: 1. exame clínico / 2. recursos auxiliares não microscópicos / 3. confirmação microscópica / 9. sem informação

Caracterização do tumor principal

Localização primária: _____ Lateralidade: 0 - Não se aplica / 1 - Direita / 2 - Esquerda

Tipo histológico: _____

Estadio clínico: _____ T: _____ N: _____ M: _____ Outro estadiamento: _____

S: _____ G: _____ Fatores de Risco: _____

Estadio pós-cirúrgico: PT: _____ pN: _____ pM: _____

Metástases: _____

Instituição: _____ Número RHC: _____

EVENTOS DESSE ATENDIMENTO

Data de início do tratamento no hospital: ____ / ____ / ____

Tratamento recebido no Hospital:

- Nenhum Cirurgia
 Radioterapia Quimioterapia
 Hormonioterapia TMO
 Imunoterapia Outros

Fora do hospital antes da admissão:

- Nenhum Cirurgia
 Radioterapia Quimioterapia
 Hormonioterapia TMO
 Imunoterapia Outros
 Sem informação

Fora do hospital durante e/ou após admissão:

- Nenhum Cirurgia
 Radioterapia Quimioterapia
 Hormonioterapia TMO
 Imunoterapia Outros
 Sem informação

Razão para não realização do tratamento no hospital :

- 1.Recusa do tratamento/ 2.Doença avançada, Falta de condições clínicas/ 3.Outras doenças associadas
 4.Abandono tratatamento/ 5.Óbito por câncer/ 6.Óbito por outras causas, SOE/ 7.Outras/ 8.Não se aplica
 9. Sem informação

Estado da doença ao final do tratamento:

- 1.Sem evidência da doença / 2.Remissão parcial / 3.Doença estável/ 4.Doença em progressão
 5.Forá de possibilidade/ 6.Óbito por câncer/ 7.Óbito por outras causas,SOE/ 8.Tratamento não concluído
 9.Não se aplica/ 10.Sem informação

Data do óbito: ____ / ____ / ____ Data de preenchimento: ____ / ____ / ____ Registrador: _____

OBSERVAÇÕES



Secretaria de Estado da Saúde
Fundação Oncocentro de São Paulo
Registro Hospitalar de Câncer

Data : 20/02/2013

FICHA DE SEGUIMENTO

Instituição: _____

Número RHC: _____

IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE

Prontuário: _____ Documento: 1. PIS/PASEP / 2. RG / 3. Certidão de Nascimento / 4. CPF / 5. Cartão SUS Nº: _____

Dt. Nascimento: ____ / ____ / ____ Sexo: 1. Masculino / 2. Feminino

Nome: _____

ÚLTIMA INFORMAÇÃO DO PACIENTE

Situação Atual: 1.Vivo com câncer / 2.Vivo, SOE / 3.Óbito por câncer / 4.Óbito, SOE

Data da Informação: ____ / ____ / ____

Tratamento Realizado no hospital: Nenhum Cirurgia Radioterapia Quimioterapia
 Hormonioterapia TMO Imunoterapia Outros

Tratamento Realizado fora do hospital: Nenhum Cirurgia Radioterapia Quimioterapia Hormonioterapia
 TMO Imunoterapia Outros Sem informação

Recidiva: 1.Local / 2.Regional / 3.Não / 9.Sem Informação

Data da Recidiva/Metástase: ____ / ____ / ____

Metástase: _____

Data do Óbito: ____ / ____ / ____

Data do Preenchimento: ____ / ____ / ____ Registrador: _____

OBSERVAÇÕES

9 Referências

9 REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Informação em Saúde. Rio de Janeiro: 2009. Disponível em <http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/infSau.html>
2. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Guia de vigilância epidemiológica – 7. ed. – Brasília (DF); 2009
3. WHO. Toolkit on monitoring health systems strengthening. Medical products, vaccines and technologies: a toolkit for countries. Geneve; 2009.
4. Mota, E. et al. Sistemas de informação em saúde. Epidemiologia & saúde. 2003; 6;505-28
5. Branco, M. A. Sistemas de informação em saúde no nível local. Cad Saude Publica. 1996;12(2):267-270
6. Ministério da Saúde. Manual de procedimentos do Sistema de Informações sobre Mortalidade: Fundação Nacional de Saúde. Brasília; 2001
7. Fonseca, L. A. M.; Laurenti, R. A qualidade da certificação médica da causa de morte em São Paulo, Brasil. Rev Saúde Pública. 1974;8(2):1-9
8. Silva, A. S. D.; Laprega, M. R. Avaliação crítica do Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB) e de sua implantação na região de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil. Cad Saúde Pública. 2005;21(6);1821-8
9. Serviço de Informação ao Cidadão. Portal de Estatísticas do Estado de São Paulo. SEADE. Institucional. São Paulo; 2016. Disponível em <https://www.seade.gov.br/institucional/quem-somos/historico/>
10. Cohna, A.; Westphal, M. F.; Eliasa, P. E. Informação e decisão política em saúde. Rev Saúde Pública. 2005;39(1):114-21
11. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016 Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro; 2012
12. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero. Rio de Janeiro; 2012
13. Ministério da Saúde. Sistema de Informação do câncer do colo do útero e Sistema de Informação do Câncer de Mama. Brasília; 2016. Disponível em <http://w3.datasus.gov.br/siscam/index.php>
14. Drumond EF, Machado CJ, Vasconcelos MR, França E. Utilização de dados secundários do SIM, SINASC e SIH na produção científica brasileira de 1990 a 2006. E. Bras. Est. Pop. 2009;26:7-19.

15. Bittencourt, S. A.; Camacho, L. A. B.; Do Carmo Leal, M. O Sistema de Informação Hospitalar e sua aplicação na saúde coletiva. *Cad. Saúde Pública*. 2006;22(1): 9-30
16. Coeli, C. M. Sistemas de Informação em Saúde e uso de dados secundários na pesquisa e avaliação em saúde. *Cad Saude Colet*. 2010;18(3):335-6
17. Goss, P. E. et al. Planning cancer control in Latin America and the Caribbean. *Lancet Oncology*. 2013;14(5);391-436
18. Malta, D. C. et al. A construção da vigilância e prevenção das doenças crônicas não transmissíveis no contexto do Sistema Único de Saúde. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 2006;15(3);47-65
19. Moura, L. D. et al. Avaliação do registro de Câncer de base populacional do município de Goiânia, Estado de Goiás, Brasil. *Epidemiologia e serviços de Saúde*. 2006;15(4);07-17
20. WHO. International Agency for Research on Cancer. GLOBOCAN 2012: Estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012. Lyon; 2014
21. American Cancer Society. Cancer Facts & Figures 2016. Atlanta: American Cancer Society; 2016
22. Terracini, B.; Zanetti, R. A short history of pathology registries, with emphasis on cancer registries. *Sozial-Und Praventivmedizin*, 2003;48(1);3-10
23. International agency for research on cancer - IARC –Scientific Publication nº 95. Cancer Registration: Principles and Methods. Lyon: 1991
24. Rothman, K. J. Lessons from John Graunt. *Lancet*. 1996; 347: 37-9
25. Ciecka, J. E. Edmond Halley's life table and its uses. *J. Legal Econ*. 2008;15:65
26. American College of Surgeons [Internet]. National Cancer Database. Chicago. Disponível em <https://www.facs.org/quality-programs/cancer/ncdb>
27. National Cancer Institute.[Internet] Surveillance, Epidemiology, and Results Program. Disponível em <https://seer.cancer.gov/statfacts/>
28. Larsen, I. K. et al. Data quality at the Cancer Registry of Norway: An overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *European Journal of Cancer*. 2009; 45(7);1218-1231
29. European Network of Cancer Registries. [Internet]. Who we are. Disponível em <http://www.encr.eu/index.php/who-we-are/about-us>
30. Ministério da Saúde. Instituto nacional do Câncer. Secretaria de estado da Saúde. Secretaria municipal da Saúde. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Departamento de epidemiologia. Registros de câncer no Brasil e sua história. São Paulo; 2005
31. Rapiti Aylward, E. Expanding the Role of Cancer Registration: from Cancer Incidence and Mortality Monitoring to Evaluation of Cancer Care Delivery. University of Geneva; 2014.

32. Esteban, D. et al. Manual for cancer registry personnel. International Agency for Research on Cancer, 1995.
33. International agency for research on cancer - IARC –Scientific Publication nº 164. Cancer incidence in five continents, Vol. X. Lyon; 2014
34. Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública. Registro de Câncer de Base Populacional. [Internet]. São Paulo: 2016
35. Internacional agency for research on cancer - IARC – Cancer epidemiology, principles and methods. Lyon; 1999
36. Ruiz, A.; Facio, Á. Hospital-based cancer registry: a tool for patient care, management and quality. A focus on its use for quality assessment. Clinical and Translational Oncology. 2004: v. 6, n. 2, p. 104-113
37. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Registros hospitalares de câncer: planejamento e gestão: 2 ed: Rio de Janeiro (RJ); 2010.
38. Secretaria de Estado da Saúde. Fundação Oncocentro de São Paulo. Registro Hospitalar de Câncer: Conceitos, rotinas e instruções de preenchimento. São Paulo; 2013
39. Secretaria de Estado da Saúde. Fundação Oncocentro de São Paulo. [Internet]. São Paulo: 2016 Disponível em <http://www.fosp.saude.sp.gov.br/publicacoes/rhc>
40. Pinto, I. V. et al. Completude e consistência dos dados dos registros hospitalares de câncer no Brasil. Cad Saúde Colet. 2012: v. 20, p. 113-20
41. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. CNESNet. [Internet]. Brasília: 2016 Disponível em http://cnes2.datasus.gov.br/Lista_Es_Nome.asp?VTipo=0
42. Internacional agency for research on cancer - IARC –Scientific Publication nº 21. Cancer Registration: Principles and Methods. Lyon: 1978
43. Ministério do Trabalho e Emprego. Classificação Brasileira de Ocupações. [Internet]. Brasília: 2016 Disponível em <http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/home.jsf>
44. National Cancer Registrars Association. NCRA's Center for Cancer Registry Education. [Internet]. USA: 2016 Disponível em (http://www.cancerregistryeducation.org/Files/Org/f3f3d382a7a242549a9999654105a63b/site/Become_a_Cancer_Registrar_Fact_Sheet__November_2015_.pdf).
45. YIN, Robert K. Case Study Research: Design and Methods. Sage Publications Inc., USA: 1989.
46. Fontanella, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Caderno de Saúde Pública. 2011: v. 27, p. 389-394

47. Thuler, LCS, Gulnar AM. Estadiamento inicial dos casos de câncer de mama e colo do útero em mulheres brasileiras. Rev bras ginecol obstet 2005; v 27, n 11, p. 656-60.
48. Thuler, LCS, Aguiar, SS, Bergmann A. Determinantes do diagnóstico em estadio avançado do câncer do colo do útero no Brasil. Rev. bras. ginecol. Obstet 2014; v.36 n 6 (2014): 237-243.
49. Cuervo, L. G. et al. Evaluation of institutional cancer registries in Colombia. Revista Panamericana de Salud Pública. 1999, v. 6, n. 3, p. 202-206