



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**ANÁLISE DOS REGISTROS HOSPITALARES DE CÂNCER PARA O
MONITORAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL**

Vanessa da Silva Chaffin

**Rio de Janeiro
Dezembro de 2016**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**ANÁLISE DOS REGISTROS HOSPITALARES DE CÂNCER PARA O
MONITORAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL**

Vanessa da Silva Chaffin

**Rio de Janeiro
Dezembro de 2016**



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**ANÁLISE DOS REGISTROS HOSPITALARES DE CÂNCER PARA O
MONITORAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL**

Vanessa da Silva Chaffin

Dissertação apresentada à
Pós-graduação em Saúde da
Criança e da Mulher, como
parte dos requisitos para
obtenção do título de Mestre
em Ciências.

Orientador: Prof.^o Dr. Saint Clair Gomes Júnior
Co-orientador: Prof.^a Dra. Cynthia Magluta

**Rio de Janeiro
Dezembro de 2016**

Chaffin, Vanessa Da Silva.

Análise dos Registros Hospitalares de Câncer para o Monitoramento do Câncer Infantojuvenil / Vanessa Da Silva Chaffin. - Rio de Janeiro, 2016.

84 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2016.

Orientador: Saint Clair Gomes dos Santos Júnior.

Co-orientadora: Cynthia Magluta.

Bibliografia: f. 74-82

1. Câncer infantil. 2. Registro Hospitalar. 3. Sistemas de Informação. 4. Qualidade do registro. I. Título.

Agradecimentos

Antes de tudo e de todos, a Deus... A Ele, por tudo o que me proporciona na vida, presença viva no meu dia a dia e em tudo que faço.

À minha mãezinha Sônia Regina, pela fé e confiança demonstrada. Minha profunda gratidão pelas palavras de incentivo que nunca me deixaram desistir, por me dar todos os instrumentos para que eu pudesse caminhar sozinha, mas nunca esquecendo meu lugar no mundo. Aos meus pais – in memoriam - Walvick e José Sidney. Ser filha deles ainda continuará sendo o maior e melhor de todos os meus títulos.

Ao meu esposo, Henrique, um presente que a vida me deu, companheiro de todos os momentos e que soube suportar com sabedoria meus dias de *stress* e cansaço.

Aos meus irmãos, Alessandra e Raphael, por tudo o que me ajudaram até hoje. Minha sobrinha Larissa que chegou para alegrar meus dias tornando-os bem mais coloridos.

Aos meus orientadores, Dra. Cynthia Magluta e Dr. Saint Clair, pela confiança e por ter persistido no desafio de me orientar, mesmo diante dos meus atrapalhos e dos meus limites.

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher (PGSCM) do Instituto Fernandes Figueira - Fiocruz, por permitir meu crescimento acadêmico e pela oportunidade de concretizar um sonho.

Aos meus familiares, mesmo os mais distantes, a torcida e as orações sempre chegaram a mim.

Aos meus amigos, alguns de longe, outros de perto, mas todos igualmente especiais, importantes, essenciais. Cada palavra, cada mensagem, cada gesto, cada ligação, cada olhar, cada risada, cada choro e cada momento juntos. Em dois anos foram milhares de histórias, de idas e vindas, mas sempre na certeza de que os laços que nos unem são fortes e eternos.

Sumário

1	INTRODUÇÃO.....	10
2	JUSTIFICATIVA.....	12
3	OBJETO	14
4	OBJETIVOS.....	14
5	REFERENCIAL TEÓRICO	15
6	METODOLOGIA.....	34
7	QUESTÕES ÉTICAS.....	43
8	RESULTADOS	44
9	DISCUSSÃO.....	61
10	CONCLUSÃO	71
11	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	74
12	ANEXO 1 – Ficha de Registro de Tumor.....	83

RESUMO

O monitoramento dos casos de câncer apresenta-se como um grande desafio para a política de atenção à saúde e a implantação dos Registros Hospitalares de Câncer (RHC). O câncer infantojuvenil tem importância epidemiológica para esta faixa etária e apresenta um desafio adicional ao seu monitoramento considerando sua baixa incidência. Tratou-se de um estudo de avaliação de registros de saúde com objetivo de analisar a qualidade da informação sobre o câncer infantojuvenil registrado no RHC/Brasil como fonte para o monitoramento dos casos atendidos. A população de estudo compreendeu os registros de casos novos de câncer de crianças e adolescentes com idade entre 0 a 18 anos incompletos, atendidos nos hospitais entre 2000 a 2015. O cálculo dos indicadores foram obtidos somente para os anos de maior número de casos (2008 a 2011). Os resultados mostraram aumento de casos cadastrados ao longo dos anos em todas as regiões até 2011 e decréscimo nos anos seguintes. Na análise de completitude as variáveis “diagnóstico e tratamento anteriores” e “estado da doença no final do 1º tratamento” apresentaram completitude ruim nos quatro anos analisados. Os tempos de cuidado intra-hospitalar variaram de forma importante entre as regiões brasileiras. A garantia da qualidade do RHC deve ser um objetivo permanente para que se possa ter um melhor monitoramento dos casos de câncer infantojuvenil.

Palavras-chave: câncer infantil, registro hospitalar, sistemas de informação, qualidade do registro.

Abstract

The monitoring of cancer cases presents a major challenge for the health care policy and the implementation of the Hospital Registry of Cancer (RHC). Child and adolescent cancer has epidemiological importance for this age group and presents an additional challenge to its monitoring considering its low incidence. This was a study to evaluate health records in order to analyze the quality of information on childhood and child cancer recorded in RHC / Brazil as a source for the monitoring of the cases treated. The study population comprised the records of new cases of cancer among children and adolescents aged between 0 and 18 years, who were treated in hospitals between 2000 and 2015. The indicators were calculated only for the highest number of cases (2008 To 2011). The results showed an increase in cases registered over the years in all regions until 2011 and a decrease in the following years. In completeness analysis, the variables "previous diagnosis and treatment" and "disease status at the end of the 1st treatment" presented a poor completeness in the four years analyzed. In-hospital care times varied significantly among Brazilian regions. RHC quality assurance should be a permanent goal for better monitoring of child and adolescent cancer cases.

Keywords: childhood cancer, hospital registry, information systems, registry quality

1 INTRODUÇÃO

O monitoramento dos casos de câncer apresenta-se como um grande desafio para a política e gestão da atenção à saúde. A produção sistematizada de informações vem sendo um importante instrumento para a descrição do perfil epidemiológico e para suportar estudos sobre o comportamento do câncer em diferentes grupos etários e em especial para o câncer infanto-juvenil considerando sua baixa incidência ⁽¹⁾.

Organismos internacionais como a OPAS (Organização Pan-Americana da Saúde), IARC (*International Agency for Research on Cancer*) e IACR (*International Association of Cancer Registries*) recomendam que casos novos de câncer assistidos em centros especializados sejam cadastrados e acompanhados por Registros Hospitalares de Câncer (RHC). Estas recomendações vão no sentido de que os registros contenham informações relativas à identificação do paciente, diagnóstico, indicações de tratamento, evolução do câncer, condições de saúde entre outras que os gestores locais julgarem necessárias ⁽¹⁾.

O Brasil vem ao longo do tempo aperfeiçoando suas redes de assistência e introduzindo um conjunto de normativas visando a organização do cuidado oncológico. Dentre estas, pode-se enumerar as que regulamentam o funcionamento dos diversos tipos de centros de assistência oncológica ⁽²⁾ ⁽³⁾. Cabe ressaltar que nestes serviços houve uma exigência adicional que fosse implantado o RHC informatizado ⁽¹⁾. Foram instituídos no SUS 228 RHC, nas cinco regiões do país, observando-se maior número na região Sudeste. Em

2013, foi instituída a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) ⁽⁴⁾.

A possibilidade de obtenção de dados de diferentes centros de referência para a assistência oncológica em uma base de dados única otimiza a realização de estudos de cunho epidemiológico, sobretudo para os tumores considerados de baixa incidência como os cânceres infantojuvenis ⁽⁵⁾, que no entanto é reconhecido como um importante problema de saúde pública em função da sua taxa de letalidade e impacto importante na qualidade de vida destes pacientes e de suas famílias ⁽⁶⁾. Agrega-se ainda como fatores que dão relevância ao câncer infantojuvenil o fato de ocupar no Brasil, a segunda posição dentre as causas de óbito para esta faixa etária e ainda pela relativa complexidade e alto custo do tratamento ⁽¹⁾.

2 JUSTIFICATIVA

O câncer infantojuvenil é uma doença com uma taxa de incidência considerada baixa quando comparada a outras doenças da infância e mesmo ao câncer na idade adulta. Estimativas oficiais indicam uma ocorrência de 2,5% do total de neoplasias ^{(1), (5), (6)}, o INCA estima, com base em referências dos registros de base populacional, que ocorram anualmente, cerca de 9.000 casos de câncer infantil no país ⁽⁷⁾.

O câncer no grupo de 0 a 19 anos apresenta-se hoje como uma das principais causas de óbitos por doença, na medida em que houve redução das causas preveníveis por imunização, causas que foram reduzidas por outras ações de saúde e pela melhoria das condições de vida ⁽⁶⁾. Sua relevância como problema de saúde pública se verifica pelo importante impacto na vida das crianças e suas famílias, pelos altos custos envolvidos em seu cuidado e ainda a importante taxa de mortalidade ⁽⁶⁾.

A implantação de registros de câncer nos hospitais que oferecem serviços de oncologia tem por base o conceito de que os pacientes serão melhor atendidos se estes contarem com registro que, entre outros benefícios, possibilite o acesso às informações referentes à assistência que apoie a melhoria de processos de identificação, cuidado e seguimento do paciente e processos gerenciais.

O propósito de um Registro Hospitalar é o de atender, em particular, as necessidades do paciente e do programa de controle do câncer nele

desenvolvido. É um valioso recurso para acompanhar e avaliar a qualidade do trabalho realizado nesses hospitais, inclusive os resultados finais alcançados no tratamento do câncer, com um importante papel a cumprir, no monitoramento e avaliação dos cuidados prestados aos pacientes com câncer, ajudando a equipe de saúde no acompanhamento de seus casos ⁽¹⁾.

É necessário que se façam estudos que avaliem a potencialidade do dado armazenado em fornecer os indicadores adequados para as análises clínicas, epidemiológicas e gerenciais. Estas avaliações envolvem desde os atributos técnicos da base de dados até a qualidade do registro.

Este trabalho tem como objetivo analisar a qualidade da informação sobre o câncer infantojuvenil registrado no RHC/Brasil como fonte para o monitoramento dos casos.

3 OBJETO

- RHC como fonte de dados para o monitoramento do câncer infantojuvenil.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo Geral

- Analisar a qualidade da informação sobre o câncer infantojuvenil registrado no RHC/Brasil como fonte para o monitoramento dos casos.

4.2 Objetivos Específicos

- Analisar abrangência, estabilidade temporal e completude do RHC no país;
- Analisar a adequação das variáveis disponíveis no RHC aos indicadores para o monitoramento do câncer infantojuvenil.

5 REFERENCIAL TEÓRICO

5.1 Câncer Infantojuvenil

O câncer infantojuvenil tem sido considerado uma doença rara e corresponde a 1% a 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações^{(5), (8)}.

Os tumores infantis correspondem a um grupo altamente específico, geralmente embrionário, do sistema reticuloendotelial, do sistema nervoso central, do tecido conectivo e de vísceras, ao passo que tumores epiteliais (predominantes em adultos) são extremamente raros na infância. A maior parte das causas dos tumores pediátricos ainda é completamente desconhecida. Sabe-se que, do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são agressivamente invasivos, porém respondem melhor ao tratamento^{(5), (9)}.

O câncer na criança e no adolescente apresenta sinais e sintomas muito inespecíficos, confundindo-se com doenças comuns da infância e dificultando assim a sua identificação por profissionais da atenção básica, serviços de urgência e emergência e hospitais não especializados e, conseqüentemente, levando a um atraso no diagnóstico^{(5), (6)}.

É uma doença potencialmente curável se detectada precocemente e tratada de forma adequada e oportuna⁽⁵⁾, sendo necessário que este cuidado seja realizado em centros de referência, equipes qualificadas e acesso a diversas tecnologias, caracterizando-se como um cuidado complexo. As taxas

de sobrevivência variam de acordo com o tipo de câncer, mas em geral, nos países desenvolvidos esta taxa está em torno a 78% quando se analisa a sobrevida após 5 anos de diagnóstico. Apesar das taxas de mortalidade terem diminuído de forma constante desde 1975, o câncer continua sendo uma das principais causas de morte entre as crianças e adolescentes ⁽¹⁰⁾.

As neoplasias pediátricas mais comuns são as leucemias (glóbulos brancos), os tumores do sistema nervoso central e os linfomas (sistema linfático) e esses três tipos, em conjunto, correspondem cerca de 63% de todos os cânceres infantis ⁽¹¹⁾. A leucemia é o tipo mais frequente na maioria das populações e também no Brasil, correspondendo entre 25% e 35% de todos os tipos, com maior incidência em crianças de 1 a 4 anos ^{(5), (9), (12), (13), (14), (15)}. Os Linfomas correspondem ao terceiro tipo de câncer mais comum em países desenvolvidos. Já nos países em desenvolvimento, e no Brasil, representam o segundo lugar (16 a 18% dos tumores pediátricos), entre estes o mais comum é o Linfoma não Hodgkin ^{(5), (9), (14), (15)}.

Os tumores do sistema nervoso central, no Brasil, ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, apresentando um maior pico na faixa etária de 1 a 4 anos ^{(5), (12)}. Correspondem cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas, sendo o mais frequente tumor sólido na infância. O retinoblastoma representa de 2% a 4% dos tumores infantis. Os tumores renais estão relacionados a cerca de 5% a 10% de todas as neoplasias infantis, dos quais 95% destes correspondem ao Tumor de Wilms ^{(5), (15)}.

As faixas etárias pediátricas mais precoces (0 a 4 anos) são mais propensas ao desenvolvimento do câncer, com exceção de linfomas,

carcinomas e tumores ósseos que predominam em crianças entre 10 e 14 anos (9).

5.2 Iniciativas de Monitoramento do Câncer

5.2.1 Iniciativas Internacionais

O monitoramento do câncer tem sido uma das preocupações dos sistemas de saúde no mundo, ressaltan-se duas instituições internacionais que buscam contribuir o registro sistemático através de bancos de dados. Uma delas é uma sociedade profissional denominada *International Association of Cancer Registries - IACR*, que é uma organização não-governamental vinculada a Organização Mundial de Saúde (OMS). Foi constituída com a finalidade de motivar o intercâmbio de informações entre os registros de câncer a nível internacional, para uma melhoria da qualidade dos dados e para a comparabilidade entre os registros (16). A outra instituição é uma agência especializada da Organização Mundial de Saúde (*International Agency for Research on Cancer - IARC*), que também se dedica a promover os registros de câncer em todo o mundo, sendo composta por diferentes disciplinas e reunindo competências em epidemiologia, ciências laboratoriais e bioestatística (17).

Estas duas instituições visam contribuir com a descrição da incidência do câncer mundial e do monitoramento de variações e tendências geográficas. Consideram que os registros precisos do câncer tem um papel importante na

investigação sobre a causa do câncer, sendo ainda fundamental para o planejamento e monitoramento de estratégias de controle do câncer, o que contribui para identificação de prioridades em saúde pública ⁽¹⁷⁾, ⁽¹⁶⁾.

No âmbito da União Européia foi estabelecido em 1990 The European Network of Cancer Registries (ENCR), por iniciativa de um conjunto de instituições: Agência Internacional de Pesquisa do Câncer (IARC), Associação de Registros de Câncer dos Países Nórdicos (ANCR), Associação Internacional de Registros de Câncer (IACR) e Grupo de Registro Língua Latina (GRELL) ⁽¹⁸⁾.

Segundo E. Steliarova-Foucher et al. ⁽¹⁹⁾, ao examinar a cobertura da população infantil por registros de câncer de base populacional na Europa, foram identificados mais de 200 registros de câncer em diferentes fases de desenvolvimento. Esses registros cobrem entre 52% e 98% da população infantil na região da Europa e 83% na União Europeia (UE). A proporção da população infantil coberta é maior do que o da população em geral de todas as idades. Outro aspecto relevante do estudo foi sua conclusão de que um aspecto importante do registro câncer é a amplitude das informações coletadas, ressaltando que os registros pediátricos tendem a coletar mais dados do que os registros gerais.

O National Registry of Childhood Tumours (NRCT) é o maior registro de câncer infantil de base populacional no mundo, recolhendo informações confiáveis sobre cerca de 90% das crianças com menos de 15 anos de idade diagnosticadas com câncer e que sobreviveram por pelo menos três anos na Grã-Bretanha (Inglaterra, Escócia ou País de Gales) desde 1962. Para o período de 1953 a 1961, dispõe somente de dados dos óbitos. Esses dados

são usados para o monitoramento do câncer infantil, para incidência, sobrevivência e taxas de mortalidade, formando uma base para grande parte da pesquisa no Grupo de Pesquisa de Câncer na Infância (CCRG, sigla em inglês) ⁽²⁰⁾, ⁽²¹⁾.

5.2.2 Iniciativas Nacionais

O Ministério da Saúde é o órgão que tem a responsabilidade de organizar, elaborar planos e coordenar a implantação de políticas de saúde voltados para a promoção, prevenção e assistência à saúde dos brasileiros ⁽²²⁾.

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) é “órgão auxiliar” do Ministério da Saúde responsável por promover ações e programas visando a adequada implantação das políticas de câncer no país. Essas ações abrangem a assistência médico-hospitalar a qual é prestada direta e gratuitamente aos pacientes como parte dos serviços oferecidos pelo SUS, atua ainda em áreas estratégicas: prevenção e detecção precoce dos diferentes tipos de câncer; formação de profissionais especializados; pesquisa e geração de informação epidemiológica. Dentre suas responsabilidades como instituto nacional, encontram-se as ações para divulgar os conceitos relativos ao monitoramento do câncer no país e apoiar os hospitais que possuam atendimento em oncologia a implantar os serviços destinados a fazer o registro dos casos possibilitando que o país tenha uma fonte de informação confiável ⁽¹⁾.

Em 1983, o HC-1/INCA foi o primeiro hospital brasileiro a implantar um Registro Hospitalar de Câncer (RHC) ^{(1), (23)}, tendo como base as orientações e padronizações preconizadas pela Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC). Após esta iniciativa do INCA, o MS passou a incentivar a implantação de RHC nos demais hospitais envolvidos com a assistência oncológica ⁽¹⁾.

Desde 1993, o funcionamento dos RHC no Brasil é apoiado por diversas regulamentações, inicialmente a Portaria SAS/MS nº 171/93 classificou os hospitais de atendimento oncológico do SUS no Sistema de Informação de Procedimentos de Alta Complexidade (SIPAC), considerando obrigatória a existência de RHC nesses hospitais para a melhora da qualidade da informação hospitalar ⁽¹⁾.

A Portaria GM/MS 3.535/98, que regulamentou os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), reforçou a necessidade dos RHC nestas instituições, tornando o RHC, um dos itens obrigatórios para o cadastramento de um CACON ^{(1), (24)}.

Em 2005, a questão dos RHC foi reafirmada e fortalecida, pela Portaria SAS/MS nº 741/2005, que redefiniu a complexidade dos serviços oncológicos no SUS, estabelecendo que as Unidades Hospitalares que possuem condições técnicas e de infraestrutura adequadas à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil sejam denominadas como UNACON, as Unidades hospitalares com as mesmas condições acima e que tenham

obrigatoriamente a assistência radioterápica ficaram chamadas como CACON e por último, as Unidades que exercem papel auxiliar, de caráter técnico, ao gestor do SUS nas políticas de Atenção Oncológica, devendo ser um hospital de ensino com programas de pesquisa, contar com serviço de cirurgia oncológica, serviço de oncologia clínica, radioterapia e hematologia foram referidas como CRACON. Todos estes serviços oncológicos devem dispor e manter em funcionamento o RHC informatizado, segundo os critérios técnico-operacionais estabelecidos e divulgados pelo INCA ⁽¹⁾.

Em 2013, o MS promove a organização de diversas redes temáticas de assistência no SUS, dentre estas encontra-se a rede de atenção ao câncer, com este novo arranjo organizacional pretendia potencializar as ações promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos e ampliar a possibilidade de redução da mortalidade e da incapacidade decorrentes do câncer. Visava ainda ampliar a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários do SUS ⁽⁴⁾.

Ao lado das iniciativas do governo federal, os estados também promoveram a organização da atenção oncológica. Em 1974, com a Lei Estadual nº 195, o Governo do Estado de São Paulo criou a Fundação Centro de Pesquisa em Oncologia (FCPO) e em 1986 com a Lei Estadual 5274, de 02/09/86, a instituição sofreu modificações administrativas e passou a ser denominada Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP) ⁽²⁵⁾.

A FOSP é uma instituição pública ligada à Secretaria Estadual de Saúde que auxilia a formulação e a condução de políticas de saúde na área de oncologia no Estado, servindo como instrumento para que os hospitais oncológicos possam formular seus protocolos e melhorar a suas práticas assistenciais. Constituída para exercer atividades de coordenação, reestruturação e processamento dos RHC em âmbito estadual ⁽²⁵⁾ tendo como principais objetivos o registro de casos novos de câncer e o seguimento de seus pacientes, para acompanhar a evolução da doença e realizar estudos epidemiológicos na área ⁽²⁶⁾. ⁽²⁵⁾.

O RHC/FOSP iniciou suas atividades em 2000, e atualmente coordena 77 RHC ativos e deste conjunto, 72 fazem parte da Rede de Atenção Oncológica do SUS-SP e outros cinco são de hospitais particulares ou filantrópicos ⁽²⁵⁾.

5.3 Sistemas de Informação em Saúde (SIS) no Brasil com Potencial para Análise do Câncer

A conformação adotada no Brasil para organização de seus sistemas de informação parte da definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) que definiu sistema de informação como sendo um mecanismo de coleta, processamento, análise e transmissão de informação necessária para se planejar, organizar, operar e avaliar os serviços de saúde ⁽²⁷⁾. ⁽²⁸⁾.

A finalidade da informação em saúde consiste em identificar os problemas individuais e coletivos do quadro sanitário de uma população,

garantindo elementos para análise da situação encontrada, e auxiliar o planejamento em saúde. Com a implantação do SUS, houve a necessidade de se criar sistemas de informação em saúde que fossem capazes de acompanhar toda a produção de dados e que assegurassem a realização de avaliações periódicas da situação de saúde no país ⁽²⁹⁾.

Os diversos SIS implantados no país nas últimas décadas pelo MS objetivam a realização de vigilância epidemiológica e de estudos sobre a utilização de serviços e, a qualidade e completude destes sistemas tem sido um desafio.

O SUS possui inúmeros SIS abrangendo dados referentes aos atendimentos ambulatoriais (SIA e Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB)) e hospitalares (SIH), às estatísticas vitais (Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) e Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC)) e às informações de vigilância epidemiológica e sanitária (Sistema de Agravos de Notificação (SINAN)).

O SIM tem demonstrado um nítido avanço, seja referente à ampliação da cobertura, ou na divulgação e acesso dos dados. Entretanto, a qualidade de suas informações apresenta uma variação entre as regiões, sendo melhor nas regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste do país. As regiões Norte e Nordeste são áreas que apresentam um histórico de precariedade de dados, principalmente em áreas pobres, refletindo a falta de acesso aos serviços de saúde ^{(30), (31)}.

No estudo realizado entre os anos de 2000 e 2007 com objetivo de avaliar a completude da informação nas Declarações de Nascido Vivo (DNV) e

nas Declarações de Óbito (DO), neonatal precoce e fetal, da região de Ribeirão Preto, considerou os seguintes critérios para análise de completude dos campos dos documentos analisados: a completude foi considerada boa quando a ausência de informação era menos que 10% dos registros, regular entre 10 a 29% e precária igual ou superior a 30% ⁽³²⁾.

Com relação a avaliação da completude da DNV, o estudo observou uma tendência de aumento da qualidade do preenchimento e que menos de 10% das DNV apresentaram falhas em pelo menos um dos campos selecionados no estudo campos sem informação durante todo o período. A proporção de ausência de informação na DO neonatal precoce caracterizou o preenchimento como “precário” ou “regular” para nove dos doze campos considerados no estudo. A ausência de informação do peso ao nascer nos óbitos fetais manteve-se próxima a 80% nos oito anos analisados ⁽³²⁾.

Em outro estudo realizado por Theme et al. (2004) ⁽³³⁾, entre 1999 e 2001 sobre a confiabilidade do SINASC no Município do Rio de Janeiro, verificou que o sub-registro no SINASC foi de 3,5% dos nascimentos hospitalares, sendo considerada elevada a sua cobertura no local do estudo. Apenas as variáveis número de filhos nascidos vivos (34,6%), número de filhos mortos (57,5%) e anomalia congênita (11,7%) mostraram alta frequência de não informação.

No estudo realizado em Goiânia entre 2000 e 2005 ⁽³⁴⁾, que comparou a DO com os registros do Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) visando avaliar a confiabilidade da causa básica por neoplasias malignas

invasivas, mostrou que o kappa bruto variou de 0,336 a 0,846 e o ajustado por prevalência de 0,810 a 0,990 para os 14 grupos de neoplasias. Para os 35 principais cânceres, 34,3% deles apresentaram valores de kappa bruto abaixo de 0,600 e o ajustado por prevalência de 0,981. Seus resultados indicaram que a confiabilidade do SIM, para os casos classificados como neoplasias malignas, avaliada com base nas informações disponíveis nos RCBP, apresentou uma confiabilidade que pode ser considerada muito boa.

Em relação ao câncer, o SUS tem realizado esforços para dotar o país de diversos tipos de registros, estão sendo implantados, o de base populacional e o hospitalar.

Os serviços responsáveis pelos RCBP são centros onde a coleta, o armazenamento e a análise da ocorrência de casos novos de câncer em uma população são realizados de maneira sistemática. É uma ferramenta de vigilância e monitoramento das neoplasias, referentes a áreas geográficas estabelecidas, tendo como objetivo conhecer o impacto da doença na população, estimando a incidência, a mortalidade e a sobrevida ⁽⁸⁾ ⁽³⁵⁾.

A utilidade dos dados e informações gerados pelos RCBP permite, ainda, determinar o comportamento temporal das neoplasias, a avaliação de medidas de intervenção e a execução de estudos epidemiológicos direcionados à avaliação de medidas terapêuticas e à identificação de fatores de risco ⁽³⁶⁾, tais informações são relevantes aos gestores para o planejamento, a

implementação de programas e ações de prevenção, controle e atenção à população ⁽³⁵⁾.

As fontes notificadoras dos RCBP incluem todas as instituições que oferecem assistência em câncer dentro da área de cobertura, independentemente de sua natureza pública ou privada, sendo os hospitais de câncer, hospitais gerais, hospitais universitários, clínicas especializadas (clínicas de oncologia, consultórios médicos, clínicas de pacientes terminais e asilos), centros de diagnóstico (laboratórios de anatomia patológica e citopatologia, laboratórios de análises clínicas e hematologia, e clínicas de imagem), centros de tratamento oncológico (clínicas de radioterapia e quimioterapia) e por meio dos Sistemas de Informação em Saúde ⁽³⁷⁾.

Os dados coletados pelos RCBP compreendem as variáveis de identificação (nome do paciente, nome da mãe, número do prontuário ou número do exame); variáveis demográficas (sexo, cor da pele, data de nascimento, idade na data do diagnóstico, profissão, endereço completo) e variáveis referentes ao tumor (localização primária, morfologia, meio de diagnóstico, extensão, data do diagnóstico, data do óbito e se a causa do óbito foi câncer) ^{(8), (37)}.

No Brasil, existem 27 RCBP implantados e esses registros representam uma importante fonte de informações sobre a incidência do câncer no Brasil, correspondendo a 21% da população brasileira, ou seja, cerca de 40 milhões

de habitantes. Com essas informações é possível comparar a magnitude da doença entre as diferentes regiões brasileiras e outros países ⁽⁶⁾ ⁽¹³⁾ ⁽³⁷⁾.

No estudo realizado por Reis, Santos e Thuler (2007) ⁽⁸⁾ com informações provenientes de 17 RCBP nos anos de 1991 a 2001 foi observado que os percentuais de casos de câncer pediátrico em relação ao total de casos de câncer variaram de 1,34% (Goiânia) a 3,85% (Salvador) e que as maiores taxas, ajustadas por idade, para leucemias na infância e na adolescência foram encontradas em Natal (RN) com 3,19/100.000 para o sexo masculino e em São Paulo (SP) com 2,13/100.000 para o sexo feminino. As menores taxas foram observadas em João Pessoa (PB), com 1,11/100.000 e 0,33/100.000, para os sexos masculino e feminino, respectivamente.

Camargo et al. (2009) ⁽³⁸⁾ que também analisaram os RCPB, estudaram a incidência do câncer na faixa etária de 0 a 19 anos em 14 RCBP que representa 38% de toda a população brasileira e 15% da população de crianças e adolescentes do país. O estudo demonstrou que a taxa média de incidência (ajustada pela idade por 100.000 de crianças e adolescentes) entre os registros foi de 15,43 casos, sendo maior incidência em crianças na faixa etária de 1 a 4 anos.

A segunda estratégia de sistema de informação sobre o câncer no SUS são os Registros Hospitalares de Câncer – RHC. Estes RHC tem sido implantados em hospitais que atendem pacientes com câncer com o objetivo de conhecer o perfil da população assistida na instituição, os recursos

utilizados e a efetividade dos tratamentos oferecidos ⁽⁶⁾. Esses registros são considerados pelo INCA como “ferramentas poderosas para vigilância epidemiológica do câncer no país” ⁽²⁶⁾.

O RHC é um instrumento de controle e acompanhamento dos casos de câncer que buscam tratamento em um Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) ⁽²³⁾. O RHC tem por finalidade melhorar a assistência ao paciente e a criar uma base de dados hospitalar para traçar o perfil dos pacientes oncológicos atendidos e as informações coletadas dizem respeito à identificação do paciente, características do tumor e do tratamento inicial proposto. Os formulários adotados no RHC seguem os modelos preconizados pela IARC ⁽¹⁾ e devem ser preenchidos a partir das informações contidas em diversas (prontuários, atestados de óbitos, laudos de exames laboratoriais e radiológicos).

Após a identificação das informações nos documentos fontes, o registro de cada caso é realizado através do uso de duas fichas para coleta de dados: a Ficha de Registro de Tumor e a Ficha de Seguimento. A ficha de registro do tumor apresenta três conjuntos de itens. Os itens obrigatórios devem ser coletados por todos os RHC, os opcionais que constam no formulário e podem ser registrados ou não a critério de cada hospital, por fim os itens complementares podem ser estabelecidos por cada instituição para atender as especificidades de sua demanda.

Dentre os itens obrigatórios da ficha de registro de tumor encontram-se informações sobre o paciente e sua doença, a data e base mais importante do

diagnóstico, localização do tumor, tipo histológico, estadiamento, tratamento e óbito, se for o caso.

A ficha de seguimento deve ser preenchida anualmente, a partir do diagnóstico, onde são registradas informações sobre a doença, tratamento, estado da doença e qualidade de sobrevivência.

As fichas de registro de tumor e de seguimento são preenchidas em papel, a partir das informações coletadas no prontuário médico, por registradores treinados sob supervisão de um coordenador médico, que analisam o prontuário e posteriormente digitam as informações transcritas nas fichas, num sistema de âmbito nacional, o Sistema de Informações de Registros Hospitalares de Câncer (SisRHC), que é um programa desenvolvido pelo INCA para o processamento eletrônico de dados. É específico para utilização em RHC. Este sistema informatizado alimenta a base de dados disponível para análise no IntegradorRHC⁽¹⁾.

O IntegradorRHC permite a consolidação de bases de dados hospitalares sobre câncer, agilizando o acesso à informação, possibilitando, dessa forma, uma maior compreensão da realidade de cada RHC e da assistência prestada aos pacientes com câncer atendidos nos hospitais⁽¹⁾.

Os esforços de implantação dos RHC possibilitaram uma crescente implantação destes serviços, passando-se de 146 em 2002 para 228 RHC em 2009⁽¹⁾. A cobertura do RHC é um indicador relevante para análise da utilidade desta ferramenta, e para facilitar avaliações do cenário da atenção oncológica, foram construídos pelo INCA indicadores sobre características e dimensões a

respeito do estado de saúde de pacientes com câncer, do desempenho do corpo clínico institucional e da qualidade das informações ⁽¹⁾, ⁽³⁹⁾.

Um estudo realizado, entre 2000 e 2006 ⁽⁴⁰⁾, com objetivo de analisar a qualidade das informações dos RHC considerando a completude e a consistência de seus registros, utilizou o critério proposto por Romero e Cunha ⁽⁴¹⁾. Esta classificação considera os seguintes graus de avaliação: excelente (registros com falhas menores que 5%), bom (5 a 10%), ruim (20 a 50%) e muito ruim (50% ou mais).

Foi possível mostrar que variáveis como idade tem excelente preenchimento (0,01% de falha), assim como o primeiro tratamento recebido no hospital (1,4%), diagnóstico e tratamento anteriores (1,8%) apresentaram excelente grau de completude. As variáveis raça/cor (12%), ocupação (15,5%) e origem do encaminhamento (11,2%) apresentaram grau de completude regular. Foram classificadas como ruim as seguintes variáveis: estadiamento (29,7%), TMN (49,8%) e grau de instrução (31,2%) ⁽⁴⁰⁾.

Analisando a consistência, foram encontrados percentuais de inconsistências entre as variáveis datas: 2,7% entre a data da primeira consulta e a data do diagnóstico; 1,1% entre a data da primeira consulta e a data do início do tratamento e 7,8% entre a data do diagnóstico e data do início do tratamento ⁽⁴⁰⁾.

Este mesmo tipo de análise foi realizado por D'Alessandro et al. (2010) ⁽⁴²⁾ analisando a consistência das bases de dados dos RHC no Estado de

Minas Gerais no período de 1998 a 2006. Foi analisada a completude das variáveis demográficas. Em relação a variável “grau de instrução” foi observado o maior percentual de inconsistência sendo falho 69% dos registros. Outras variáveis apresentaram inconsistência significativa: estadiamento 26%, lateralidade 20% e estado da doença ao final do 1º tratamento 19%. Foram encontrados 27% de casos registrados em duplicidade e/ou duvidosos de mesma pessoa.

No SUS, as informações sobre pacientes com câncer e seu cuidado estão também dispersos em outros sistemas, tais como: APAC/SIA/SUS e SIH.

O sistema “Procedimentos de Alta Complexidade do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde (APAC/SIA/SUS)” instituído através da Portaria GM/MS nº 3.536/1998, permite o controle da gestão dos recursos públicos atribuídos à assistência oncológica, a produção de alta complexidade do tratamento do câncer (quimioterapia e radioterapia) através da autorização prévia necessária para a realização de procedimentos de quimioterapia e radioterapia pelos serviços de saúde credenciados pelo SUS ^{(43), (44)}.

A APAC possui informações individualizadas e detalhadas, mas ainda apresenta muitas inconsistências de preenchimento, não havendo o controle dos pacientes que saíram da unidade por motivo de alta ou óbito, fazendo com que a unidade continue solicitando a APAC e fazendo cobranças indevidas, pela falta de mecanismo de cruzamento de informações dos tratamentos autorizados e cobrados. Diante do volume de informações a serem

controlados, os sistemas ainda apresentam algumas deficiências como a autorização sendo feita com laudos médicos apresentando dados inconsistentes e incompatíveis ⁽⁴⁵⁾.

O Sistema de Informação Hospitalar do SUS (SIH-SUS) tem como base de registro o instrumento padrão de Autorização de Internação Hospitalar (AIH) ⁽⁹⁾, ⁽⁴⁶⁾, que é um documento utilizado para o reembolso dos serviços prestados sob regime de internação nos hospitais públicos e privados com vínculo com o SUS. Fornece informações para o gerenciamento do sistema, contendo informações sobre o paciente, os prestadores e o cuidado prestado ⁽⁴⁷⁾.

Esse sistema tem possibilitado a geração de informações importantes tanto quanto à morbidade, definida em termos das causas principais de internação, como também quanto à descrição da assistência e do uso de recursos, sendo uma fonte de dados extremamente relevante para a programação, gerência e avaliação dos serviços hospitalares, além de ser de grande utilidade para a área de investigação em serviços de saúde, para estudos epidemiológicos e atividades de vigilância em saúde. Permite a realização de monitoramento e pesquisas científicas a respeito das cirurgias oncológicas, sendo limitado em relação a busca de dados de internações para esta clientela.

Embora os esforços do Ministério da Saúde (MS) sejam reconhecidos no desenvolvimento e implantação de sistemas de informação em saúde de abrangência nacional, ainda há desafios a serem vencidos. Uma das limitações

dos sistemas de informação desenvolvidos e mantidos pelo MS tem sido a não integração das diversas bases de dados. Atualmente, parte dessas informações está disponível de forma fragmentada em alguns sistemas ou registros de dados, que tem propósitos diferentes, outro problema é a impossibilidade de vinculação dos dados uma vez que não foi estabelecido um procedimento que possibilite um cadastro único para a identificação dos indivíduos nas unidades prestadoras de serviço oncológico, impossibilitando a recuperação do histórico assistencial do caso de câncer ⁽⁴⁴⁾.

6 METODOLOGIA

6.1 Desenho

Trata-se de um estudo de avaliação de registros de saúde que utiliza a base de dados do RHC disponível no site www.inca.gov.br e a base de dados do RHC do estado de São Paulo que é divulgada por meio da FOSP. Ambas são de acesso público, não identificadas e, para o estudo, foram utilizados registros dos casos novos de câncer diagnosticados e atendidos pelos CACON nos anos de 2000 a 2015 de todas as Unidades da Federação.

6.2 População

A população de estudo compreende os registros de casos de câncer de crianças e adolescentes disponíveis nas bases de dados do RHC para todos os estados do país, exceto São Paulo, cujos registros foram obtidos da FOSP. Serão incluídos todos os registros de casos novos de câncer com idade entre 0 a 18 anos incompletos, diagnosticados de 2000 a 2015. Este tipo de registro no RHC denomina-se registro de caso analítico. Todos os registros de recidivas foram excluídos. Não foram utilizados os dados das fichas de seguimento do paciente.

6.3 Desenvolvimento

Os dados referentes ao RHC foram coletados da base de dados disponível no IntegradorRHC, que é um sistema web desenvolvido e gerenciado pelo INCA. Os dados do RHC/FOSP foram coletados da base de dados disponível em <http://www.fosp.saude.sp.gov.br>. Ambas bases de dados estão disponíveis via Tabnet por Unidade da Federação e ano de registro. Após

esta coleta, os dados foram agrupados nas regiões do país referentes a cada ano.

6.4 Variáveis

As variáveis do estudo foram identificadas a partir dos dados de preenchimento obrigatório da “Ficha de Registro de Tumor”. Foram selecionadas as variáveis de identificação do paciente (sexo, idade, local de nascimento, raça/cor e escolaridade), caracterização do diagnóstico (data da 1ª consulta, data do diagnóstico e diagnóstico e tratamento anteriores), caracterização do tumor (localização do tumor e tipo histológico), caracterização do primeiro tratamento (data de início do tratamento, razão para não tratar, primeiro tratamento recebido no hospital e estado da doença) e desfecho (óbito por câncer).

6.5 Desfechos

Nesta pesquisa, foram utilizados os indicadores propostos pelo INCA ⁽⁴⁸⁾ e realizadas as devidas adaptações para o contexto do câncer infantojuvenil. A variável “tipo do tumor” foi agrupada segundo proposição da Classificação Internacional do Câncer na Infância (CICI) ⁽⁴⁹⁾. Estes grupos compreendem:

1. Leucemias, doenças mieloproliferativas e doenças mielodisplásicas;
2. Linfomas e neoplasias reticuloendoteliais;
3. SNC e miscelânea de neoplasias intracranianas e intraespinhais;
4. Neuroblastoma e outros tumores de células nervosas periféricas (Tumores do sistema nervoso simpático);

5. Retinoblastoma;
6. Tumores renais;
7. Tumores hepáticos;
8. Tumores ósseos malignos;
9. Tecidos moles e outros sarcomas extra-ósseos (Sarcomas de partes moles);
10. Tumores de células germinativas, tumores trofoblásticos, e neoplasias gonadais;
11. Outros neoplasmas malignos e outros melanomas malignos (Carcinomas e outras neoplasias malignas epiteliais);
12. Outras neoplasias malignas e não especificadas.

Foram também utilizados somente aqueles indicadores que não necessitem do número total de pacientes matriculados, variável não disponível no RHC. Os indicadores que mencionam ano da matrícula foram calculados considerando o ano de registro no RHC.

Os indicadores que consideram os grupos da CICI, apresentados nas tabelas, foram denominados de forma abreviada conforme o quadro 1. Os demais grupos foram apresentados nas tabelas conforme são denominados na CICI.

Quadro 1. Descrição dos Grupos diagnósticos da CICI segundo termo original e o utilizado nas tabelas deste estudo

Designação Original dos grupos de diagnóstico na CICI	Designação utilizada nas tabelas
Leucemias, doenças mieloproliferativas e doenças mielodisplásicas	Leucemias
Linfomas e neoplasias reticuloendoteliais	Linfomas
Tumores do Sistema Nervoso Central e miscelânea de neoplasias intracranianas e intraespinhais	Sistema Nervoso Central
Neuroblastoma e outros tumores de células nervosas periféricas	Neuroblastoma
Tecidos moles e outros sarcomas extra-ósseos	Sarcomas de partes moles
Tumores de células germinativas, tumores trofoblásticos e neoplasias gonadais	Tumores de células germinativas
Outros neoplasmas malignos epiteliais e outros melanomas malignos	Outros neoplasmas malignos epiteliais
Outras neoplasias malignas e não especificadas	Neoplasias não especificadas

6.5.1 Série histórica do número de casos novos registrados no banco, por região e por ano.

A série histórica dos casos novos de câncer de crianças e adolescentes nos anos de 2000 a 2015 em todas as regiões do País será construída para uma análise do total de casos registrados.

6.5.2 Indicadores para avaliar a qualidade da assistência prestada

Os indicadores serão calculados considerando os quatro anos de maior volume de preenchimento, possibilitando uma análise num período de maior estabilidade.

Os indicadores a serem calculados são:

- Percentual de casos sem informação por variável definida. (n° de casos sem informação na variável definida / n° de casos cadastrados no RHC).

Variáveis definidas:

- Data de Nascimento;
- Idade na data da primeira consulta;
- Unidade da Federação da residência;
- Data da 1^o consulta no hospital;
- Data do primeiro diagnóstico do tumor;
- Diagnóstico e Tratamento anteriores;
- Principal razão para a não realização do tratamento antineoplásico no hospital;

-Primeiro tratamento recebido no hospital;

-Estado da doença ao final do primeiro tratamento no hospital;

- Percentual de casos estratificados por 1º tratamento (variável 34). (nº de casos por estrato da variável 1º tratamento no hospital / nº de casos cadastrados no RHC / tipo de tumor / ano matrícula).

- Percentual de casos estratificados pelo estado da doença (variável 35) após o 1º tratamento entre os pacientes que chegaram sem tratamento segundo estágio. (nº de casos por estrato da variável estado da doença / nº de casos cadastrados segundo estágio/ tipo de tumor / ano matrícula).

- Percentual de casos estratificados pela razão de não realização de tratamento segundo tipo de tumor (variável 33). (razões que levaram pacientes a não realizarem tratamento no hospital).

- Percentual de óbitos no 1º ano após o diagnóstico (variável 37) (nº de casos com óbitos no 1º ano / nº de casos novos cadastrados no período).

6.5.3 Indicadores para subsidiar planejadores e administradores no planejamento institucional

- Média e Mediana do intervalo de tempo entre primeira consulta no hospital (variável 21) e o diagnóstico no hospital (variável 22).

- Média e Mediana do intervalo de tempo entre diagnóstico no hospital (variável 22) e o início do tratamento no hospital (variável 32).

6.5.4 Indicador para avaliar a cobertura do RHC

-Percentual de casos cadastrados segundo estimativa de câncer infantojuvenil realizadas pelo INCA, em cada ano da série histórica.

6.6 Análise

A análise do estudo considerou os seguintes dimensões: abrangência, completitude e consistência, que estão definidas a seguir.

Abrangência

Neste estudo a análise de abrangência foi realizada comparando o número de casos novos identificados na base de dados com o parâmetro adotado pelo INCA de 3% dos canceres deve ser a estimativa de incidência do câncer infantil.

Consistência

A consistência foi avaliada a partir da homogeneidade ao longo do período estudado.

Completeness

A análise de completeness foi realizada utilizando o critério proposto por Romero e Cunha ⁽⁴¹⁾ que considera os seguintes graus de avaliação: excelente (registros com falhas menores que 5%), bom (5 a 10%), regular (10 a 20%), ruim (20 a 50%) e muito ruim (50% ou mais).

A análise de completeness foi utilizada para definir o período final de análise que correspondeu ao de maior volume de dados. As análises de abrangência e consistência foram estratificadas pelas regiões do País.

Na análise dos indicadores, as variáveis “primeiro tratamento recebido no hospital”, “estado da doença ao final do 1º tratamento” e “razão para não tratar” tiveram alguns de seus campos agrupados conforme mostra o Quadro 2.

Quadro 2. Definição de variáveis utilizadas no estudo

Ítems	Grupo
Primeiro tratamento recebido no hospital	
Descrição original	Descrição adotada
Quimioterapia	Quimioterapia
Hormonioterapia	
Imunoterapia	
Transplante medula óssea	Outras
Estado da doença ao final do primeiro tratamento	
Remissão completa	Remissão
Remissão parcial	
Razão para não tratar	
Recusa do tratamento	Outras razões
Abandono do tratamento	
Complicações do tratamento	

Os dados foram armazenados em Excel e analisados no SPSS. Foram utilizadas estatísticas univariadas visando traçar o perfil de registro dos casos a partir das frequências e as tendências de medidas centrais das variáveis.

Foi realizado o teste para k amostras independentes, o Teste Kruskal-Wallis, com a finalidade de verificar se há diferença entre as medianas do intervalo de tempo entre a 1ª consulta e o diagnóstico e o intervalo de tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento entre as regiões do país.

7 QUESTÕES ÉTICAS

O projeto será encaminhado ao CEP do IFF para avaliação das questões éticas conforme estabelecido na resolução 466/2012.

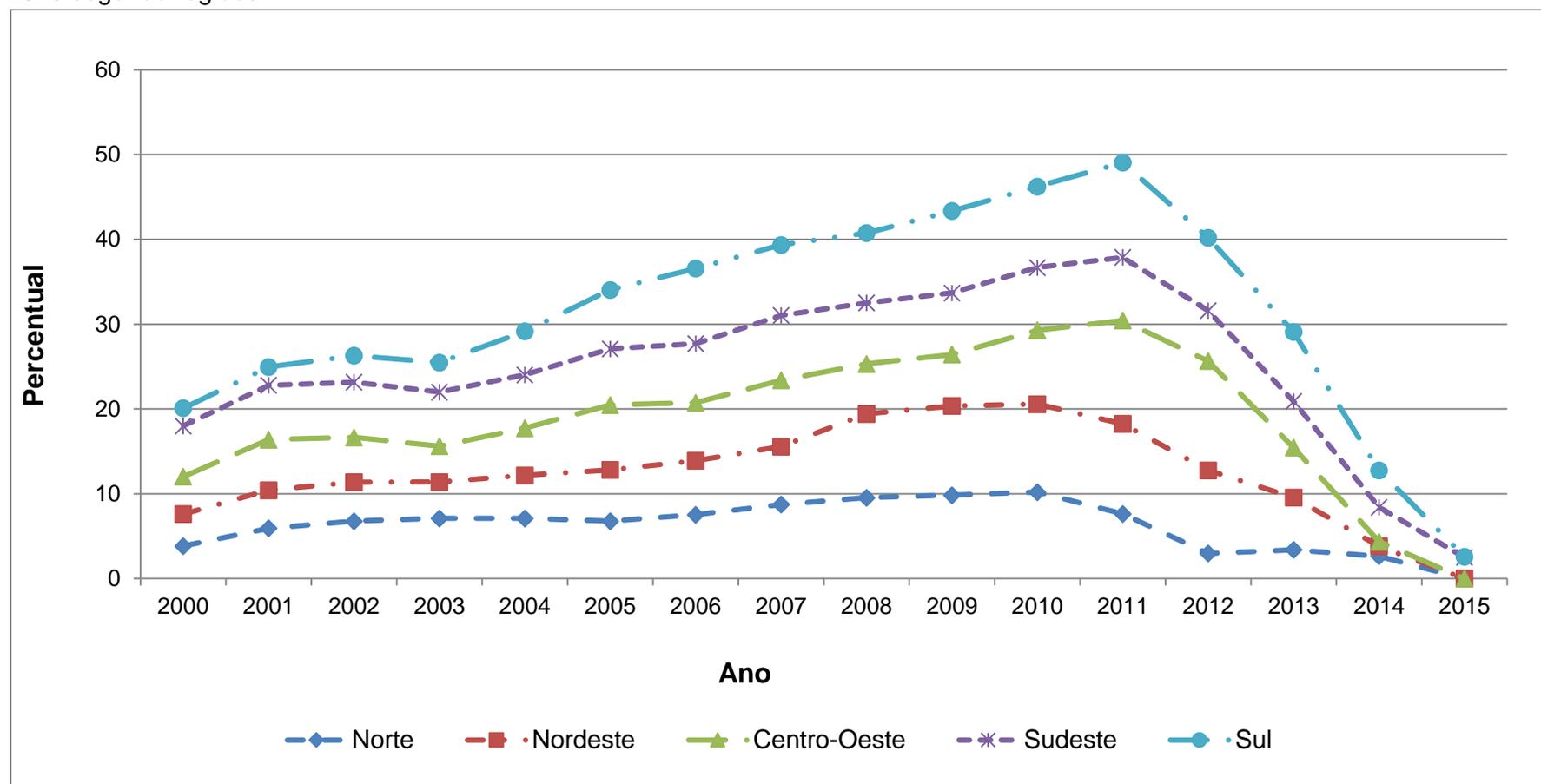
Não se identificam riscos e benefícios diretamente relacionados aos pacientes cujos casos estão registrados nos RHC. O sigilo e a confidencialidade estão garantidas pela construção do banco que não disponibiliza dados de identificação do paciente como nome, filiação ou endereço. Os benefícios identificados se referem a melhoria do monitoramento e da decisão sobre esta linha de cuidado.

8 RESULTADOS

Série Histórica dos Registros

A série histórica dos registros de câncer Infantojuvenil para os anos de 2000 a 2015 utilizou os registros do INCA e da FOSP (Figura 1), apresenta-se o percentual de casos novos de câncer de crianças e adolescentes cuja primeira consulta foi registrada no RHC nos anos do período, visando minimizar discrepâncias regionais de registro. Observa-se um aumento de casos cadastrados ao longo dos anos em todas as regiões até 2011 e decréscimo nos anos seguintes.

Figura 1. Gráfico do percentual de casos novos de câncer de crianças e adolescentes cuja 1º consulta foi registrada no RHC entre 2000 a 2015 segundo regiões.



O INCA utiliza como parâmetro para a estimativa de número de casos de câncer infantojuvenil o cálculo de que este câncer corresponde a 3% de todos os tipos de câncer, desta forma este instituto estima com base nos RCBP que ocorram 9.000 casos novos de câncer infantojuvenil em todos os anos. Considerando esta estimativa, os casos registrados em 2011 cobrem cerca de 68,3% (N=4.613) dos casos esperados.

Descrição do banco de dados

Analisando a série histórica, os anos de maior preenchimento foram 2008 a 2011, os quais foram utilizados para as outras análises. Neste período foram incluídos 15.520 registros de casos novos de câncer de crianças e adolescentes, cabe ressaltar que os registros foram obtidos nas páginas do INCA e da FOSP e que foram consolidados em um só banco.

A análise de completitude (Tabela 1) incluiu variáveis selecionadas sendo que a ***data de nascimento, idade, UF da residência, data da 1ª consulta, data do 1º diagnóstico, 1º tratamento no hospital*** apresentaram excelente grau de completitude (falha menor que 5%) no período observado.

As variáveis ***origem do encaminhamento e razão para não tratar*** apresentaram variação de completitude no período, a primeira tendo um perfil de piora de preenchimento enquanto que a segunda melhora somente em 2011.

A pior completitude foi observada para as variáveis ***diagnóstico e tratamento anteriores e estado da doença no final do primeiro tratamento***, sendo considerada ruim (falha de 20 a 50%).

Tabela 1. Percentual de casos sem informação por variável definida

Variáveis definidas / Ano	2008	2009	2010	2011
Data de nascimento	0	0	0	0
Idade	0	0	0	0
UF da residência	0	0	0	0
Data da 1º consulta	0	0	0	0
Data do 1º diagnóstico	0,02	0,02	0,02	0,01
1º tratamento no hospital	0,9	0,6	0,6	0,6
Origem do encaminhamento	7,8	9,0	13,9	15,1
Razão para não tratar	14,0	33,6	39,1	7,9
Diagnóstico e tratamento anteriores	25,9	23,0	29,5	21,6
Estado da doença no final do 1º tratamento	28,7	23,8	26,0	24,9

Indicadores

O primeiro tratamento, variável com bom preenchimento, foi comparada com o diagnóstico. Os principais tratamentos registrados foram quimioterapia (51,7%), cirurgia (31,2%) e radioterapia (10,4%) (Tabela 2). A variação destes tratamentos decorrem do tipo de tumor. A quimioterapia tem maior utilização em Leucemias (86,3%) e Linfomas (63,5); as cirurgias, para todos os tipos de tumor, exceto as Leucemias e Linfomas; e a radioterapia para Linfomas (18,3%), tumores do SNC (19%) e Sarcomas de partes moles (16,3%).

Tabela 2. Percentual de casos estratificados por 1º tratamento e por tipo de tumor nos anos de 2008 a 2011.

Tipo de Tumor/ 1º tratamento	Nenhum	Radioterapia	Quimioterapia	Cirurgia	Outras	Sem informação
Leucemias	1,5	4,5	86,3	2,1	5,1	0,6
Linfomas	1,8	18,3	63,5	12,9	3,2	0,3
Sistema Nervoso Central	2,7	19,0	25,4	49,6	2,9	0,5
Neuroblastoma	1,3	5,0	45,8	40,0	7,1	0,8
Retinoblastoma	1,4	6,3	30,6	52,5	8,9	0,2
Tumores renais	1,0	6,9	28,4	61,8	1,7	0,2
Tumores hepáticos	1,5	0,7	43,1	50,4	4,4	0,0
Tumores ósseos	1,2	5,1	35,1	56,4	1,8	0,3
Sarcomas de partes moles	3,2	16,3	37,6	40,9	1,7	0,3
Tumores de células germinativas	2,3	5,8	28,8	60,3	2,8	0,0
Outros neoplasmas malignos epiteliais	4,0	11,2	17,8	60,5	5,9	0,6
Neoplasias não especificadas	8,7	10,5	33,7	39,5	6,2	1,4
Total	2,1	10,4	51,7	31,2	4,0	0,4

A remissão, variável que engloba a remissão completa e a parcial foi registrada para 31% das crianças e adolescentes e o óbito ocorreu em 13,3% dos casos. Os grupos de diagnóstico que apresentaram as melhores taxas de remissão foram: Tumores de células germinativas (41,3%), Tumores Renais (40,8%) e os Outros neoplasmas malignos (37,7%). Os grupos com maior percentual de óbitos foram: Sarcomas de partes moles (19,1%), SNC (17,9%) e os Tumores ósseos (16,3%). Cabe ressaltar que esta variável apresentou uma completitude ruim.

Tabela 3. Percentual de casos estratificados pelo “estado da doença” após 1º tratamento segundo o tipo de tumor nos anos de 2008 a 2011.

Tipo de Tumor/ Estado da doença após 1º tratamento	Remissão	Doença estável	Doença em progressão	Suporte terapêutico	Óbito	Sem informação
Leucemias	31,9	22,4	5,1	0,8	16,2	23,7
Linfomas	34,5	24,3	5,7	0,6	9,4	25,5
Sistema Nervoso Central	26,3	20,5	9,7	0,8	17,9	24,9
Neuroblastoma	31,9	16,3	14,1	0,3	16,0	19,8
Retinoblastoma	32,5	16,6	14,3	0,3	16,2	20,1
Tumores renais	40,8	20,8	8,0	0,0	10,0	20,4
Tumores hepáticos	19,4	16,4	17,9	3,0	14,9	28,4
Tumores ósseos	20,6	15,0	19,0	1,1	16,3	27,9
Sarcomas de partes moles	28,3	18,6	14,5	0,8	19,1	18,8
Tumores de células germinativas	41,3	18,7	8,2	1,0	10,4	20,4
Outros neoplasmas malignos epiteliais	37,7	19,8	6,6	0,6	6,3	25,2
Neoplasias não especificadas	14,4	16,5	13,4	0,5	15,5	30,9
Total	31,1	20,4	8,3	0,7	13,3	23,7

Tabela 4. Percentual de casos estratificados pela “razão de não tratar” e por tipo de tumor nos anos de 2008 a 2011

Tipo de tumor/Razão não tratar	Tratamento realizado fora	Doença avançada	Óbito	Outras razões	Sem informação
Leucemias	1,2	1,8	10,0	4,2	82,7
Linfomas	1,1	1,3	7,8	6,3	83,6
Sistema Nervoso Central	2,6	2,6	9,6	8,9	76,4
Neuroblastoma	1,1	4,2	9,5	6,3	78,9
Retinoblastoma	7,8	0,0	1,6	1,6	89,1
Tumores renais	1,3	1,9	3,2	6,3	87,3
Tumores hepáticos	4,0	4,0	4,0	0,0	88,0
Tumores ósseos	0,9	2,2	6,6	6,1	84,3
Sarcomas de partes moles	0,0	3,7	11,2	10,2	74,9
Tumores de células germinativas	5,5	0,7	4,8	6,2	82,9
Outros neoplasmas malignos epiteliais	2,1	1,2	4,5	8,2	83,9
Neoplasias não especificadas	1,9	0,9	10,4	3,8	83,0
Total	1,7	1,8	8,0	6,1	82,3

A análise apresentada na tabela 4 considerou somente os casos válidos (N=3.097) para esta variável sendo retirado 12.370 casos registrados como “Não se aplica” e 53 casos registrados cujo tipo de tumor não está descrito na CICI. Cabe ressaltar o importante percentual de casos sem informação para esta variável. Dentre os registros válidos, a principal causa de não tratar registrada foi o óbito com 8% para todos os tipos de tumor.

Tabela 5. Análise da consistência do preenchimento das variáveis: razão para não tratar e 1º tratamento recebido no hospital nos anos de 2008 a 2011

1º Tratamento recebido no hospital	Razão para não tratar											
	Óbito		Trat. realizado fora		Doença avançada/complicações		Abandono/recusa		Outras razões		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nenhum	67	26,7	32	60,4	21	35,0	7	22,6	86	54,8	213	38,6
Qualquer	184	73,3	21	39,6	39	65,0	24	77,4	71	45,2	339	61,4
Total	251	100	53	100,0	60	100	31	100	157	100	552	100

As variáveis “razão para não tratar” e “1º tratamento recebido no hospital” apesar de seu preenchimento ruim, foram analisadas em conjunto visando descrever sua consistência (Tabela 5). Observa-se que 73,3% das crianças e adolescentes que tiveram como registro o óbito na variável “razão para não tratar” receberam algum tipo de tratamento e somente 26,7% ambas variáveis parecem concordar que o paciente não foi tratado.

Foram retiradas da análise do tempo entre 1ª consulta e diagnóstico, 14 crianças que chegaram ao hospital com o diagnóstico e sem tratamento. A

análise do tempo de 53 crianças e adolescentes que chegaram ao hospital sem diagnóstico e sem tratamento (Tabela 6) evidenciou que 56,6% tiveram o tempo de 1 a 4 dias entre a 1ª consulta e o diagnóstico e 18,9% tiveram esse tempo maior que 20 dias para todos os diagnósticos.

Tabela 6. Distribuição do tempo (em dias) entre a 1ª consulta e o diagnóstico segundo o tipo de tumor entre as crianças e adolescentes que morreram sem diagnóstico e sem tratamento – 2008 a 2011

Tipo de Tumor / Dias	1 a 4 dias		5 a 9 dias		10 a 20 dias		> 20 dias	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Leucemias	19	79,2	4	16,7	1	4,2	0	0,0
Linfomas	2	25,0	1	12,5	2	25,0	3	37,5
Sistema Nervoso Central	3	50,0	1	16,7	1	16,7	1	16,7
Neuroblastoma	1	100,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Tumores ósseos malignos	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0
Sarcomas de partes moles	2	50,0	0	0,0	0	0,0	2	50,0
Tumores de células germinativas	0	0,0	0	0,0	0	0,0	1	100,0
Outros neoplasmas malignos epiteliais	1	20,0	3	60,0	0	0,0	1	20,0
Outras neoplasias não especificadas	2	66,7	0	0,0	0	0,0	1	33,3
Total	30	56,6	9	17,0	4	7,5	10	18,9

Foi realizada esta análise de tempo entre a primeira consulta e o diagnóstico no hospital para todos os casos registrados obtendo-se uma mediana de 6 dias e grande variabilidade. Quando se separa este dado por regiões do país, observou-se que as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste apresentaram mediana acima da nacional. Em relação ao tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento, a mediana para o Brasil foi de 2 dias e as regiões Norte e Nordeste se mantêm acima da mediana nacional (Tabela 8).

Tabela 7. Intervalo de tempo em dias entre a primeira consulta e o diagnóstico no hospital

	Média	Mediana	Desv. Padrão	Mínimo	Máximo
Brasil	20	6	49,6	1	1067
Regiões					
Norte	22	7	39,7	1	267
Nordeste	27	8	60,2	1	1067
Centro-Oeste	18	7	31,9	1	235
Sudeste	18	5	44,4	1	1067
Sul	17	6	42,5	1	695

Tabela 8. Intervalo de tempo em dias entre o diagnóstico e o início do tratamento no hospital

	Média	Mediana	Desv. Padrão	Mínimo	Máximo
Brasil	15	2	49	1	1455
Regiões					
Norte	14,7	3	28,4	1	197
Nordeste	26,1	5	82,6	1	1455
Centro-Oeste	7,8	2	17,3	1	135
Sudeste	14,2	2	45,3	1	1351
Sul	11,4	2	36,9	1	536

Foi realizado o Teste Kruskal-Wallis para verificar se as medianas entre o tempo entre a 1ª consulta e o diagnóstico no hospital e o tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento eram diferentes entre as regiões. Verificou-se que há diferença entre as mesmas ($p < 0,005$). Com relação ao tempo entre o diagnóstico e a 1ª consulta, a região Sudeste apresentou menor tempo seguida da região Sul, a região Nordeste apresentou o maior tempo. Em se tratando do tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento a região Centro-Oeste apresentou o menor tempo seguida da região Sul. As regiões Norte e Nordeste apresentaram os maiores tempos medianos.

Considerando a variabilidade identificada entre os tempos analisados por regiões, estes dados foram plotados em gráficos tipo Boxplot que confirmaram esta variabilidade e o perfil descrito.

Figura 3. Distribuição do tempo em dias entre a 1ª consulta e o diagnóstico no hospital, 2008 a 2011.

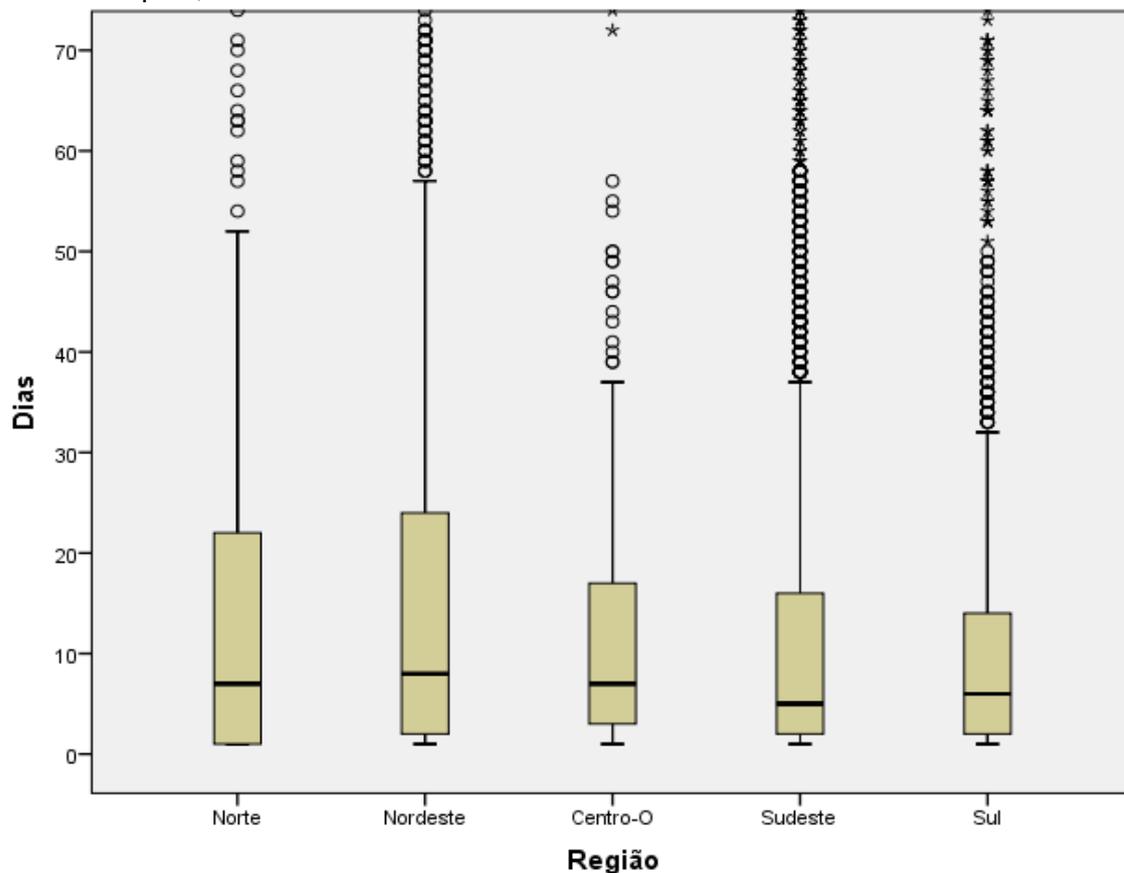


Tabela 9. Intervalo Interquartil do tempo entre a 1ª consulta e o diagnóstico

Região	1º quartil	3º quartil	*IQ
Norte	1	22	21
Nordeste	2	24	22
Centro-Oeste	3	17	14
Sudeste	2	17	15
Sul	2	14	12

*IQ= Intervalo Interquartil

Figura 4. Distribuição do tempo em dias entre o diagnóstico e o início do tratamento, 2008 a 2011.

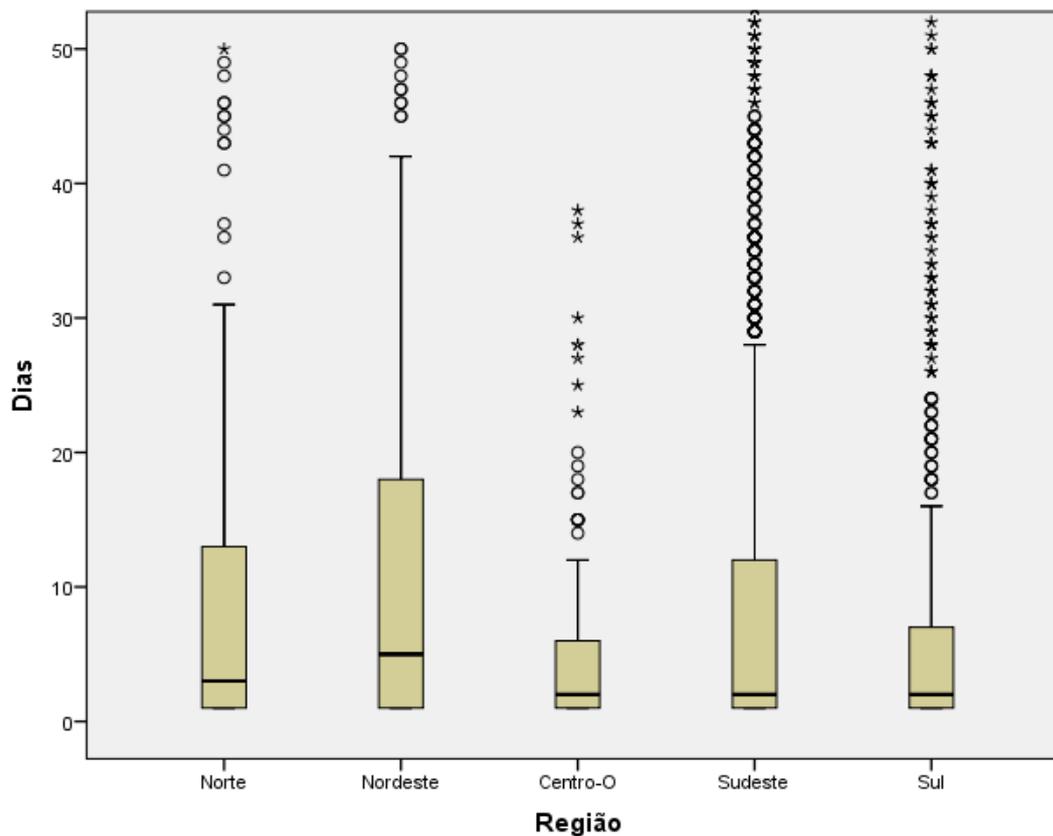


Tabela 10. Intervalo Interquartil do tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento

Região	1º quartil	3º quartil	*IQ
Norte	1	22	21
Nordeste	1	18	17
Centro-Oeste	1	6	5
Sudeste	1	20	19
Sul	1	7	6

*IQ= Intervalo Interquartil

Perfil sócio demográfico

A descrição da população segundo idade e sexo encontra-se na Tabela 11.

O sexo masculino corresponde a 55% dos registros.

Tabela 11. Distribuição de crianças e adolescentes segundo a idade e o sexo nos anos de 2008 a 2011

Idade/Sexo	Masculino		Feminino		Total	
	N	%	N	%	N	%
< 1 ano	568	52	522	48	1.090	7
1 a 4 anos	2.129	55	1.776	45	3.905	25
5 a 9 anos	1.841	58	1.321	42	3.162	20
10 a 14 anos	1.950	53	1.746	47	3.697	24
> 15 anos	1.987	54	1.679	46	3.666	24
Total	8.475	55	7.044	45	15.520	100

A variável “raça/cor” não consta no banco de dados da FOSP, a Tabela 12 apresenta os dados do RHC disponíveis no INCA que totaliza 10.812 registros. Observa-se que grande parte das crianças e adolescentes são brancas (43,4%) e pardas (40,2%).

Tabela 12. Distribuição de crianças e adolescentes segundo a raça/cor nos anos de 2008 a 2011

Raça/Cor	N	%
Branca	4.689	43,4
Preta	367	3,4
Amarela	175	1,6
Parda	4.348	40,2
Indígena	39	0,4
Sem informação	1.194	11,0
Total	10.812	100,0

O grau de instrução apresenta informações que não parecem consistentes com a idade das crianças, ou seja, que para os menores de um ano há informação de escolaridade até o nível superior (7,5%), o que parece indicar que o preenchimento desta variável utiliza a escolaridade de um

responsável. Observa-se que 17,3% das crianças com 5 a 9 anos não possuem nenhum grau de instrução.

Tabela 13. Distribuição de crianças e adolescentes com câncer de acordo com a idade e o grau de instrução nos anos de 2008 a 2011.

Grau de instrução/Idade	< 1 ano		1 a 4 anos		5 a 9 anos		10 a 14 anos		> 15 anos	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Nenhum	671	15,8	2.743	64,4	736	17,3	69	1,6	40	0,9
Ens.Fund. Incompleto	85	1,7	238	4,8	1.563	31,4	2.198	44,1	897	18,0
Ens.Fund. Completo	25	1,7	17	1,1	84	5,6	479	31,8	903	59,9
Ensino Médio	21	2,1	6	0,6	8	0,8	100	10,0	863	86,5
Nível Sup. Incompleto	2	10,0	0	0,0	0	0,0	2	10,0	16	80,0
Nível Sup. Completo	11	17,5	4	6,3	1	1,6	5	7,9	42	66,7
Sem informação	275	7,5	897	24,3	770	20,9	844	22,9	904	24,5

O diagnóstico de Leucemia apresenta o maior percentual de casos (29,6%), seguido dos Linfomas (16,3%) e Tumores do Sistema Nervoso Central (11,1%), os demais apresentam percentuais abaixo de 10% dos casos (Tabela 14).

Tabela 14. Distribuição dos casos de câncer de crianças e adolescentes segundo o diagnóstico nos anos de 2008 a 2011

Grupo de diagnóstico	N	%
Leucemias	4.538	29,6
Linfomas	2.490	16,3
Sistema Nervoso Central	1.704	11,1
Neuroblastoma	579	3,8
Retinoblastoma	467	3,1
Tumores renais	789	5,2
Tumores hepáticos	136	0,9
Tumores ósseos malignos	1.244	8,1
Sarcomas de partes moles	953	6,2
Tumores de células germinativas	750	4,9
Outros neoplasmas malignos epiteliais	1.402	9,2
Neoplasias não especificadas	259	1,7
Total	15.311	100,0

9 DISCUSSÃO

O conhecimento da epidemiologia do câncer e sua vigilância tem sido realizadas por meio da implantação, acompanhamento e aprimoramento dos registros de câncer, prática já consolidada em países desenvolvidos ⁽¹⁾ ⁽¹⁶⁾ ⁽¹⁷⁾. A implantação de um RHC em um país em desenvolvimento, como o Brasil, se torna um desafio pelas dificuldades a serem superadas para uma possível completude e qualidade dos dados ⁽⁵⁰⁾.

Com relação à abrangência, o estudo mostrou que todas as regiões do país apresentaram ao longo do período estudado (2000 a 2015) um aumento de casos registrados até o ano de 2011, e a partir deste ano houve decréscimo. Em reunião com a gerência do RHC no INCA em meados de 2014 foi apresentada a metodologia de registro, monitoramento e gerenciamento do banco. Conforme descrito a logística de operação do banco contribui para que haja atraso e que este seja de pelo menos 2 anos. Esta explicação da operação do banco, pode ajudar a compreender a queda observada na série casos, principalmente nos últimos anos, cabe ressaltar que a coleta dos dados foi realizada em 2016 e como os dados são dinâmicos esta série já pode estar atualizada no momento de finalização desta dissertação.

Para o período selecionado para o cálculo das variáveis do estudo (2008 a 2011), a quantidade de casos registrados correspondem a cerca de 68,3% dos casos esperados. Os registros da Europa ⁽¹⁹⁾ têm sido descritos como alcançando uma cobertura entre 52 a 98%. Os esforços por ampliar a cobertura do RHC devem ser continuados buscando alcançar patamares maiores de abrangência.

A informação sobre a escolaridade precisa ser melhor definida uma vez que foram identificadas inconsistências para a maioria dos registros, fazendo supor que pode haver o registro da informação do grau de instrução do responsável pela criança, por exemplo o nível superior aparece para todas as faixas etárias.

O presente estudo buscou analisar a qualidade das informações sobre o câncer infantojuvenil registradas no RHC/Brasil por meio da verificação da completitude, abrangência e estabilidade temporal. Observou-se para os anos de 2008 a 2011, excelente completitude para as variáveis **data de nascimento, idade, UF da residência, data da 1ª consulta, data do 1º diagnóstico, 1º tratamento no hospital**. Estes mesmos resultados foram observados no estudo de Pinto et al. ⁽⁴⁰⁾ para **idade, data do diagnóstico e 1º tratamento recebido no hospital**. Ambos estudos classificaram como ruim a completitude da variável **estado da doença no final do primeiro tratamento**. A diferença de resultados entre os estudos ocorreu para a variável **diagnóstico e tratamento anteriores** (falha de 20 a 50%), obtendo pior classificação no presente estudo. Em um outro estudo, D'Alessandro et al. ⁽⁴²⁾ analisando a base de dados do RHC do Estado de Minas Gerais, encontrou 19% (n=9.882) de casos sem informação referente a variável **estado da doença ao final do 1º tratamento**. Este autor ressalta que as informações sobre esta variável são fundamentais na avaliação da eficácia e da efetividade do primeiro tratamento antineoplásico.

Os indicadores propostos pelo INCA ⁽³⁹⁾ para que os centros de cuidado de câncer tenham um sistema de monitoramento para avaliar a qualidade da

assistência prestada, subsidiar planejadores e administradores no planejamento institucional e avaliar a cobertura do RHC, foram utilizados neste estudo para análise da base de dados do RHC relativos aos casos de câncer infantojuvenil. Cabe ressaltar que para o cálculo destes indicadores não houve necessidade de adaptação aos indicadores para esta população específica. No entanto, não foi possível calcular o indicador que dependia de dados do prontuário como óbito, que se caracteriza como uma limitação do trabalho, mas que não retira a importância do cálculo somente através dos banco do RHC, que é de acesso público.

Um dos indicadores propostos para o monitoramento dos hospitais é a taxa de óbito que não é possível de ser calculada diretamente com os dados do RHC porque este campo não está disponível nos bancos de dados de acesso público. Foi verificado que na ficha de registro de tumor do INCA existem os campos para as informações sobre a “data do óbito” e “óbito por câncer”, sendo que em relação a “data do óbito” encontra-se no banco de dados, mas sem preenchimento e a variável “óbito por câncer” não encontra-se disponível no banco de dados. Em relação a estas informações no banco de dados da FOSP, a “data do óbito” foi identificada na ficha de registro, mas não consta no banco de dados.

Os resultados observados para faixa etária de ocorrência do tumor, tipo de tumor entre outros observados no banco de dados não diferiram de outros estudos, indicando a importância deste banco para estudos, monitoramento do câncer infanto-juvenil no país e ressalta-se ainda a necessidade de sua melhoria, dada sua potencialidade.

Abordamos alguns exemplos em que os dados do RHC estão compatíveis com aqueles obtido em pesquisas realizadas com outras fontes. A distribuição de sexo indicou maior frequência no sexo masculino (55%). Diniz et al. ⁽⁵²⁾ observou 57,8% de casos no sexo masculino analisando todos os pacientes atendidos em uma unidade de onco-hematologia pediátrica de Salvador.

Em diversos estudos ^{(6), (9), (12)}, as Leucemias constituem a neoplasia maligna mais comum da infância, seguida dos Linfomas e tumores do SNC. Os dados observados comportam-se de forma análoga. No estudo de Silva et al. ⁽⁵¹⁾ os Linfomas representaram o terceiro lugar entre as neoplasias e os tumores do SNC, o segundo lugar. Nos países desenvolvidos, sabe-se que os Linfomas abrangem cerca de 7% a 18% das neoplasias pediátricas, ocupando o terceiro lugar, enquanto que nos países em desenvolvimento, representam o segundo lugar ⁽⁹⁾.

Em relação ao tipo de tratamento, observou-se neste estudo que a quimioterapia foi utilizada em maior frequência, seguida de cirurgia e radioterapia, com os seguintes valores: quimioterapia 51,7%, cirurgia, 31,2% e radioterapia 10,4%. Um estudo realizado no interior de São Paulo ⁽⁵³⁾ cujo objetivo foi analisar a evolução de pacientes do sexo feminino entre 0 e 17 anos portadoras de câncer assistidas em Jundiaí e analisou de 71 prontuários no período de 1995 a 2006 evidenciou que a quimioterapia esteve presente na maioria dos casos (90%), seguida de cirurgia (20%) e radioterapia (14%).

A predominância desses três tipos de tratamento também foi observado em outro estudo ⁽⁵²⁾ que buscava descrever aspectos epidemiológicos e possíveis fatores de risco em pacientes atendidos em uma unidade de tratamento de câncer infantil, no período de janeiro de 1995 a dezembro de 2003 em Salvador, Bahia, neste estudo a quimioterapia foi utilizada no tratamento de 405 pacientes (67,8%), a cirurgia em 133 (22,3%) e a radioterapia em 59 (9,9%).

O estudo realizado por Bauer et al. ⁽⁵⁴⁾ com o objetivo de descrever as características das internações de 165 crianças com câncer internadas na unidade pediátrica de um hospital escola público em Londrina no período de 2005 a 2009 mostrou que a quimioterapia (34,2%) também foi o principal tratamento, seguido das cirurgias (21,9%) e radioterapia (0,4%). Os estudos identificados corroboram com a maior utilização da quimioterapia e as diferenças encontradas podem ser decorrentes do *case mix* de cada estudo.

Em relação ao “estado da doença ao final do 1º tratamento”, o estudo mostrou um percentual de 31% de remissão para todos os tipos de tumor, que no presente estudo engloba a remissão total e parcial e evidenciou que o óbito ocorreu em 13% dos casos registrados, já no primeiro tratamento. A característica do dado do RHC utilizado neste estudo (todos os tipos de tumor para uma faixa etária), não permitiu obter muitos dados para comparações para a questão da remissão após o primeiro tratamento.

No estudo realizado por Braga et al. ⁽⁹⁾ baseado em dados populacionais e com objetivo de revisar os estudos epidemiológicos sobre incidência, mortalidade e sobrevida e comparar os resultados encontrados em Goiânia (Brasil) com outros países sobre o câncer em crianças menores de 15 anos, foi observado que 48% das crianças brasileiras sobreviveram 5 anos após o diagnóstico e em países desenvolvidos observou-se uma sobrevida entre 64% e 70%. Os autores reforçam que apesar dos avanços nas tecnologias no tratamento do câncer infantil nos países em desenvolvimento, a probabilidade de sobrevida ainda é muito baixa.

No presente estudo foi identificado que 8% (N=251) dos casos registrados tinham como motivo da razão de não realização do tratamento, o óbito, dentre estes 26,7% (N=67) não receberam nenhum tratamento e 73% receberam qualquer tratamento, o que mostra uma inconsistência no banco de dados. Cabe ressaltar que esta variável é a única que daria alguma referência do percurso do paciente até chegar no hospital, no entanto seu preenchimento é ruim.

No banco de dados não há registro da variável “óbito” e uma análise dos óbitos referentes à variável “razão para não tratar” não seria possível devido a estas inconsistências.

O instrutivo ⁽¹⁾ para este campo esclarece que para o paciente que não realizou tratamento, o campo desta variável tem que estar preenchido com a opção diferente de “não se aplica”, o primeiro tratamento será marcado como

“nenhum”, pois pode não ter sido realizado ou ter sido interrompido pela ocorrência do óbito. Para efeito do Registro de Câncer, tem importância apenas o tratamento efetivamente realizado com o fim específico de atuar sobre o tumor ou suas metástases e não considerando os tratamentos sintomáticos. Entretanto, por vários motivos, esses tratamentos podem não ser realizados e o paciente permanece sem o tratamento. Na opção “óbito” são enquadrados os casos de pacientes que faleceram antes de iniciar o tratamento proposto e aqueles que morreram durante o curso do primeiro tratamento antineoplásico. Essa situação pode ser exemplificada quando um paciente no curso de uma quimioterapia adquire uma infecção que evolui para septicemia e morte.

Diversos fatores podem interferir na probabilidade de sobrevida no câncer pediátrico. O atraso do diagnóstico e do início do tratamento no hospital de referência pode levar a várias consequências desfavoráveis para as crianças e adolescentes com câncer como a necessidade de tratamento mais agressivo e a menor chance de cura. No entanto, o diagnóstico feito em fases iniciais permite um tratamento menos agressivo com maiores possibilidades de cura e menores sequelas da doença ou do tratamento e uma estratégia de prevenção é o diagnóstico precoce, que a partir dos sinais e sintomas clínicos, inclui medidas para a identificação de lesões em fases iniciais da doença. É considerado uma das principais formas de intervenção, influenciando positivamente no prognóstico do câncer infantojuvenil seguido por um tratamento efetivo, diminuindo assim a morbidade e a mortalidade ⁽⁶⁾.

Os sintomas do câncer infantojuvenil tem sido descritos como inespecíficos, semelhantes a doenças comuns na infância, aspectos que a literatura aponta como um importante motivo para o atraso no diagnóstico e a demora na procura dos cuidados médicos. No contexto brasileiro, a demora pode ser ampliada pela precariedade dos serviços de saúde e da falta de conhecimento da doença por parte dos responsáveis. Cabe ressaltar que o banco não tem como objetivo monitorar este tempo, centrando suas variáveis no cuidado realizado nos centros de tratamento oncológico.

O presente estudo mostrou que o tempo entre a 1ª consulta e o diagnóstico no hospital para todos os casos registrados apresentou uma mediana de 6 dias e em relação ao tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento, a mediana nacional foi de 2 dias.

Alguns fatores podem interferir no tempo gasto desde o início dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico do câncer em crianças e adolescentes como, por exemplo, o tipo de tumor e o sistema de cuidado de saúde. Diferentes tipos de câncer na infância têm diferentes tempos para o diagnóstico, como a Leucemia que tende a ser diagnosticada mais precocemente (2,5 - 5 semanas), enquanto os tumores do Sistema Nervoso Central e os tumores ósseos são diagnosticados mais tardiamente (21 - 29 semanas) ⁽⁵⁶⁾ ⁽⁵⁷⁾ ⁽⁵⁵⁾. A falta de organização do sistema de cuidado de saúde pode influenciar no tempo para o diagnóstico do câncer infantojuvenil e no resultado do tratamento. Em países em desenvolvimento, como o Brasil, o

diagnóstico é feito, na maioria dos casos, em estágios mais avançados da doença, tendo como consequência a piora do prognóstico ⁽⁶⁾.

O estudo realizado por Silva et al. ⁽⁵⁸⁾ com o objetivo de identificar o conhecimento dos médicos e enfermeiros atuantes na ESF em relação aos sinais e sintomas relacionados ao diagnóstico do câncer infantojuvenil em municípios da região do Trairi e Potengi, RN, mostrou as dificuldades vivenciadas pelos profissionais médicos e enfermeiros, sendo 60,8% (n=31) encontraram alguma dificuldade para realizar a hipótese diagnóstica do câncer infantojuvenil e desses, 41,2% relacionaram essa dificuldade a falta de estrutura das unidades básicas de saúde e 9,8%, a falta de treinamentos que os capacitassem.

O estudo realizado por Brito ⁽⁵⁹⁾ cujo objetivo era identificar os principais fluxos no processo de atenção ao câncer infantil, a partir da suspeita e especialmente quanto ao acesso para diagnóstico e atendimento do câncer no município do Rio de Janeiro, mostrou que os problemas relacionados aos exames diagnósticos como a dificuldade de acesso ao exame, laudo incorreto, falta de disponibilidade do anestesista para se proceder aos exames de imagem, demora nos resultados do exames imuno-histoquímicos, entre outros, foram destacados nos relatos dos responsáveis dos pacientes como sendo fatores relevantes para o atraso tanto no diagnóstico quanto no início do tratamento.

Estes estudos indicam aspectos da complexidade de redução do tempo de diagnóstico no SUS onde a ESF deve cumprir o papel de porta de entrada do sistema. Cabe ressaltar que o RHC não foi desenhado para obtenção de dados anteriores a entrada no hospital de referência, inclui a data do diagnóstico no hospital. Somente através de pesquisas estes dados podem ser estimados, mas com o recorte do território estudado.

O estudo realizado por Malta et al. ⁽⁶⁰⁾ com a finalidade de descrever o momento da comunicação do diagnóstico do câncer infantil para o paciente e a família, e as principais dificuldades enfrentadas pelos oncologistas pediátricos no tratamento da criança com câncer em Belo Horizonte, por meio de entrevistas com médicos, mostrou que são vários os problemas encontrados para a realização do diagnóstico e tratamento do câncer infantil começando na admissão do hospital, como falhas na estrutura do SUS, o diagnóstico tardio, dificuldades de se pedir exames pelo SUS, falta de medicação e desorganização do serviço.

A importância de um sistema de saúde eficiente é fundamental para se ter melhores resultados em se tratando da saúde do paciente, uma vez que afeta em quase todas as etapas da cadeia de cuidado, do diagnóstico e de tratamento.

10 CONCLUSÃO

O presente estudo objetivou analisar a abrangência, estabilidade temporal e completude do RHC, bem como analisar a adequação das variáveis disponíveis no RHC ao cálculo dos indicadores propostos pelo INCA para o monitoramento do desempenho dos centros de tratamento oncológicos no país, resultando na análise global da qualidade deste banco como fonte para o monitoramento do câncer infantojuvenil.

O RHC para os anos de 2008 a 2011, os maiores da série histórica estudada alcança uma cobertura de 73% dos casos estimados pelo INCA, valor mediano em relação ao observado entre os países europeus ⁽¹⁹⁾.

Os indicadores propostos pelo INCA para o monitoramento dos hospitais que atendem casos oncológicos foram possíveis de serem calculados com os dados existentes no RHC, indicando a qualidade e importância deste banco.

O RHC permitiu perceber uma importante variação entre as regiões brasileiras entre os tempos de assistência do paciente dentro do hospital de referência, aspecto que pode refletir a disponibilidade de recursos diferenciados entre as regiões, acarretando tempos distintos mesmo no cuidado intra-hospitalar.

Em relação à estabilidade temporal verificou-se uma melhora no preenchimento das informações ao longo do período de análise, sendo que a partir do ano de 2011 houve uma redução dessas informações no banco de

dados, importante ressaltar que o SUS deve ampliar os investimentos e estímulo para o adequado preenchimento deste banco.

A completitude não se mostrou consistente, seis variáveis que descreviam aspectos clínicos e de identificação do paciente apresentaram excelente grau de completitude (falha menor que 5%) exceto para a variável **estado da doença no final do primeiro tratamento**. As variáveis que dependiam da história do paciente antes de ingressar no hospital como **origem do encaminhamento e razão para não tratar** apresentaram pior completitude. Este tipo de perfil de registro pode se associar a valorização do dado no processo de cuidado e de monitoramento dos casos, o que pode implicar na abordagem do significado de cada variável com as equipes dos RHC.

Ao lado de alcançar-se maior completitude do banco em todos os anos, o adequado registro de óbito deve ser uma melhoria a ser implementada, uma vez que a mortalidade, mesmo após o primeiro tratamento pode ser relevante para o monitoramento do cuidado ofertado pelo SUS. Este cálculo não foi realizado, uma vez que o banco não dispunha desta variável, caracterizando uma limitação do estudo.

A garantia da qualidade do RHC deve ser um objetivo permanente para que se possa ter um melhor monitoramento dos casos de câncer infantojuvenil e isso será possível com a melhoria contínua das informações dos prontuários dos pacientes, maior participação dos profissionais envolvidos em todo o

processo que envolve atenção hospitalar ao paciente doente, melhor capacitação dos profissionais e, análise e crítica dos dados.

11 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 - Instituto Nacional do Câncer (INCA). Registros hospitalares de câncer: planejamento e gestão. 2nd ed. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer; 2010.
- 2 - Ministério da Saúde. "Portaria GM/MS nº 3.535, de 02 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia".
- 3 - Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CRACON) e suas aptidões.
- 4 - Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 874, de 16 de maio de 2013. Instituiu a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
- 5 - Magluta C, Gomes MASM, Silva MAV, Costa AMM. Avaliação de Impacto do Programa Diagnóstico Precoce do Câncer InfantoJuvenil do Instituto Ronald McDonald. 2011.
- 6 - Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Diagnóstico Precoce do câncer na criança e no adolescente. Instituto Ronald McDonald. Rio

de Janeiro: INCA; 2009.

7 - Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Particularidades do Câncer Infantil. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=343.

8 - Reis RS, Santos MO, Thuler LCS. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2007;(53(1)): p. 5-15.

9 - Braga PE, Latorre MRDO, Curado MP. Câncer na infância: análise comparativa de incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. *Cad. Saúde Pública*. 2002 jan-fev;(18(1)): p. 33-44.

10 - Hewitt M, Weiner SL, Simone JV. *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life* Washington: National Academies Press; 2003.

11 - Linet MS, Ries LA, Smith MA, Tarone RE, Devesa SS. Cancer Surveillance Series: Recent Trends in Childhood Cancer Incidence and Mortality in the United States. *Journal of the National Cancer Institute*. 1999 June; 91(12).

12 - Reis RS, Santos MO, Thuler LCS. Incidência de tumores pediátricos no Brasil. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2007; 53(1): p. 5-15.

13 - Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro: INCA; 2008.

14 - Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2014:

incidência de câncer no Brasil/INCA. 2014.

15 - Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Estimativa 2010: incidência do câncer no Brasil/INCA. .

16 - International Association of Cancer Registries (IACR) . [Online]. [cited 2016 01 14. Available from: http://www.iacr.com.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=89&Itemid=439

17 - International Agency for Research on Cancer (IARC). [Online]. [cited 2016 01 14. Available from: <http://www.iarc.fr/en/about/index.php>

18 - ENCR. European Network of Cancer Registries. [Online]. [cited 2016 02 08. Available from: <http://encr.eu/index.php/who-we-are/about-us>

19 - Steliarova-Foucher, E.; Stiller, C.; Colombet, M.; Kaatsch, P.; Zanetti, R.; Peris-Bonet, R. Registration of childhood cancer: Moving towards pan-European coverage? European Journal of Cancer. 2015;: p. 1064-1079.

20 - Childhood Cancer Research Group. Childhood Cancer Research Group, housing the National Registry of Childhood Tumours. [Online]. [cited 2016 02 04. Available from: <http://www.ccrq.ox.ac.uk/datasets/nrct.shtml>

21 - Health Economics Research Centre - HERC. National Registry of Childhood Tumours (NRCT). [Online]. [cited 2016 02 07. Available from: http://www.herc.ox.ac.uk/downloads/health_datasets/browse-data-sets/national-registry-of-childhood-tumours-nrct

22 - Ministério da Saúde (MS). Brasil. [Online]. Available from:
<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio#59>

23 - Klingermam J. Registro Hospitalar de Câncer no Brasil. Revista Brasileira de Cancerologia. 2001;; p. 47(4): 357 - 359.

24 - Gomes Jr. SCS. Modelo de Simulação da infra-estrutura necessária à assistência oncológica no Ssistema Único de Saúde. 2005. [Tese] (COPPE/UFRJ. D.Sc., Engenharia Biomédica).

25 - Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP). Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo. Registro Hospitalar de Câncer. [Online]. [cited 2015 09 30. Available from:
<http://fosp.saude.sp.gov.br/publicacoes/registrohospitalardecancer>

26 - Andrade CT; Magedanz AMPCB; Escobosa DM; Tomaz WM; Santinho CS; Lopes TO; Lombardo V . A importância de uma base de dados na gestão de serviços de saúde. Einstein. 2012;(10(3)): p. 360-5.

27 - Cavalcante RB, Silva PC, Ferreira MN. Sistemas de Informação em Saúde. Possibilidades e Desafios. Revista Enfermagem, UFSM. 2011 Maio/Ago;(1(2)): p. 290-299.

28 - Brasil. Ministério da Saúde. Organização Pan-Americana de Saúde. A experiência brasileira em sistemas de informação em saúde. Brasília: Editora do Ministério da Saúde. 2009.

29 - Thaines GHLS, Bellato R, Faria APS, Araújo LFS. Produção, Fluxo e

Análise de Dados do Sistema de Informação em Saúde: um caso exemplar.

Texto Contexto Enferm. 2009 Julho - Setembro;(18(3)): p. 466-474.

30 - Frias PGd, Pereira PMH, Andrade CLTd, Szwarcwald CL. Sistema de Informações sobre Mortalidade: estudo de caso em municípios com precariedade dos dados. Cadernos de Saúde Pública. 2008 Outubro;(24(10)): p. 2257-66.

31 - Szwarcwald CL. Strategies for improving the monitoring of vital events in Brazil. Int. J. Epidemiol. ;(37(4)): p. 738-44.

32 - Barbuscia DM, Rodrigues Jr. AL. Completude das informações nas Declarações de Nacidos Vivos e nas Declarações de Óbito, neonatal precoce e fetal, da região de Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2000-2007. Cadernos de Saúde Pública. 2011 Junho;(27(6)): p. 1192-1200.

33 - Theme Filha MM, Gama SGN, Cunha CB, Leal MC. Confiabilidade do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos Hospitalares no Município do Rio de Janeiro, 1999-2001. Cad. Saúde Pública. 2004;(20 Sup 1): p. S83-S91.

34 - Oliveira PPV; Silva GA; Curado MP; Malta DC; Moura L. Confiabilidade da causa básica de óbito por câncer entre Sistema de Informações sobre Mortalidade do Brasil e Registro de Câncer de Base Populacional de Goiânia, Goiás, Brasil. Cad. Saúde Pública. 2014 Fevereiro;(30(2)): p. 296-204.

35 - Moura L; Curado MP; Simões EJ; Cezário AC; Urdaneta M. Avaliação do Registro de Câncer de Base Populacional do Município de Goiânia, Estado de Goiás, Brasil. Epidemiologia e Serviços de Saúde. 2006;(14(4)): p. 7-17.

36 - Silva, IdS. Agencia Intenacional de Investigación sobre el Cáncer. Organización Mundial de la Salud. Epidemiología del Cáncer: Principios e Métodos. Lyon; 1999.

37 - Instituto Nacional do Câncer.Ministério da Saúde. Manual de Rotinas e Procedimentos para registros de câncer de Base Populacional. 2nd ed. Rio de Janeiro: INCA; 2012.

38 - de Camardo B; de Oliveira Santos M; Rebelo MS; de Souza Reis R; Ferman S; Noronha CP; Pombo-de-Oliveira MS. Cancer incidence among children and adolescents in Brazil: first report of 14 population-based cancer registries. International Journal Cancer. 2010;; p. 715-720.

39 - Rebelo MS, Costa MCE, Noronha CP. A Importância da Informação com Qualidade para Gestão e Planejamento da Atenção Oncológica mediante Indicadores produzidos pelo Registro Hospitalar de Câncer. .

40 - Pinto, IVP; Ramos, NR; Costa, MCE; Ferreira, CBT; Rebelo, MS. Completude e consistência dos dados dos registros hospitalares de câncer no Brasil. Cad. Saúde Coletiva. ;(20(1)): p. 113-20.

41 - Romero DE, Cunha CB. Avaliação da qualidade das variáveis sócio-econômicas e demográficas dos óbitos de crianças menores de um ano registrados no Sistema de Informações sobre Mortalidade do Brasil (1996/2001). Cad.Saúde Pública. 2006 Março;(22(3)): p. 673-684.

42 - D'Alessandro TAL, Antoniazzi BN, Abreu DMX. Registros Hospitalares de câncer de Minas Gerais: análise de consistência das bases de dados. Cad.

Saúde Pública. 2010;(18(3)): p. 410-7.

43 - Gomes Jr. SCS, Martino R, Almeida RT. Rotinas de Integração das tabelas do Sistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade em Oncologia do Sistema Único de Saúde. Cadernos de Saúde Pública. 2003;(11(2)): p. 231-254.

44 - Souza RC, Freire SM, Almneida RT. Sistema de Informação para integrar os dados da assistência oncológica ambulatorial do Sistema Único de Saúde. Cadernos de Saúde Pública. 2010 Junho;(26(6)): p. 1131-1140.

45 - Magalhães VCL, Costa MdCE, Pinheiro RS. Perfil do Atendimento no SUS às mulheres com câncer de mama atendidas na cidade do Rio de Janeiro: relacionando os sistemas de informações SIH e APAC-SIA. Cadernos de Saúde Pública. 2006;(14(2)): p. 375-398.

46 - Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: Principles and Methods. Part II: Completeness. European Journal of Cancer. 2009;(45): p. 756-764.

47 - Campos MR, Marins M, Noronha JC, Travassos C. Proposta de Integração de Dados do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH-SUS) para Pesquisa. Informe Epidemiológico do SUS. 2000;(9(1)): p. 51-58.

48 - Instituto Nacional do Câncer. IntegradorRHC - Ferramenta para Vigilância Hospitalar de Câncer no Brasil. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/folder_integradorrhc.pdf.

49 - Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. Classificação Internacional do Câncer na Infância. 2005 February 14..

50 - Nascimento L, Alves S. Análise do Funcionamento do Registro Hospitalar de Câncer em Três Cidades do Nordeste Brasileiro. Revista Brasileira de Cancerologia. 2011;(57(4)): p. 473-782.

51 - Silva DB, Pires MMS, Nassar SM. Câncer Pediátrico: análise de um registro hospitalar. Jornal de Pediatria. 2002; 78 nº 5.

52 - Diniz AB, Regis CA, Brito NP, Conceição LS, Moreira LMA. Perfil epidemiológico do câncer infantil em população atendida por uma unidade de oncologia pediátrica em Salvador-Bahia. R.Ci.Méd.Biol. 2005 maio/ago; 4 (2): p. 131-139.

53 - Borges JBR, Loggetto S, Giatti MJL, Pereira ACP, Miazaki AP, Santos TA. Caracterização das Pacientes, na Infância e Adolescência, Portadoras de Câncer no Município de Jundiaí e Região. Revista Brasileira de Cancerologia. 2009; 55(4): p. 337-343.

54 - Bauer DFV, Ferrari RAP, Reis TB, Tacla MTGM. Crianças com câncer: caracterização das internações em um hospital escola público. Semina: Ciências Biológicas e da Saúde. 2015 Agosto; v.36, n.1, supl,: p. 9-16.

55 - Dan-Tan T, Franco EL. Diagnosis delays in childhood cancer: revision. Cancer. 2007; 110(4): p. 703-713.

56 - Haimi M, Peretz Nahum M, Ben Arush MW. Delay in diagnosis of children

with cancer: a retrospective study of 315 children. *Pediatric Hematology and Oncology*. 2004 Janeiro-Fevereiro; 21(1): p. 37-48.

57 - Pollock BH, Krischer JP, Vietti TJ. Interval between symptom onset and diagnosis of pediatric solid tumors. *The Journal of Pediatrics*. 1991 Novembro; 119 (5): p. 725-732.

58 - Silva FM, Martins QCS, Fernandes FCGM, Lima IB. [Online]. [cited 2016 Outubro 03. Available from: apps.cofen.gov.br/cbconf/sistemainscricoes/./159286.E13.T11598.D9AP.pdf

59 - Brito C. Mapeamento do Fluxo de Diagnóstico e Atendimento do Câncer Pediátrico no Município do Rio de Janeiro: identificando as possíveis barreiras de acesso a esses serviços. 2005.

60 - Malta JDS, Schall VT, Modena CM. O Momento do Diagnóstico e as Dificuldades Encontradas pelos Oncologistas Pediátricos no Tratamento do Câncer em Belo Horizonte. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2009; 55(1): p. 33-39.

ITENS DE CARACTERIZAÇÃO DO PRIMEIRO TRATAMENTO

31 - CLÍNICA DO INÍCIO DE TRATAMENTO NO HOSPITAL

32 - DATA DO INÍCIO DO PRIMEIRO TRATAMENTO ESPECÍFICO PARA O TUMOR, NO HOSPITAL

33 - PRINCIPAL RAZÃO PARA A NÃO REALIZAÇÃO DO TRATAMENTO ANTINEOPLÁSICO NO HOSPITAL

- 1- Recusa do tratamento
 2- Tratamento realizado fora
 3- Doença avançada, falta de condições clínicas ou outras doenças associadas
 4- Abandono do tratamento
 5- Complicações de tratamento
 6- Óbito
 7- Outras razões
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

34 - PRIMEIRO TRATAMENTO RECEBIDO NO HOSPITAL

- 1- Nenhum
 2- Cirurgia
 3- Radioterapia
 4- Quimioterapia
 5- Hormonioterapia
 6- Transplante de medula óssea
 7- Imunoterapia
 8- Outras
 9- Sem informação

35 - ESTADO DA DOENÇA AO FINAL DO PRIMEIRO TRATAMENTO NO HOSPITAL

- 1- Sem evidência da doença (remissão completa)
 2- Remissão parcial
 3- Doença estável
 4- Doença em progressão
 5- Suporte terapêutico oncológico
 6- Óbito
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

36 - DATA DO ÓBITO DO PACIENTE

37 - ÓBITO POR CÂNCER

- 1- Sim
 2- Não
 9- Ignorado

ITENS DE CARACTERIZAÇÃO DO PRIMEIRO TRATAMENTO

38 - CASO ANALÍTICO

- 1- Sim
 2- Não

39 - INDICAÇÃO DE REALIZAÇÃO DE SEGUIMENTO

- 1- Sim
 2- Não

ITEM DE IDENTIFICAÇÃO DO REGISTRADOR

40 - CÓDIGO DE IDENTIFICAÇÃO DO REGISTRADOR

ITENS OPCIONAIS

41 - ESTADO CONJUGAL ATUAL

- 1- Solteiro
 2- Casado
 3- Viúvo
 4- Separado judicialmente
 5- União consensual
 9- Sem informação

42 - DATA DA TRIAGEM

43 - HISTÓRICO FAMILIAR DE CÂNCER

- 1- Sim
 2- Não
 9- Sem informação

44 - HISTÓRICO DE CONSUMO DE BEBIDA ALCÓOLICA

- 1- Nunca
 2- Ex-consumidor
 3- Sim
 4- Não avaliado
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

45 - HISTÓRICO DE CONSUMO DE TABACO

- 1- Nunca
 2- Ex-consumidor
 3- Sim
 4- Não avaliado
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

46 - ORIGEM DO ENCAMINHAMENTO

- 1- SUS
 2- Não SUS
 3- Veio por conta própria
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

47 - CLÍNICA DE ENTRADA DO PACIENTE NO HOSPITAL

48 - EXAMES RELEVANTES PARA O DIAGNÓSTICO E PLANEJAMENTO DA TERAPÊUTICA DO TUMOR

- 1- Exame clínico e patologia clínica
 2- Exames por imagem
 3- Endoscopia e cirurgia exploradora
 4- Anatomia patológica
 5- Marcadores tumorais
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

49 - LOCALIZAÇÃO PROVÁVEL DO TUMOR PRIMÁRIO

 =

50 - LATERALIDADE DO TUMOR

- 1- Direita
 2- Esquerda
 3- Bilateral
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

51 - OCORRÊNCIA DE MAIS DE UM TUMOR PRIMÁRIO

- 1- Não
 2- Sim
 3- Duvidoso

52 - CUSTEIO DO DIAGNÓSTICO DO TUMOR NO HOSPITAL

- 1- Público (SUS)
 2- Plano de saúde
 3- Particular
 4- Outros
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

53 - CUSTEIO DO TRATAMENTO DO TUMOR NO HOSPITAL

- 1- Público (SUS)
 2- Plano de saúde
 3- Particular
 4- Outros
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

54 - CAUSA BÁSICA DA MORTE DO PACIENTE

 =

ITENS COMPLEMENTARES

COMPLEMENTAR 1

- 1-
 2-
 3-
 4-
 5-
 6-
 7-
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

COMPLEMENTAR 2

- 1-
 2-
 3-
 4-
 5-
 6-
 7-
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

COMPLEMENTAR 3

- 1-
 2-
 3-
 4-
 5-
 6-
 7-
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

COMPLEMENTAR 4

- 1-
 2-
 3-
 4-
 5-
 6-
 7-
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

ITENS COMPLEMENTARES

COMPLEMENTAR 5

- 1-
 2-
 3-
 4-
 5-
 6-
 7-
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

COMPLEMENTAR 6

- 1-
 2-
 3-
 4-
 5-
 6-
 7-
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

COMPLEMENTAR 7

- 1-
 2-
 3-
 4-
 5-
 6-
 7-
 8- Não se aplica
 9- Sem informação

DATA COMPLEMENTAR 1

DATA COMPLEMENTAR 2

DATA COMPLEMENTAR 3