# Potencialidade de um registro hospitalar de câncer como fonte de informação

MARISE SOUTO REBELO<sup>1</sup>, PAULO ANTONIO DE PAIVA REBELO<sup>2</sup>

MS - Instituto Nacional de Câncer - Hospital do Câncer.

#### Resumo

Os registros hospitalares de câncer são implantados nos hospitais e serviços de oncologia com o objetivo de coletar de forma sistemática informações a respeito do diagnóstico, tratamento e evolução dos pacientes portadores de neoplasia maligna atendidos na instituição. Os registros hospitalares de câncer depois de alguns anos de funcionamento, passam a dispor de importante acervo, constituído por um número significativo de dados, que poderão ser utilizados como subsídio ao processo de tomada de decisão gerencial; ao planejamento institucional; à avaliação da assistência médico-hospitalar; e à elaboração de trabalhos científicos. Os autores demonstram a possibilidade de uso dos dados do registro de câncer por vários grupamentos profissionais do hospital e consideram relevante que os hospitais de câncer e os serviços especializados no atendimento ao paciente portador de patologia neoplásica maligna disponham de registros hospitalares. Que seja apoiada a continuidade operacional dos registros já existentes e que recebam incentivo aqueles em implantação ou ainda em projetos.

# I - Introdução

A necessidade de dispor de informações a respeito da ocorrência de doenças tem levado, principalmente ao longo dos últimos anos, à implantação de registros gerais de mortalidade e específicos para determinadas patologias.

As patologias malignas merecem abordagem diferenciada, porque são de alta prevalência, consomem grande volume de recursos financeiros e/ou por representarem importante ônus social.

São bastante conhecidos pelos profissionais de saúde os registros de mortalidade e de SIDA/AIDS ligados às secretarias estaduais de saúde e, em nível hospitalar, os arquivos nosológicos.

Os registros populacionais de câncer surgiram para atender à demanda de um conjunto de informações sistematizadas sobre a incidência de câncer, sendo o primeiro deles implantado em Hamburgo, na Alemanha, em 1927, seguido dos de Saskatchewan no Canadá, em 1932, e do de Connecticut nos Estados Unidos, em 1935 [1]. No Brasil, o primeiro foi em Recife - PE (1967), vindo depois os de São Paulo (1969), Fortaleza (1971), Porto Alegre (1973) e mais recentemente os de Goiânia (1986) e Belém (1987) [2].

Em 1983 foi implantado o primeiro Registro Hospitalar de Câncer do Brasil, no Instituto Nacional de Câncer, no Rio de Janeiro, tendo sido depois implantado outros registros em São Paulo, Goiânia [3], Salvador e Belém, e no momento estão sendo implantados registros em vários hospitais do país.

Os registros hospitalares dão cobertura à clientela atendida por um determinado hospital, sendo por isso mais restritos em abrangência se comparados aos registros de base populacional; entretanto, possuem uma massa de dados mais rica em detalhes. São portanto os registros hospitalares de Câncer fontes sistematizadas de coleta de informações a respeito do diagnóstico, tratamento e evolução dos pacientes portadores de neoplasias malignas, e que depois de alguns anos de funcionamento passam a dispor de importante acervo constituído por um número significativo de dados, que poderão ser utilizados para várias finalidades no âmbito hospitalar, em especial fornecendo indicadores da qualidade da assistência médica prestada [4].

Assim sendo, é da maior importância um planejamento criterioso no momento da implantação do registro para assegurar: uma adequada escolha do elenco de informações a serem cadastradas; uma coleta continuada, sistematizada e criteriosa das informações a respeito da assistência prestada ao paciente, baseada na consulta ao prontuário médico; disponibilidade de pessoal capacitado; e a disponibilidade de recursos ágeis de resgate destas informações. Com isto teremos assegu-

¹Médica, Chefe do Serviço de Registro de Base Hospitalar do Instituto Nacional de Câncer-INCa - Rio de Janeiro; ²Médico do Serviço de Documentação e Estatística do Instituto Nacional de Câncer-INCa - Rio de Janeiro.

rado ao registro hospitalar de câncer, um relevante papel no contexto hospitalar.

Portanto, nunca é demais o tempo gasto no planejamento para implantação de um novo registro, que deverá sempre ser constituído a partir de experiências similares do país e do exterior [1, 3, 5-8], sendo o Manual "Cancer Registry and its Technichs" do IARC [4] um importante documento de suporte à implantação de registros.

Os profissionais de saúde que atuam na instituição, devem ser conscientizados da importância de registrar no prontuário toda informação relevante sobre o atendimento ao paciente, e não apenas os laudos de procedimentos diagnósticos. Também as observações pessoais com relação ao paciente, a resposta ao tratamento, hipóteses diagnósticas ainda não confirmadas e plano de tratamento estabelecidos pela equipe de saúde devem constar do prontuário médico. Isto, por si só, levará certamente a uma melhoria na qualidade das informações contidas no prontuário hospitalar.

A direção do hospital deve estar consciente da importância do registro para a instituição, e saber da necessidade de um período inicial de latência até que os primeiros dados e relatórios possam estar disponíveis.

Cada funcionário que atua no registro será motivado sobre a potencialidade do seu trabalho, para que não esmoreça frente ao trabalho repetitivo do seu dia-a-dia, cujos resultados só aparecerão a médio prazo. Caso contrário, certamente surgirão momentos em que terá a desagradável sensação de inutilidade.

Como o registro não é uma atividade fim do hospital, poderá em diversas ocasiões ser ameaçado de descontinuidade, devendo a equipe do registro dispor de sólida argumentação técnica para superar estas dificuldades cíclicas, em especial a cada mudança em nível gerencial.

Mas, certamente, com a passar do tempo, na medida em que a equipe do registro for competente para dar resposta às indagações de alguns profissionais que "descobrem" o registro, estarão conseguindo importantes aliados que se encarregarão de divulgar o registro para a comunidade do hospital, garantindo assim sua continuidade operacional através do reconhecimento de sua importância, pela equipe de saúde e administração.

Os registros hospitalares de câncer tiveram uma grande aceitação e desenvolvimento nos últimos anos devido ao fato de câncer ser uma doença crônica, de longo curso, e alta morbidade, exigindo freqüentes visitas e internações hospitalares, gerando portanto um número grande de informações de difícil monitoração.

Nas últimas décadas, importante mudança ocorreu no padrão de mortalidade do Brasil, com uma redução da proporção de óbitos por doenças infecciosas e parasitárias (de 45% em 1930, para 11% em 1980), e um aumento percentual no número de óbitos devidos a doenças cardiovasculares, ao câncer e a causas externas [9]). Por outro lado, a distribuição dos cânceres por to-

pografia é diferente nas várias regiões do país, e tem ao longo deste período mostrado substituição de alguns tumores de "regiões subdesenvolvidas" por tumores de "regiões desenvolvidas", tais como os tumores de mama e pulmão [10].

O câncer, as doenças cardiovasculares e as causas externas, responsáveis por 54% dos óbitos em 1980, segundo estimativas do Banco Mundial, serão responsáveis por 74% dos óbitos no ano 2020 [9].

As doenças crônico-degenerativa em conjunto com a SIDA, serão os grandes problemas de saúde pública do país nas próximas décadas. Por isso, a necessidade de informações sobre estas doenças assume papel relevante, merecendo destaque os registros de câncer que fornecem informações para vigilância e controle da doença e da assistência prestada [3, 6].

O termo potencialidade é aqui empregado de uma maneira muito apropriada, posto que se não houver competência para divulgar os dados do registro e transformá-lo num importante parceiro da direção, dos planejadores e da equipe de saúde, ele não passará de promessa.

Para efeitos eminentemente didáticos, as potencialidades do registro estão a seguir segmentadas por grandes áreas de atuação:

# Subsídio ao processo de tomada de decisão

Os registros hospitalares de câncer devem desempenhar um importante papel no contexto do sistema de informações do hospital.

Além dos dados relacionados ao diagnóstico e tratamento do paciente, contém as informações sobre a evolução do paciente e da sua doença, sendo indicadores da qualidade da assistência prestada pela instituição.

Ao lado das informações de produção e custos, as informações de registro (qualidade) constituem o tripé sobre o qual deverá ser constituído o sistema institucional de informações hospitalares.

A partir das informações disponíveis no registro, uma série de cruzamentos de dados pode ser elaborada, gerando importantes indicadores de grande utilidade para planejar e administrar.

Nossos hospitais, particularmente os públicos, são gerenciados com uma visão de curto prazo e seus dirigentes freqüentemente estão mergulhados na administração de crises - sendo a principal a falta de recursos financeiros - ou na solução de problemas do dia-a-dia, não sobrando muito tempo para o planejamento de longo prazo.

Por outro lado, a crescente incorporação de novas, sofisticadas e caras tecnologias tem exigido recursos financeiros cada vez maiores [9], criatividade e competência gerencial para manter em funcionamento as instituições de câncer, que têm se caracterizado no univer-

so hospitalar como centros de excelência em meio a um sistema de saúde em crise.

Como pode o registro de câncer colaborar com a direção do hospital?

Sem dúvida, existem vários exemplos desta parceria, dos quais selecionamos alguns para demonstrar como esta cooperação é possível e enriquecedora, não tendo a pretensão de esgotar aqui todas as possibilidades.

O conhecimento da demanda dos pacientes que chegam ao hospital e suas características pode ser de fundamental importância para definir políticas e direcionar rotinas e mudanças.

A) Se houver um número muito grande de pacientes chegando ao hospital sem diagnóstico ou com patologia benigna, poderá justificar a adoção de ações integradas junto à rede primária de assistência, restrição às matrículas e melhoria na triagem inicial dos pacientes, para centralizar a utilização dos recursos intra-hospitares na atenção ao paciente com câncer.

Por outro lado, se ocorrer um aumento ou redução no número de pacientes com diagnóstico de câncer, poderão ser implementadas modificações na capacidade instalada, seja de recursos físicos ou humanos para adequação à nova demanda.

- B) Quando os pacientes chegam ao hospital com doença em estádio avançado, é recomendada a adoção de medidas com o objetivo de levar a população a procurar os serviços de saúde para diagnóstico precoce e que os hospitais de apoio colaborem absorvendo pacientes com doença terminal, liberando leitos preciosos para a atenção de pacientes com possibilidades reais de tratamento.
- C) O conhecimento dos recursos auxiliares de diagnóstico e planejamento terapêutico utilizados e as principais modalidades de tratamento empregados poderá ajudar na distribuição de recursos e investimentos normalmente escassos.

#### Subsídio ao planejamento institucional

A administração hospitalar, principalmente na rede pública, onde a permanência dos diretores está condicionada à conjuntura política e à manutenção de superiores hierárquicos nos seus cargos, não valoriza o planejamento estratégico plurianual, tendo planos de trabalho condicionados a um horizonte não superior a dois anos.

Entretanto, administradores com visão mais ampla e as equipes técnicas da área de planejamento da instituição encontrarão nas séries históricas do registro de câncer importante manancial de informações capazes de evidenciar tendências, consolidar novos recursos como métodos diagnósticos e terapêuticos ou revelar a redução na utilização de procedimentos anteriormente consagrados.

O perfil da clientela também poderá ser conhecido através dos dados do registro de câncer.

Abaixo estão relacionados alguns exemplos desta utilização de informações coletadas pelo registro:

- a) o conhecimento da frequência e composição histórica das topografias tumorais mais frequentes, direcionará as programações de capacitação de pessoal, realização de obras e instalação de equipamentos;
- b) a consolidação de novos métodos diagnósticos justificará a necessidade de aumento da capacidade instalada destes métodos e o sucateamento de outros anteriormente utilizados;
- c) a informação sobre a demanda leva à adoção de política de integração com a rede básica de atendimento, à divulgação de procedimentos de diagnóstico precoce e à idealização de campanhas de massa:
- d) na realização da programação orçamentária também merecem destaque os dados das séries históricas, assim como quando da distribuição dos recursos destinados às diversas áreas;
- e) os programas educacionais devem ser elaborados segundo a clientela. Assim sendo, o conhecimento da escolaridade, faixa etária e residência poderão direcionar à escolha do meio e veículo de comunicação mais adequados.

#### Subsídio à assistência médico-assistencial

O registro de câncer é um importante aliado do médico na avaliação qualitativa da assistência prestada, na identificação de casos tratados na instituição e na separação de grupos uniformes de pacientes.

Mais uma vez, o conhecimento da demanda, seja pela participação de sua especialidade no contexto do hospital, seja pelas características de sexo, faixa etária, topografia e estadiamento dos pacientes, auxilia sobremodo na programação da assistência médica a ser oferecida.

- A) A avaliação da qualidade da assistência médica prestada aos pacientes na instituição hospitalar pode ser feita através dos dados de seguimento do paciente, onde são avaliados o estado clínico do paciente e a evolução da neoplasia.
- B) Novos esquemas terapêuticos ou a incorporação de novos procedimentos de diagnóstico e terapêutica também poderão ser avaliados pelo registro através de um cruzamento com os dados de seguimento.
- C) O conhecimento do estádio da doença, quando o paciente chega ao hospital, deve nortear a necessidade de capacitação de pessoal e de instalação de novos recursos, e a integração com outros serviços congêneres e/ou hospitais de apoio.
- D) O estudo da demanda de pacientes pode direcionar os programas médico-assistenciais da instituição.

## Subsídio à pesquisa clínica e à elaboração de trabalhos científicos

Instituições médicas de bom padrão técnico sempre dispõem de uma produção científica através de seu corpo de profissionais e dos residentes em treinamento.

Estes são, sem dúvida, os maiores clientes e beneficiados pela implantação dos registros de câncer.

Estudos realizados sobre tipos específicos de câncer possibilitaram a associação da ocorrência desta patologia com sexo, faixa etária, fatores genéticos, estilo de vida, padrão alimentar e fatores ambientais [11].

Através do cruzamento das várias informações que compõem o elenco de dados da ficha cadastral do registro de câncer, podemos selecionar grupos uniformes de pacientes cuja análise da documentação médica contida nos prontuários médico-hospitalares serão a matéria-prima para a elaboração de trabalhos científicos, publicações ou elaboração de teses e monografias.

- A) Através da pesquisa aos dados do registro poderão ser identificados casos de patologias com prevalência muito baixa na população.
- B) A utilização de determinados recursos de diagnóstico e terapêutica por uma clínica específica ou por patologia.
- C) A evolução de pacientes com determinado diagnóstico que foram submetidos a uma modalidade específica de tratamento ou fazem parte de algum protocolo terapêutico.
- D) Quais recursos terapêuticos foram utilizados segundo o estadiamento da doença do paciente.

## Conclusões

Os registros hospitalares de câncer assumem no contexto hospitalar importante papel de apoio ao processo de tomada de decisão gerencial, ao planejamento institucional, à avaliação da assistência médico-hospitalar e à elaboração de trabalhos científicos.

Portanto, é relevante que os hospitais de câncer e os serviços especializados no atendimento ao paciente portador de patologia neoplásica maligna e afecções correlatas disponham de registros hospitalares. Que seja apoiada a continuidade operacional dos registros já existentes e que recebam incentivo aqueles em implantação ou ainda acalentados em projetos.

Ao profissional que trabalha diretamente no registro às respectivas comissões assessoras corresponde a missão de utilizar ao máximo a potencialidade do registro de câncer e transformá-lo em realidade concreta através de relatórios e publicações, garantindo assim o retorno do investimento maciço de horas de trabalho e recursos institucionais na implantação e manutenção do registro.

Os dados do registro facilitam muito a elaboração de trabalhos científicos e o conhecimento detalhado da assistência prestada, assegurando a aderência do profissional de saúde, que deixa de ver a necessidade de fazer anotações no prontuário médico como mais um ato cartorial e burocrático, e passa a identificar no registro o celeiro potencial onde guarda a sua produção, para utilização no futuro, com a certeza de que está fazendo um investimento com retorno garantido.

Autilização de fichas padronizadas e de codificaçõespadrão possibilita as comparações e estudos multiinstitucionais.

Sem dúvida alguma, os registros hospitalares de câncer, que têm no país uma curta porém consistente trajetória, iniciada em 1983, já têm condição de demonstrar sua força e preencher uma lacuna de informação no âmbito das instituições de câncer, com um importante papel a ser desempenhado.

Porém, de todas, a mais importante contribuição é aquela sobre a qualidade da assistência médica prestada e a evolução do paciente, possível através dos dados de seguimento longitudinal de pacientes com diagnóstico de patologia maligna, já que os registros hospitalares, além de possuírem um elenco de informações mais abrangentes que os registros populacionais, possibilitam a realização de estudos a respeito da eficácia da assistência médica prestada ao paciente na instituição, através da análise dos dados de seguimento temporal dos pacientes.

#### Referências bibliográficas

- ASSOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER Manual básico para la elaboración de un registro de tumores hospitalario. Gerona-España.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE/INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER
  Câncer no Brasil Dados dos Registros de Base Populacional. Rio de Janeiro 1991.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE/INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. Manual de procedimentos do Registro Hospitalar de Câncer do INCa. Rio de Janeiro. (Edição revisada), 1991.
- IARC Internacional Agency for Research on Cancer Publicação Científica nº 21. Câncer Registration and its Techniques. Lyon, 1978.
- IARC Internacional Agency for Research on Cancer Publicação Científica nº 66. The Role of Registry in Câncer Control. Lyon, 1985.
- IARC Internacional Agency for Research on Cancer Publicação Científica nº 95. Câncer Registration Principles and Methods. Lyon, 1991.
- REBELO PAP et al. Registro hospitalar de câncer: manual de instruções. DNDCD, Ministério da Saúde, 1987.
- ZEFERINO LC, COELHO FRG. Registro Hospitalar de Câncer. Acta Oncológica Brasileira. Vol. 12, nº 2, agosto, 1992: 68-72.
- WORLD BANK. Brazil: The new challenge of adult health. (A world bank country study). Washington, DC. 1991: 134p.
- 10. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Câncer no Brasil A magnitude do problema Medidas de controle. Rio de Janeiro, 1990.
- 11. MINISTÉRIO DA SAÚDE/UFRJ Controle do câncer Uma proposta de integração ensino-escola. Rio de Janeiro, 1990.