

**Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos do Ministério da Saúde**

**Correspondência | Correspondence:**

Deцит Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde  
Esplanada dos Ministérios  
Bloco G sala 845  
70058-900 Brasília, DF, Brasil

# Integração de informações dos registros de câncer brasileiros

## Information integration of Brazilian cancer registries

O câncer é responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito no mundo: mais de 7 milhões de pessoas morrem da doença anualmente. Como a esperança de vida tem melhorado gradativamente, a incidência de câncer, estimada em 2002 em 11 milhões de casos novos, alcançará quase 20 milhões em 2020, segundo a União Internacional Contra o Câncer (UICC).

A explicação para este crescimento está na maior exposição dos indivíduos a fatores de risco cancerígenos. A uniformização das condições de trabalho, nutrição e consumo foi desencadeada pelo processo global de industrialização, redefinindo os padrões de vida e refletindo no perfil epidemiológico das populações. Alterações demográficas como redução das taxas de mortalidade e natalidade indicam o prolongamento da expectativa de vida e o envelhecimento populacional. Isso leva ao aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas, especialmente as cardiovasculares e o câncer.

Assim, o câncer constitui problema de saúde pública para o mundo e nas nações em desenvolvimento. A soma de casos novos diagnosticados a cada ano atinge mais de 50% do total observado nos cinco continentes. No Brasil, a distribuição de diferentes tipos de câncer sugere uma transição epidemiológica em andamento. Com o recente e exponencial envelhecimento da população, é possível identificar um aumento expressivo na prevalência do câncer, que demanda dos gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) a atenção adequada aos doentes.

Este cenário ilustra a necessidade de grande investimento no desenvolvimento de ações amplas e abrangentes para melhoria do controle do câncer em todos os níveis: promoção da saúde, detecção precoce, assistência aos pacientes, vigilância do câncer e dos seus fatores de risco, formação de recursos humanos, comunicação e mobilização social, pesquisa e gestão do SUS.

Com o objetivo de estabelecer uma política pública para o setor, foi realizada discussão no Conselho Consultivo do Instituto Nacional de Câncer (Consinca) entre o Ministério da Saúde (MS) e representantes do Con-

selho Nacional de Secretários Estaduais de Saúde, de Secretários Municipais de Saúde, sociedades brasileiras de Oncologia Clínica, Cirurgia Oncológica, Oncologia Pediátrica, Radiologia, Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Combate ao Câncer, Confederação Nacional das Misdicórdias. Em dezembro de 2005, após aprovação pela Comissão Intergestores Tripartite, foi publicada a Portaria nº 2.439, que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), contemplando promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, a serem implantados em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. A Portaria destaca, entre seus componentes fundamentais, a vigilância em saúde e o desenvolvimento de um sistema de informação que possa oferecer ao gestor subsídios para tomada de decisão no processo de planejamento, avaliação e controle, além de promover a disseminação de informações para a sociedade.

Os registros de câncer se inserem no contexto da atual política de atenção oncológica e das diretrizes traçadas pela PNAO, conforme preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Da mesma forma, em diversos países, os registros de câncer se consolidaram nas últimas décadas como os pilares fundamentais da vigilância epidemiológica da incidência do câncer. Os registros também se consolidaram como fontes imprescindíveis para o desenvolvimento de pesquisas epidemiológicas e clínicas, e planejamento e avaliação das ações de controle do câncer.

Historicamente, a mortalidade tem sido fonte essencial para compreensão do perfil epidemiológico das populações. No entanto, para as neoplasias malignas, o uso de apenas as informações sobre óbito para o conhecimento da ocorrência não permite o entendimento real da magnitude do problema, pois existem diferenças entre os tipos de câncer em função da letalidade e sobrevivência. Para os tumores de maior letalidade, a mortalidade permite uma aproximação do que seria a incidência, o que não acontece com aqueles de melhor prognóstico, como no caso dos tumores de mama feminina e próstata. Além disso, a relação entre incidência e mortalidade vem se alterando nas últimas décadas em função dos

avanços obtidos nos recursos de diagnóstico precoce e tratamento efetivo dos tumores, novas técnicas cirúrgicas e drogas para quimioterapia. Essa mudança reforça a necessidade de se monitorar a ocorrência de novos casos (incidência) por meio de registros de câncer.

Segundo a padronização internacional, os registros de câncer podem ser classificados em Registros Hospitalares de Câncer (RHC) e os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP). Os RHC reúnem informações para a avaliação da qualidade da assistência prestada em hospitais, isoladamente ou em conjunto. Os RCBP produzem informações que permitem descrever e monitorar o perfil da incidência do câncer em uma população geograficamente definida.

No Brasil, os primeiros RCBP surgiram nas cidades de Recife e São Paulo em fins dos anos 1960, por meio de iniciativas para obtenção de informações sobre morbidade por câncer no País, como já se verificava em diversas partes do mundo. No final dos anos 1980, existiam seis RCBP distribuídos entre as cinco macrorregiões geográficas, cobrindo aproximadamente 11% da população do País; nos anos 1990 surgiram em mais nove cidades, elevando a cobertura nacional para 19,5%; e a partir do ano 2000, 12 novas cidades foram incorporadas, totalizando 25 RCBP e aumentando a cobertura nacional para 23%.

Atualmente, informações de 20 das 25 cidades cobertas pelos RCBP (80%) estão disponíveis, resultando em monitoramento real da incidência do câncer em aproximadamente 19% da população brasileira. Desses 20 registros disponíveis, cinco estão em cidades com mais de 2 milhões de habitantes, sete em cidades de 1 a 2 milhões e oito em cidades com menos de 1 milhão de habitantes; 15 deles (75%) contêm informações de pelo menos três anos-calendário.

O Ministério da Saúde, por meio do Instituto Nacional de Câncer (INCA), apóia e estimula o funcionamento dos registros de câncer brasileiros. Todavia, houve incremento somente a partir de 1999, com a implantação dos convênios com as secretarias estaduais de saúde (SES) e recursos do Fundo Nacional de Saúde, para desenvolvimento do Programa de Avaliação e Vigilância do câncer e de seus fatores de risco (PAV). O PAV possibilitou a articulação de um conjunto de ações estruturais, desenvolvidas para implementar núcleos técnicos nas SES e dedicados ao fortalecimento desta área. Como consequência, vários cursos e treinamentos foram realizados com o objetivo de formar profissionais para atuação e supervisão nos registros de câncer. Assim, observou-se incremento no número de RHC e RCBP em várias unidades da federação nos anos seguintes.

Em 2002, convênio firmado com o antigo Centro Nacional de Epidemiologia (Cenepi) estabeleceu um Centro

Colaborador no INCA, na Coordenação de Prevenção e Vigilância (Conprev), permitindo o fortalecimento dessas ações nas SES. Como fruto desta parceria, foram realizadas publicações, além de estudos e treinamentos voltados para o aperfeiçoamento das ações estabelecidas pelo PAV.

Em 2003, com a reforma no organograma do MS, foi criada a Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) e fortalecida a vigilância de Doenças e Agravos Não-Transmissíveis (DANT). A partir desse momento, a vigilância do câncer e de seus fatores de risco passou por um processo de transformação, com aproximação e integração em novo contexto, tanto no MS, quanto nas próprias SES.

Desde 1986, os RCBP brasileiros têm à sua disposição sistema informatizado desenvolvido pelo INCA, denominado SisBasepop, que possibilita e garante a padronização no processamento dos dados coletados de acordo com as normas técnico-operacionais preconizadas pelo MS. Esse sistema foi desenvolvido a partir do instrumento de coleta de dados definido por consenso entre especialistas, tendo como referência as recomendações da *International Agency for Research on Cancer* (IARC/OMS) e a experiência do programa de *Surveillance Epidemiology and End Results* (SEER) do *National Health Institute* (NIH) dos Estados Unidos. Dentre várias potencialidades, o sistema permite a emissão de relatórios padronizados sobre a incidência do câncer, com número absoluto, taxas brutas e ajustadas, por topografia do tumor primário, idade e sexo. O SisBasepop permite também a importação de base de dados de outros sistemas do SUS, particularmente as do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM).

Os RHC também têm relevante papel no sistema de informações sobre o câncer, assumindo importância crescente como fonte de dados sobre a assistência prestada a pacientes adultos e pediátricos com neoplasia maligna. De modo sistemático, são coletadas informações: de identificação pessoal e demográfica dos pacientes; dos recursos utilizados no diagnóstico e no tratamento, como cirurgia, quimio e/ou radioterapia; das características do tumor, como topografia, tipo histológico e estadiamento; além do estado geral dos pacientes ao longo do tempo, permitindo a coleta de dados necessários para a realização de estudos de estimativa de sobrevida.

O funcionamento dos RHC brasileiros é amparado por uma consistente base legal, tendo sido citado pela primeira vez em 1993 pela Portaria 171/MS, na classificação de hospitais de atendimento oncológico do SUS no Sistema de Informação de Procedimentos de Alta Complexidade (Sipac). Em 1998, o funcionamento dos RHC tornou-se obrigatório, por meio da Portaria 3.535/MS, com a regulamentação dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon).

Em 2005, os RHC foram fortalecidos e reafirmados pela Portaria 741 da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS), que redefiniu as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Cacon e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia, assim como suas aptidões e qualidades, estabelecendo também critérios, prazos e reafirmando as padronizações técnico-operacionais conforme as normas preconizadas pelo INCA.

Partindo dessa base legal e tendo o PAV como principal eixo dessas ações nas SES, os RHC se expandiram rapidamente no País, alcançando atualmente mais de 80% das unidades da rede de alta complexidade em oncologia do SUS. As padronizações das rotinas e procedimentos dos RHC foram estabelecidas pelo INCA em oficinas de consenso com especialistas, em 1999, e publicadas em manual específico em 2000. O aplicativo informatizado SisRHC, desenvolvido pelo INCA e disponível desde 2002, tem sido permanentemente aprimorado, atualizado e distribuído para as SES, possibilitando e garantindo a padronização necessária do processamento dos dados.

A partir de 2005, o SisRHC e o SisBasepop tiveram suas tabelas atualizadas para a 3ª Edição da Classificação Internacional de Doenças para Oncologia (CID-03), assim como para a 6ª edição da Classificação dos Tumores Malignos (TNM), publicados pela OMS e pela UICC, respectivamente. Com essas novas versões dos sistemas, a possibilidade de exportação e importação de dados entre o SisRHC e o SisBasepop foram incorporadas como rotinas automatizadas para os registros de câncer, permitindo maior agilidade no processamento dos dados e uma redução de custo operacional no trabalho de coleta.

A partir de 2006, os RCBP passaram a receber importante apoio da SVS, por meio da vigilância de DANT, com repasse de recursos mensais específicos no teto financeiro da vigilância em saúde para as secretarias estaduais e municipais (Portaria 2.607, de dezembro de 2005). Dessa forma, definitivamente, os RCBP brasileiros passaram a contar com recursos regulares, repassados mensalmente, fundo a fundo, para apoio a suas atividades e com acompanhamento do INCA e da SVS. Esse recurso tem permitido a todos os registros brasileiros a estruturação de equipes com menos rotatividade de profissionais e um aprimoramento no desempenho de suas funções, visando à divulgação de informações com maior regularidade, atualidade e almejando os padrões internacionais de qualidade. O recurso é renovado anualmente, após avaliação de desempenho de seus resultados, conforme Plano de Trabalho pactuado entre o RCBP, o INCA e a SVS. Este é um grande desafio a ser enfrentado pelos registros brasileiros para que eles venham de fato a consolidar seu papel no controle do câncer.

Em maio de 2007, por meio da Divisão de Informação da CONPREV, o Inca realizou a segunda oficina de consenso para revisão e atualização das rotinas e padronizações técnicas, com participação do próprio MS, SES, SMS, universidades, instituições de pesquisa e hospitais de câncer. Como desdobramento, estão previstas modificações na ficha de coleta, nos manuais de rotinas e procedimentos e nos sistemas informatizados de processamento de dados dos registros de câncer, tanto os hospitalares quanto os de base populacional. Dentre várias ações de consenso da oficina, destaca-se a padronização das informações coletadas para o seguimento dos pacientes, segundo o preconizado pela IARC, para utilização pelos registros que desejarem realizar estudos de sobrevida, tanto hospitalar como de base populacional. Tais modificações estão previstas para vigorar a partir de 2008.

Em razão do trabalho realizado pelo Inca, informações referentes a mais de 400 mil casos novos de câncer coletados no Brasil se encontram disponíveis na Internet. São informações relativas a todos os RCBP em dados anuais consolidados, em números absolutos e em taxas brutas e ajustadas, segundo sexo, idade e topografia do tumor primário, inclusive com relatórios específicos para os tumores pediátricos.

No entanto desde 2002, priorizou-se a implantação e consolidação dos RHC nas unidades hospitalares, entendendo seu potencial gerador de informações para o corpo clínico e para os gestores das próprias unidades. Nesse contexto, várias publicações foram geradas por hospitais de câncer dos estados. Assim, excetuando o estado de São Paulo, ainda não se dispõe de informações consolidadas, sejam municipais, sejam estaduais ou nacionais, sobre as características dos casos de câncer cadastrados pelos registros hospitalares. Em São Paulo, a Fundação Oncocentro (FOSP), com o apoio dos recursos do PAV, trabalhou no sentido da consolidação e do envio regular dos dados dos RHC para uma base estadual única de dados que podem ser consultados na Internet na página da própria FOSP, com mais de 200 mil casos referentes ao período 2000 a 2005.

Para os demais estados, o envio, consolidação, acompanhamento e análise dos dados nacionais dos RHC brasileiros serão efetivamente realizados, via Internet, a partir de 2007, com a implantação do Módulo Integrador dos Registros Hospitalares de Câncer (Integrador RHC). O módulo integrador foi desenvolvido pelo Inca, por meio da Divisão de Informação da CONPREV e da Divisão de Tecnologia da Informação da Coordenação de Ações Estratégicas, em parceria com o Laboratório de Sistemas Integráveis (LSI) da Escola Politécnica da Universidade de São Paulo, com recursos financeiros do Departamento de Ciência e Tecnologia (Decit/MS), repassados pela Finep.

O Integrador RHC é um sistema Web, centralizado, de baixo custo, multi-plataforma, flexível e de fácil manutenção. O Integrador RHC se apresenta como uma ferramenta pioneira, permitindo a consolidação de bases de dados hospitalares sobre câncer, agilizando o acesso à informação. Dentro do processo de democratização da informação, a qualidade e a oportunidade formam a base fundamental para conhecimento da realidade desta doença no País, contribuindo para definição de políticas públicas. As vantagens de se utilizar um sistema via Internet para consolidação dos dados são: facilidade e rapidez para transmissão de dados; utilização de dados padronizados; criação de um banco de dados nacional; amplo acesso na divulgação; e armazenamento central em local seguro, dentre outros.

O complexo formado pelo módulo integrador e o SisRHC receberá a denominação RHC Brasil. O RHC Brasil será o sistema completo de RHC utilizado por todo o Brasil (unidades hospitalares, SUS e não SUS). Esse sistema abrange desde a captação de dados dos RHC, utilizando o SisRHC, a consolidação das informações no Integrador RHC e por fim tornar esses dados disponíveis para análise, pesquisa, tabulações e exportações.

Dentro dessa perspectiva, prevê-se para um futuro muito próximo, o estabelecimento de uma única base de dados de casos de câncer. Ela agregará dados hospitalares e de base populacional, informações de outros sistemas do SUS e da área de saúde suplementar, de interesse da saúde pública e da vigilância epidemiológica do câncer.

Isso permitirá o aprimoramento da política pública deste setor, com regras bem definidas, no sentido de garantir a privacidade e a confidencialidade das informações pessoais – a exemplo da vigilância epidemiológica das doenças transmissíveis (Aids, tuberculose, meningite, dengue e outras).

Do ponto de vista da relação custo-benefício, o recurso necessário ao funcionamento dos registros de câncer é muito baixo frente ao enorme potencial de retorno de informação e que não estão disponíveis nos outros sistemas de informação do SUS. Apesar das medidas de apoio aos registros, a qualidade das informações produzidas será aprimorada ao longo do tempo. Isso será possível com a melhoria progressiva dos prontuários médicos, maior participação e experiência dos diversos profissionais envolvidos no processo (registorador, epidemiologista, patologista, oncologista), do amplo uso, análise e crítica dos dados.

Com o RHC Brasil, os gestores do SUS nos três níveis de governo (municipal, estadual e federal) terão à sua disposição esta poderosa ferramenta de apoio à avaliação, tomada de decisão e planejamento das ações de saúde. Assim, suas ações terão base em informações sobre as características dos pacientes, sua doença e as condições de atendimento nos hospitais de alta complexidade em oncologia de todo o País, inaugurando uma nova fase na gestão da rede de atenção. Certamente, o RHC Brasil trará benefícios para a diminuição da morbi-mortalidade, por meio de melhoria da qualidade do cuidado prestado aos pacientes e seus familiares e da qualidade de vida.