



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca



“Ambiente de Informações para Apoio à Decisão dos Gestores do Controle do Câncer de Mama”

por

Carlos Henrique Fernandes Martins

***Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre
Modalidade Profissional em Saúde Pública.***

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Ilara Hammerli de Moraes

Rio de Janeiro, 16 de dezembro de 2009



Esta dissertação intitulada

“Ambiente de Informações para Apoio à Decisão dos Gestores do Controle do Câncer de Mama”

apresentada por

Carlos Henrique Fernandes Martins

foi avaliada pela Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Ilara Hammerli de Moraes/ ENSP

Marco Antonio Teixeira Porto/INCA

Antonio Augusto Gonçalves/INCA

Catálogo na fonte
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica
Biblioteca de Saúde Pública

L711 Martins, Carlos Henrique Fernandes
Ambiente de informações para apoio à decisão dos gestores do
controle do câncer de mama. / Carlos Henrique Fernandes Martins. Rio
de Janeiro: s.n., 2009.
120 f., il., tab., graf.

Orientador: Moraes, Ilara Hammerli de
Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio
Arouca, Rio de Janeiro, 2009

1. Neoplasias da Mama-prevenção & controle. 2. Sistemas de
Informação. 3. Gestão do Conhecimento para a Pesquisa em Saúde.
4. Sistema Único de Saúde. 5. Gestão em Saúde. I. Título.

CDD - 22.ed. – 616.99449

RESUMO

O controle do Câncer em nosso país representa, atualmente, um dos grandes desafios da Saúde Pública porque, além de ser a segunda causa de morte por doença, demanda a realização de ações de variados níveis de complexidade e, em contrapartida à dimensão de seus números, demonstra ter uma visibilidade inadequada pela sociedade brasileira e mesmo por parte dos profissionais de saúde.

Com o objetivo de contribuir para o enfrentamento deste amplo desafio, a Gestão da Informação e a Gestão do Conhecimento apresentam um conjunto de processos, técnicas e ferramentas cuja aplicação pode representar um avanço na gestão das ações de Saúde Pública.

Paradoxalmente em relação à profusão de dados, há uma dificuldade do gestor do SUS em obter informações relevantes para o processo de tomada de decisão, seja por sua falta, insuficiência, redundância, inconsistência e, principalmente, pela sua fragmentação. Esta foi a questão motivadora deste estudo e que conduziu à hipótese de sugerir a organização de um ambiente de informação, inovador, criado no ciberespaço, utilizando intensivamente tecnologias da informação, articulados com métodos de modelagem estatística, modelagem matemática e à inteligência computacional incorporando a perspectiva espacial e temporal e conceitos da Gestão da Informação e Gestão do Conhecimento. O objetivo principal deste ambiente e, portanto, do presente trabalho é a construção do modelo de um ambiente informacional que sirva como uma ferramenta que auxilie o gestor do SUS na tomada de decisão para o controle do câncer de mama no Brasil.

ABSTRACT

Cancer control in Brazil currently represents one of the greatest challenges of Public Health. Despite cancer's current position as second cause of death by illness, the necessary effort to accomplish a variety of complex actions and, increase of cancer incidence increase, there is however an inadequate visibility by Brazilian society and health professionals.

In order to contribute to this broad challenging debate, Information Management (IM) and Knowledge Management (KM) techniques and tools available could be applied to Public Health management and hence allow improvement.

Contrastively to the profusion of Public Health data, it has been difficult for managers of the Brazilian Health System (Sistema Único de Saúde - SUS) to have access to decision making information, due to either unavailability, insufficiency, redundancy, inconsistency and, mainly, fragmentation of the available information. These were questions that motivated this study and lead to the hypothesis of organizing an information environment that would be innovational, created in virtual space (Internet), intensive use of information technologies, coupled by modeling statistics methods, mathematical modeling and incorporation of spatial and time based computational intelligence and, lastly, inclusion of IM and KM concepts. The main objective of this environment and, therefore, of the present work is the construction of a information environment model that assists the SUS manager to decision making for breast cancer control in Brazil.

Agradecimentos

Ao professor Miguel Murat (“in memoriam”), pela simpatia e simplicidade, os poucos momentos em que mantive contato foram suficientes para perceber o seu carisma e a alegria ao debater sobre a Saúde Pública.

Aos meus pais Henrique Ferreira Martins e Maria de Lourdes, pelo exemplo de vida, por estarem sempre presentes, pelo apoio incondicional e o incentivo para o meu desenvolvimento profissional e intelectual.

A minha esposa Camila, pela paciência e companheirismo durante a longa jornada.

A minha orientadora Dra. Ilara Hammerli de Moraes, pela sua orientação, incentivo e confiança depositada.

Aos doutores Marco Antônio Teixeira Porto e Antonio Augusto Gonçalves que aceitaram o convite de participar da banca examinadora. Ao Dr. Marco Porto um agradecimento especial pela sua importante participação na construção desta dissertação, seus conhecimentos no tema foram imperativos.

A professora Célia Leitão Ramos pelo carinho com que me acolheu e a assistência providencial nos momentos críticos.

Ao professor José Maldonado pelo constante incentivo e puxões de orelha.

À Marluce da secretaria, pessoa meiga e carinhosa, sempre disposta a ajudar e resolver os problemas de nossa turma de mestrado.

Ao colega Ronaldo Correa, pelas contribuições e experiência compartilhada.

Aos meus colegas do curso de mestrado, em especial a Maria Cecília Gomes, pela amizade construída ao longo da nossa convivência, o estímulo, sugestões e orientações, sempre pertinentes, sem ela a minha jornada seria muito mais tortuosa.

A todos os entrevistados, que gentilmente compartilharam suas experiências e permitiram a realização deste trabalho.

A todas as pessoas que torceram por mim e que contribuíram de alguma forma para o enriquecimento deste trabalho.

SUMÁRIO

1. CAPÍTULO I – Introdução	
1.1. Introdução	13
1.2. Justificativa	14
1.3. Objetivos	19
1.3.1. Objetivo Geral	19
1.3.2. Objetivos Específicos	19
1.4. Estrutura do Trabalho	19
2. CAPÍTULO 2 – Câncer de Mama e sua História no Brasil	
2.1. Câncer de Mama	21
2.2. Breve Histórico da construção da Pol. Nac. de Controle do Câncer	26
2.3. Política Nacional de Controle do Câncer	27
3. CAPÍTULO 3 – Informação e Gestão da Informação	
3.1. Informação (Conceitos e saberes orientadores)	29
3.2. Informação em Saúde	32
3.3. Sistemas de Informação em Saúde	37
3.3.1. Sistemas de Bases Nacionais	39
3.3.1.1. Sist. de Inform. Hospitalar (SIH/SUS)	39
3.3.1.2. Sist. de Inform. Ambulatorial	39
3.3.1.3. Sist. de Inform. da Atenção Básica (SIAB)	40
3.3.1.4. Sist. de Inform. sobre Mortalidade (SIM)	40
3.3.1.5. Sist. de Inform. de Nascidos Vivos (SINASC)	40
3.3.1.6. Cad. Nac. de Estabelecimentos de Saúde (CNES)	41
3.3.1.7. Sist. de Inform. sobre Orçam. Público em Saúde (SIOPS)	41
3.3.1.8. Sist. de Gerenciamento Financeiro (SGIF)	41
3.3.1.9. Sist. de Gerenciamento de Informações Locais (GIL)	41
3.3.1.10. Sist. Integrado de Informatização de Amb. Hosp. (HOSPUB)	42
3.3.1.11. Sist. Inform. Sobre Câncer de Mama	42
3.3.2. Registros de Câncer	43

3.3.2.1.	Registro Hospitalar de Câncer	43
3.3.2.2.	Registro de Câncer de Base Populacional	44
4.	CAPÍTULO 4 – Gestão do Conhecimento na Saúde	
4.1.	Gestão do Conhecimento	46
4.2.	Gestão do Conhecimento na Saúde	50
5.	CAPÍTULO 5 – Ambiente de Informação para Apoio a Decisão	
5.1.	Ambiente de Informação proposto por Vasconcellos et al.	52
6.	CAPÍTULO 6 – Materiais e Métodos	
6.1.	Questões Éticas	58
6.2.	Métodos	58
6.2.1.	Pesquisa Documental	58
6.2.2.	Pesquisa Bibliográfica	59
6.2.3.	Entrevistas	60
6.2.4.	Questionário	60
7.	CAPÍTULO 7 – Resultados e Discussões	
7.1.	Análise dos questionários	65
7.2.	Modelo Proposto	74
7.3.	Considerações Finais	84
	Referências Bibliográficas	86
	Apêndice I – Questionário Aplicado	92
	Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – v. Questionário	101
	Apêndice III – Roteiro de Entrevista	105
	Apêndice IV – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – v. Entrevista	107
	Apêndice V – Carta Convite	111
	Anexo I – Política Nacional de Atenção Oncológica	113

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Indicadores dos Programas

Tabela 2 – Tempo de Experiência como Gestor do Controle do Câncer de Mama

Tabela 3 – Sistemas utilizados para tomada de decisão

Tabela 4 – Sistemas para tomada de decisão

Tabela 5 – Fonte de dados

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Matriz do Controle do Câncer de Mama no Brasil

Figura 2 – Fluxo de Atendimento da Mulher

Figura 3 – Etapas da Gestão do Conhecimento

Figura 4 – Ambiente de Informação para Apoio a Decisão

Figura 5 – Desenho da Matriz de Câncer de Mama e Sistemas de Informação

Figura 6 – Modelo Proposto

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Modalidades de capacitação realizadas pelos Gestores

Gráfico 2 – Implementação dos Programas Viva Mulher, PAISM e ambos, nos estados

Gráfico 3 – Metas a serem alcançadas

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

AEM - Auto-exame das mamas

AMS – Pesquisa de Assistência Médica Sanitária

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

ANS – Agência de Saúde Suplementar

APAC – Autorização de Procedimento de Alta Complexidade

BI-RADS – Breast Image Reporting and Data System

BPA – Boletim de Pagamento Ambulatorial

CACON – Centro de Alta Complexidade Oncológica

CBR - Colégio Brasileiro de Radiologia

CNEN - Comissão Nacional de Energia Nuclear

CNES - Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde

DALY – Disability Adjusted Life Years

DATASUS – Departamento de Informática do SUS

ECM - Exame clínico das mamas

GIL – Sistema Gerenciamento de Informações Locais

HOSPUB – Sistema Integrado de Informações de Ambiente Hospitalar

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INCA – Instituto Nacional de Câncer

MS - Ministério da Saúde

N - Tamanho da amostra

OMS - Organização Mundial da Saúde

OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde

PAAF – Punção Aspirativa por Agulha Fina

PAG – Punção por Agulha Grossa

PAISM – Programa de Atenção Integral a Saúde da Mulher

PCC – Programa de Controle do Câncer

PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

PNAO – Política Nacional de Atenção Oncológica

PSF – Programa Saúde da Família

PYLL – Potential Year Lost Life

RAO – Rede de Atenção Oncológica
RCBP – Registro de Câncer de Base Populacional
RHC – Registro Hospitalar de Câncer
RIPSA - Rede Interagencial de Informações para Saúde
SAS - Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde
SGIF – Sistema de Gerenciamento Financeiro
SIA – Sistema de Informações Ambulatórias do SUS
SIAB – Sistema de Informações da Atenção Básica
SIH – Sistema de Informações Hospitalares
SIM – Sistema de Informações sobre Mortalidade
SINASC – Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SIOPS – Sistema de Informações sobre Orçamento Público em Saúde
SIS – Sistema de Informação em Saúde
SISBASEPOP – Sistema de Câncer de Base Populacional
SISMAMA – Sistema de Informações sobre Câncer de Mama
SNC – Serviço Nacional de Câncer
SUS - Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC – Tecnologia de Informação e Comunicação
TISS – Troca de Informação em Saúde Suplementar
VISA - Vigilância Sanitária

Capítulo 1 Introdução

1.1 Introdução

O câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais frequente no mundo e o mais comum entre as mulheres. A cada ano, cerca de 22% dos casos novos de câncer em mulheres são de mama¹.

Em 1996, o índice de mortalidade por neoplasia de mama no País era de 8,9 por 100.000 habitantes. Em 2005, esse valor alcançou a marca de 10,9, o que demonstra o seu crescimento contínuo².

No Brasil, de acordo com o Instituto Nacional de Câncer (**INCA**), órgão do Ministério da Saúde (**MS**) responsável pela coordenação da Política Nacional de Atenção Oncológica (**PNAO**), há uma estimativa de incidência de neoplasia maligna da mama de aproximadamente 50.000 novos casos para o ano de 2008, com um risco estimado de 51 casos para cada 100 mil mulheres¹.

Atualmente, o controle do câncer em nosso país representa um dos grandes desafios para a Saúde Pública brasileira. Além de ser a segunda causa de morte por doença, o câncer requer uma infra-estrutura sistêmica muito efetiva, o que demanda a realização de ações integradas, de variados níveis de complexidade. Devido à diversidade na distribuição regional das neoplasias malignas há necessidade de se estruturar no Sistema Único de Saúde (**SUS**) uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada que garanta atenção integral à população. Outro ponto importante se refere à necessidade de implementação do processo de regulação, avaliação e controle da atenção oncológica nesta rede, acopladas à necessidade de recursos humanos oriundos de diversas áreas do conhecimento, além da injeção constante e crescente de grande quantidade de recursos financeiros.

A implementação de ações nacionais para o controle do câncer fundamenta-se decisivamente na coleta, análise e troca de informações intra e inter instituições que compõem a Rede de Atenção Oncológica (**RAO**), prevista na PNAO. Dentre os componentes fundamentais da PNAO, destacam-se, no caso do câncer de mama, as ações direcionadas à detecção precoce, por meio do rastreamento, do diagnóstico precoce e o tratamento adequado. Segundo a OMS, para que essa política de certa é necessária uma alta cobertura, exames de qualidade e garantia ao tratamento. Os sistemas de informações em saúde podem configurar-se como um dos seus principais pilares para o planejamento, monitoramento e avaliação dessas ações.

A vigilância, bem como a avaliação de seu desempenho, é um dos componentes fundamentais para o planejamento e o monitoramento da efetividade de programas de controle de câncer. *“Um sistema de vigilância estruturado fornece informações sobre a magnitude e o impacto do câncer, como também sobre o efeito das medidas de prevenção, detecção precoce, tratamento e cuidados paliativos”.*¹

Apesar dos avanços alcançados nos sistemas de informação em saúde nos últimos anos pelo Departamento de Informática do SUS (**DATASUS**) e a colaboração da Rede Interagencial de Informações para Saúde (**RIPSA**) na padronização das informações em saúde, ainda existe um longo caminho a ser percorrido objetivando maior sistematização dos dados e informações e maior utilização e integração das bases de dados disponíveis para apoiar as ações do SUS.

Hoje o país ainda não dispõe de um sistema nacional de informação em saúde eficaz, estruturado, no sentido de um sistema articulado, com base de dados que se comuniquem e com responsabilidades definidas quanto à coleta, análise e disseminação das informações. A mesma *práxis* informacional aplica-se para o controle do câncer, aonde observa-se uma situação precária com relação aos sistemas de informações, que mostram-se fragmentados, desestruturados, com insuficiência, redundância e baixa qualidade das informações. Problemas esses que devem ser enfrentados para permitir melhor gestão dos Programas de Controle do Câncer e auxilie o seu gestor no processo

de tomada de decisão. No caso do câncer de mama, somente agora em 2009, está sendo implantado um sistema de informação para o seu controle, o Sistema de Informação sobre Câncer de Mama (**SISMAMA**), desenvolvido pelo DATASUS em parceria com o INCA, que brevemente produzirá informações que permitirão um melhor planejamento, monitoramento e avaliação do Programa implantado.

Moraes e Gomez³ apontam que a atual *práxis* informacional em saúde é uma limitante à capacidade de resposta do estado frente à necessidade de melhoria da situação de saúde. A afirmação das autoras é o espelho da realidade acima, em que o *modus operandi* da organização das informações em saúde atual não consegue se transformar em benefícios para população brasileira.

Dentro deste contexto, observa-se que as organizações de saúde do SUS têm produzido grandes quantidades de dados oriundos dos vários sistemas de informação hospitalar, sistemas de faturamento, sistemas administrativos, dentre outros. Entretanto, parte desse esforço tem se mostrado aquém das necessidades da gestão, devido à falta de integração das várias bases de dados, o que raramente permite que essas informações sejam utilizadas efetivamente nas tomadas de decisões. Assim, a implementação de um ambiente, que facilite a transformação de toda essa informação em conhecimento, em conjunto com as Tecnologias da Informação e Comunicação (**TICs**) pode ser uma contribuição promissora.

As TICs vêm contribuindo para o crescimento de setores intensivos em informação e conhecimento como é o caso da Saúde e, se bem implementadas, passam a ser fundamentais como ferramentas de apoio à gestão pública do SUS.

Vasconcellos *et al.*⁴ apontam a relevância do desenvolvimento e implementação de um Ambiente de Informações para Apoio à Decisão em Saúde nas estruturas de gestão do SUS, tendo como **eixos orientadores: a utilização da potencialidade das tecnologias da informação, a integração e a articulação de informações em saúde.**

Esta pesquisa além de salientar a importância do conhecimento pertinente à

saúde, aborda a informação e a forma como ela pode subsidiar a produção de conhecimento para o controle do câncer de mama, oferecendo aos gestores da RAO no SUS, um modelo inovador de gestão, que poderá permitir um melhor aproveitamento do conhecimento produzido na rede.

A construção de um ambiente de informação que facilite a estruturação, o acesso e o compartilhamento das informações para subsidiar o gestor nos processos de tomada de decisão, com ferramentas que permitam a produção de novos conhecimentos e o seu compartilhamento, pode ser uma forma de contribuir para o enfrentamento do problema exposto.

Partindo da afirmativa pode-se inferir dois questionamentos:

1. Nos moldes propostos por Vasconcellos *et al.*⁴, o desenvolvimento e a implementação de um ambiente para apoio à decisão em saúde pode efetivamente contribuir para enfrentar o problema da dispersão, insuficiência, redundância e baixa qualidade das informações para controle do câncer de mama ?

2. Como e em que grau as práticas, saberes e tecnologias relacionadas à gestão da informação e a gestão do conhecimento representam inovações para organização deste ambiente de informações/conhecimento ?

Refletir sobre essas questões e propor um ambiente informacional para apoio à decisão que subsidie os gestores no controle do câncer de mama é o escopo do presente trabalho, pretendendo com isso contribuir para o debate em torno do processo de gestão do câncer de mama na RAO com objetivos de melhoria dos serviços de saúde do SUS.

1.2 Justificativa

As últimas décadas se têm caracterizado pela intensidade e rapidez das inovações tecnológicas, sobretudo no campo das Tecnologias da Informação e da Comunicação. As TICs têm contribuído para o crescimento de setores intensivos em

informação e conhecimento, como é o caso da Saúde e, se implementadas corretamente apresentam imenso potencial como ferramenta de apoio à gestão pública do SUS.

Para se manterem competitivas e inovadoras nesta era de incremento do conhecimento, as organizações públicas de saúde devem analisar estrategicamente os saberes gerados dentro e fora do SUS, que demonstrem potencial inovador. Assim, a geração e o acesso ao conhecimento assumem um papel importante para as organizações contemporâneas. Surgem novas abordagens que redefinem o padrão hierárquico de organização Fordista/Taylorista, no sentido de uma organização inovadora, que adicione valor e crie novas riquezas por meio do conhecimento.

Tensionadas pela sociedade e pela necessidade de gerar e absorver inovações, as organizações públicas de saúde demonstram a conscientização da importância da revisão dos seus modelos de gestão e organização de serviços, procurando alcançar maior qualidade e melhor atendimento à população.

Em 2005, ao lançar o PNAO, o MS reconheceu a importância epidemiológica do câncer e sua magnitude social. Foi proposto um modelo inovador de organização para controle do câncer, a RAO, tendo como objetivos principais: a geração, disseminação, articulação e implantação de políticas e ações de atenção oncológica.

Neste sentido a RAO tem como principal característica desenvolver um trabalho cooperativo, em que os diferentes atores envolvidos compartilham informações, conhecimento e recursos visando reduzir a incidência do câncer, a mortalidade por esta doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Apesar dos seus esforços e dada a abrangência e complexidade de seus encargos, a RAO ainda carece de estrutura e articulação compatíveis com o desempenho eficaz de suas responsabilidades, o que tem contribuído para a dispersão, insuficiência, redundância e baixa qualidade das informações de câncer e, mais especificamente no caso deste estudo, o câncer de mama.

Como reflexo do quadro acima, os processos de implementação das ações nacionais para controle do câncer de mama têm se mostrado fragmentados e

desarticulados, evidenciando as constatações de Moraes e Gomez³, quanto ao esgotamento do atual modelo de organização das informações em saúde, que pressionam para o desenvolvimento de inovações que ampliem a capacidade de resposta do estado brasileiro, rompendo com a sua condução tópica, fragmentada e reativa das políticas sociais.

Para Stoner e Freeman⁵, somente com informações precisas os administradores podem monitorar o progresso na direção de seus objetivos e transformar os planos em realidade. Vasconcellos *et al.*⁴ também apontam a necessidade de uma nova concepção de organização das informações em saúde propondo a criação de um ambiente de informação.

Os gestores do SUS que atuam no controle do câncer enfrentam dificuldades em obter informações úteis que auxiliem em seus processos de decisão, são obrigados a percorrer os diversos sistemas de informação em saúde existentes, como o SIA/SUS, SIH, SIM, RHC, SISBASEPOP, entre outros e criar planilhas próprias. No caso do câncer de mama a situação é ainda mais crítica em função de apenas agora, em 2009, com a implantação do SISMAMA, os gestores terem informações relevantes para o controle desta doença. Hoje com os sistemas de informações em saúde disponíveis não é possível, por exemplo, responder quantas mamografias são de diagnóstico e quantas são de rastreamento, quem as realizou e quais são os seus resultados.

Tendo em vista a profusão de dados carentes de sistematização que lhes transformem em informação estratégica e lhes confirmem um caráter operacional para os gestores do SUS responsáveis pelo controle do câncer de mama, o presente estudo pretende apresentar um modelo de ambiente informacional fortemente apoiado nas novas TICs, com um novo modelo de organização das informações em câncer, que disponibilize em um único local, informações de diversas origens, referentes a toda a linha de cuidados do câncer de mama, desde a detecção precoce, ao diagnóstico e tratamento, e até a seus cuidados paliativos.

Tendo por referência o modelo proposto por Vasconcellos *et al.*⁴ e conceitos da

Gestão da Informação e Gestão do Conhecimento no âmbito do INCA, este ambiente poderá subsidiar os gestores do SUS, das esferas Federal, Estadual e Municipal, com informações relevantes, em tempo hábil, para apoiá-los nos seus processos de tomada de decisão. Ao oferecer aos gestores da Rede de Atenção Oncológica um modelo de gestão da informação inovador, também poderá permitir o registro e sistematização dos saberes empíricos produzidos na rede assistencial e induzir a produção de novos conhecimentos para o controle do câncer de mama.

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo Geral

Formular um modelo de ambiente de informações para apoio à decisão que auxilie os gestores das ações de controle do câncer de mama, tendo por referência o modelo proposto por Vasconcellos *et al.*⁴ e conceitos da Gestão da Informação e Gestão do Conhecimento no âmbito do INCA.

1.3.2 Objetivos Específicos

1. Identificar e sistematizar informações que subsidiem os gestores no apoio à tomada de decisão;
2. Definir indicadores para acompanhamento das ações nacionais de controle do câncer de mama; e
3. Elaborar uma proposta de arquitetura de informações para apoio à decisão no contexto do SUS.

1.4 Estrutura do trabalho

Este estudo envolve sete capítulos organizados da seguinte forma: no primeiro capítulo, descrevem-se as dificuldades mais comuns no controle do câncer de mama no Brasil e a falta de uma estrutura de informações em saúde que efetive e subsidie o gestor

no processo de tomada de decisão. Apresenta a Justificativa e os Objetivos do estudo; no segundo, terceiro e quarto capítulos apresentam-se à contextualização dos aspectos que envolvem o câncer de mama e a construção de uma Política Nacional de Controle do Câncer de Mama no País e os conceitos de informação, gestão da informação, gestão do conhecimento, entre outros pertinentes à discussão proposta.

O quinto capítulo apresenta o modelo conceitual de arquitetura de informação em saúde proposto por Vasconcellos *et. al.* ⁴, que embasa este estudo.

Nos capítulos seguintes descrevemos a metodologia utilizada e a apresentação final a cerca dos resultados das pesquisas e suas conclusões.

Capítulo 2

Câncer de Mama e sua História no Brasil

2.1 Câncer de Mama

Tumor maligno que se desenvolve no tecido mamário, o câncer de mama no Brasil é a neoplasia maligna mais comum e o que mais leva à morte de mulheres, segundo o INCA. Trata-se de doença de difícil controle, pela concepção do seu adoecer, tratamento e cura, além do forte fator emocional e psicológico para a população feminina.

“É provavelmente o mais temido pelas mulheres devido à sua alta frequência e sobretudo pelos seus efeitos psicológicos, que afetam a percepção da sexualidade e a própria imagem pessoal”⁶.

Com relação ao desenvolvimento de estratégias nacionais de controle do câncer, a Organização Mundial de Saúde (**OMS**) enfatiza que os países devem levar em consideração as seguintes abordagens: prevenção primária, detecção precoce e prevenção secundária, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos. Por se tratar de um câncer no qual o conhecimento do mecanismo causal não é completo, a prevenção primária dessa neoplasia não é totalmente possível devido à variação dos fatores de risco e as características genéticas que estão envolvidas na sua etiologia. Alguns cuidados com a saúde podem minimizar o risco deste tipo de câncer, como: atividade física regular, controle do peso, amamentação prolongada, evitar o excesso de álcool, evitar o uso prolongado de terapia hormonal exógena e evitar a exposição excessiva de radiação⁷.

A detecção precoce, segundo a OMS, envolve ações de diagnóstico precoce, diagnóstico, tratamento e seguimento. O rastreamento por mamografia e o exame clínico das mamas (**ECM**) são procedimentos adotados para detecção precoce do câncer de mama.

As evidências científicas têm mostrado que a mamografia e o ECM feitos de forma adequada podem ser úteis na redução da mortalidade por câncer de mama⁸; os resultados dos programas de rastreamento têm se mostrados consistentes com os resultados observados em ensaios clínicos randomizados⁹. Os oito ensaios clínicos conduzidos em outros países até 2004 concordaram em que o rastreamento mamográfico está associado a uma significativa e substancial diminuição da mortalidade por câncer de mama¹⁰.

Esses estudos evidenciam que ao se diagnosticar o câncer de mama precocemente, se reduz a mortalidade. A detecção precoce associada a facilidades de diagnóstico de qualidade e o acesso ao tratamento adequado são fatores determinantes para queda do índice de mortalidade. Nos países desenvolvidos, a estratégia amplamente utilizada para a redução da mortalidade por câncer da mama, é o rastreamento por mamografia. Nos países onde ações organizadas de rastreamento mamográfico foram implantadas, observa-se uma queda muito significativa nas taxas de mortalidade, em torno de 30% nas mulheres acima dos 50 anos. Essa redução foi observada cerca de sete a nove anos após o início das ações de controle¹¹.

Porém para se obter o percentual de redução acima são necessárias algumas premissas: cobrir pelo menos 70% da população alvo, garantir o acesso ao diagnóstico e tratamento e ter qualidade nos exames de rastreamento. Sem esse leque não se alcança o resultado esperado. Atualmente, a OMS recomenda o exame mamográfico como o método mais eficaz e efetivo para detecção precoce do câncer de mama, recomendando-o para mulheres com idade entre 50 e 69 anos.

No Brasil, o INCA/MS recomenda como principais estratégias de rastreamento populacional o exame clínico das mamas anualmente, para mulheres de 40 a 49 anos e a mamografia pelo menos a cada dois anos, para mulheres de 50 a 69 anos. Para mulheres de grupos populacionais considerados de risco elevado (com história familiar de câncer de mama em parentes de primeiro grau) recomenda-se o exame clínico da mama e a mamografia, anualmente, a partir de 35 anos¹².

No caso do câncer de mama a detecção precoce através do rastreamento, o diagnóstico de qualidade e o tratamento adequado são hoje parte (mais) importante para a solução do problema, permitindo a cura ou, pelo menos, a sobrevida mais longa e com melhor qualidade.

Fig. 1 - Matriz de controle do câncer de mama no Brasil (fonte apresentação INCA)

Nível de Atenção	Promoção da Saúde e Prevenção do Câncer	Rastreamento	Diagnóstico	Tratamento da lesão invasiva	Cuidados Paliativos
 Comunidade	XXX				XXX
 Unidade Básica	XX	XXX	XX		XX
 Serviço de Mamografia		XXX	XX		
 Hospital Regional/Pólo Secundário	X	XX	XXX	XX	XX
 Hospital Terciário	X	X	X	XXX	XX

X Pouca inserção neste nível de atenção
 XX Moderada inserção neste nível de atenção
 XXX Inserção prioritária neste nível de atenção

A figura 1 acima nos permite visualizar a linha de cuidados do câncer de mama e a sua inserção nos níveis de atenção.

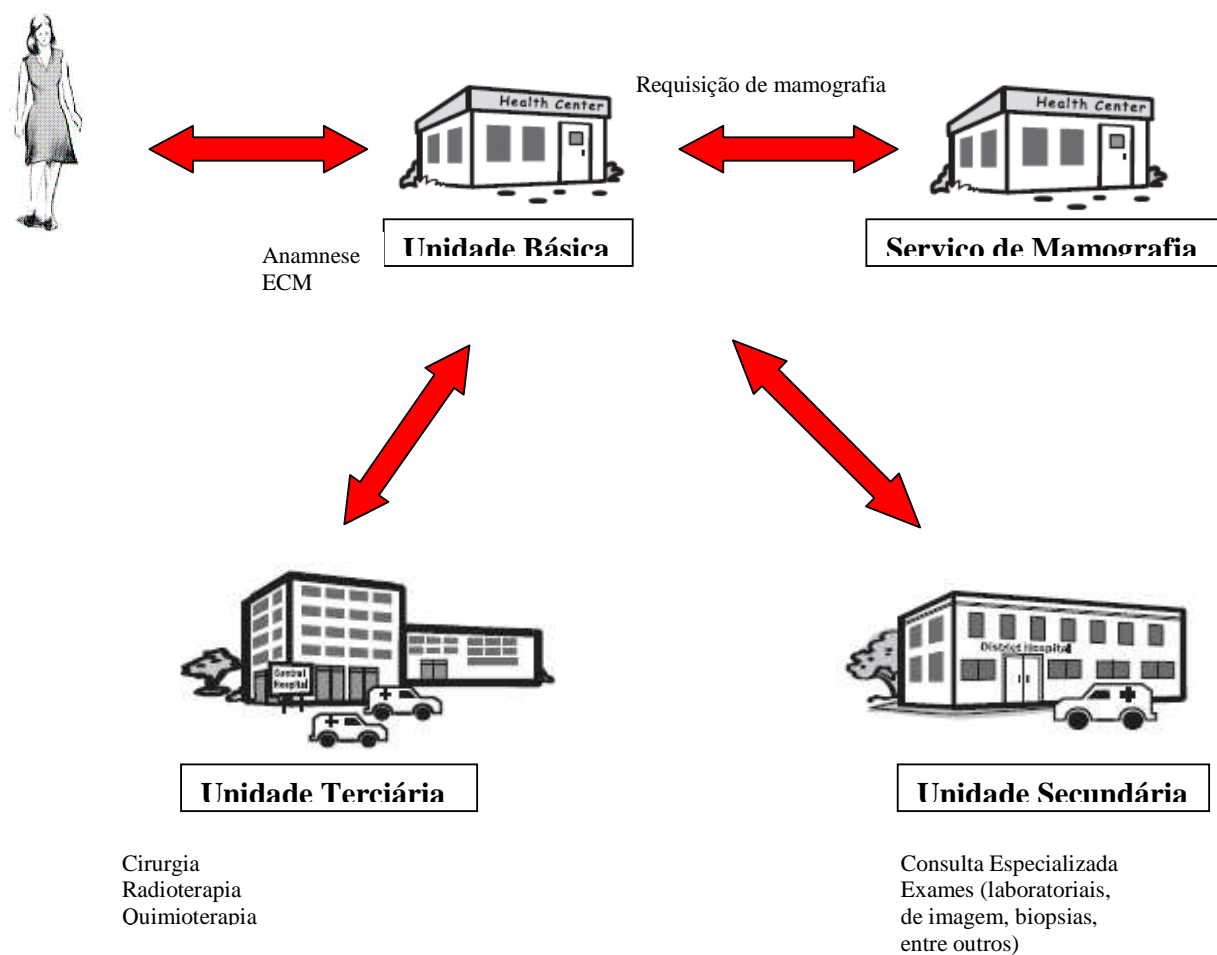
- a) **Promoção da saúde e prevenção do câncer de mama** - procura incentivar a mulher adotar hábitos saudáveis como: exercícios físicos regulares, boa alimentação, controle do peso, evitar o álcool e tabagismo. Os principais fatores de risco associados a esta doença são: o uso prolongado de anticoncepcional hormonal oral; a idade; a menarca antes dos 12 anos; a menopausa após os 55 anos; a gravidez tardia (após 30 anos); a terapia de reposição hormonal e principalmente mulheres com parentes de 1º. grau com diagnóstico de câncer de mama. O aleitamento materno prolongado funciona como um fator de redução de risco. A prevenção ocorre fortemente nos níveis de atenção básica, principalmente

através do agente comunitário e nas Unidades Básicas de Saúde;

- b) **Rastreamento** – as formas de rastreamento para o câncer de mama utilizados no Brasil são o ECM e a mamografia, principalmente o último. Os ECM são realizados nas Unidades Básicas que ao identificar algo direcionam aos Serviços de Mamografia para realização do exame, os Hospitais Regionais ou Pólos Secundários e os Hospitais Terciários também fazem exames de rastreamento;
- c) **Diagnóstico** – esta fase da linha de cuidados acontece nas unidades de média complexidade (Pólos secundários ou Hospitais Regionais), onde realizam-se exames de imagem complementares e biópsias;
- d) **Tratamento** – realizado em parte pelas unidades de média complexidade no caso de necessidade de intervenção cirúrgica e nos Hospitais Terciários (alta complexidade) quando exigem procedimentos oncológicos como a quimioterapia, a radioterapia e as cirurgias oncológicas;
- e) **Cuidados Paliativos** – quando os procedimentos curativos não dão o resultado esperado, são prestados serviços de assistência ao doente e seus familiares visando a preservação da qualidade de vida do paciente. Essa fase é realizada em quase todos os níveis de atenção, principalmente pelos agentes comunitários e profissionais do Programa Saúde da Família (**PSF**).

A figura 2 abaixo mostra percurso da mulher no SUS, que começa na Unidade Básica, aonde são realizadas consultas com generalistas, nos casos recomendados, essas mulheres são encaminhadas aos Serviços de Mamografias, havendo necessidade são direcionadas as Unidades Secundárias ou Terciárias dependendo da necessidade de exames complementares ou no caso de iniciar o tratamento preconizado.

Figura 2 – Fluxo de Atendimento da Mulher



Fonte: elaboração própria

2.2 Breve Histórico da Construção da Política Nacional de Controle do Câncer

Ao longo da História, o câncer foi visto de diversas formas, evoluindo da concepção de doença do individual para problema coletivo de saúde pública. A partir do início do século XX, acompanhando a tendência de aumento da incidência da doença na Europa e nos Estados Unidos, os médicos brasileiros começaram a dedicar maior atenção ao câncer.¹³ Em 1920, a doença passou a ser objeto de uma inspetoria do Departamento Nacional de Saúde Pública com o objetivo de atender uma demanda social de aumento do escopo das ações governamentais.

O médico Mario Kroeff ficou na memória da História da Medicina brasileira como o principal artífice na transformação do câncer em problema de saúde pública e na implantação de ações para seu controle, pois atuou diretamente na criação de várias instituições voltadas para a doença, entre elas o Centro de Cancerologia, embrião do Instituto Nacional de Câncer. No período do governo Vargas (1930-1945), o Serviço Nacional de Câncer (**SNC**) ampliou bastante sua atuação, principalmente no incentivo às ligas e instituições locais. Campanhas de prevenção a nível nacional são postas em prática, o então Instituto Nacional de Câncer é ampliado e modernizado, enfatizando seu papel na formulação de políticas públicas de câncer para o País.

Os anos 60 foram marcados por um período de turbulência política e transformações para saúde pública brasileira, SNC e seu Instituto de Câncer. A política pública de saúde voltava-se para a privatização dos serviços, através da compra de serviços privados por meio de convênios com a Previdência Social, com a oposição dos cancerologistas do SNC que consideravam ter esta doença ultrapassado os limites dos hospitais, enfermarias e consultórios médicos, se constituindo efetivamente em uma questão de saúde pública e como tal deveria ser enfrentado¹³.

A seguir, a política predominantemente voltada para o aspecto curativo, sofreu mudanças, pois a prevenção, detecção, o diagnóstico, tratamento e a pesquisa demandavam especialistas altamente treinados e equipamentos de alto custo. Em 1968 é

lançada a Campanha Nacional de Combate ao Câncer, que tinha como metas prioritárias: a valorização da prevenção e detecção entre médicos e leigos; formação de especialistas e técnicos em cancerologia, incentivar a instituição dos registros de câncer nas diversas regiões do país e a elaboração do Plano Nacional de Combate ao Câncer.

A constituição de 1988 trás mudanças estruturais importantes para área da saúde com a criação do Sistema Único de Saúde (**SUS**). O Instituto Nacional de Câncer consolidou então o seu papel de definição das estratégias e diretrizes das políticas públicas para o controle do câncer.

2.3 Política Nacional de Controle do Câncer

A OMS define Política Pública como o *“compromisso explícito do governo e seus colaboradores que provêm objetivos para os programas de controle do câncer (PCC), especificam a prioridade relativa de cada objetivo e indicam os recursos e medidas necessárias para atingir estes objetivos”*.¹⁴ No Brasil, o Instituto Nacional de Câncer é o órgão do Ministério da Saúde responsável pela coordenação da Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos realizando, ao longo das últimas décadas, inúmeras ações de controle do câncer.¹⁵

Entre os programas desenvolvidos em âmbito nacional, o INCA lançou em 1997, o Programa Viva Mulher, que no seu início priorizava o controle do câncer de colo do útero. Em 1999, deu-se início à estruturação funcional e técnico-gerencial para o controle do câncer de mama. O programa foi expandido a nível nacional com iniciativas voltadas para a detecção precoce. Em 2000, o Programa Viva Mulher implantou a primeira fase das ações voltadas para a detecção precoce do câncer de mama, com distribuição de material para treinamento e o Projeto de Organização da Rede de Serviço, prevendo a alocação de mamógrafos e pistolas para biópsia por agulha grossa (*core biopsy*) em pólos de diagnóstico estaduais.

Em 2003, o INCA e a Área Técnica da Saúde da Mulher, com o apoio da

Sociedade Brasileira de Mastologia, realizaram a "Oficina de Trabalho para Elaboração de Recomendações ao Programa Nacional de Controle do Câncer da Mama", que desenvolveu o documento "Consenso para Controle do Câncer da Mama"¹², publicado em 2004. Este documento recomenda, como principais estratégias de rastreamento populacional, um exame mamográfico pelo menos a cada dois anos, para mulheres de 50 a 69 anos de idade, e o exame clínico anual das mamas, para mulheres de 40 a 49 anos. O ECM deve ser realizado em todas as mulheres que procuram o serviço de saúde, independentemente da faixa etária, como parte do atendimento à saúde da mulher. Para mulheres de grupos populacionais considerados de risco elevado (com história familiar de câncer de mama em parentes de primeiro grau), recomenda-se o ECM e a mamografia, anualmente, a partir de 35 anos de idade.

Em 2005, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, onde reconheceu a magnitude do câncer como problema de saúde pública.¹⁵ Essa política procura englobar toda a linha de cuidados da doença, desde a promoção da saúde até os cuidados paliativos, objetiva estruturar a nível nacional a Rede de Atenção Oncológica, uma rede de serviços organizada de forma regionalizada e hierarquizada que garanta atenção integral à população e o acesso a consultas e exames para o diagnóstico do câncer.

A PNAO, estruturando-se em redes estaduais e regionais de atenção oncológica, na lógica da linha de cuidados progressivos em saúde, busca romper com a organização "em pirâmide"¹ das iniciativas para o enfrentamento do problema do câncer.¹⁶ A política tem entre suas diretrizes o planejamento, monitoramento e o desenvolvimento de mecanismos e parâmetros de avaliação do impacto em curto, médio e longo prazo das ações e serviços prestados em todos os níveis de saúde. Prevê também o desenvolvimento de um sistema de informação que possa oferecer ao gestor subsídios para tomada de decisão no processo de planejamento, regulação, avaliação e controle e promover a disseminação da informação.¹⁵

¹ Organização em pirâmide – sua estrutura tem forma piramidal (cúpula e base) e é fortemente hierarquizada.

Capítulo 3

Informação, Gestão de Informação

3.1 Informação: conceitos e saberes orientadores

Para o planejamento, a implantação, o monitoramento e a avaliação das ações de controle do câncer de mama e para o processo de tomada de decisão dos gestores é imprescindível a existência da “informação”. Antes de entrar propriamente na descrição conceitual de informação, vamos definir o termo “dado”. *“Dado é qualquer elemento quantitativo ou qualitativo, em forma bruta, que por si só não conduz à compreensão de determinado fato ou situação”*²³. Pode ser definido também como *“uma descrição limitada do real, desvinculada de um referencial explicativo e difícil de ser utilizada como informação por ser ininteligível”*.²⁴ Dado aqui é o substrato para produção da informação, a sua transformação em informação se dá através de processos de processamento tratamento, análise e armazenamento, que podem ser realizados manualmente ou eletronicamente.

A “informação” é um dos conceitos que orienta este trabalho. Nos estudos teóricos da ciência da informação, aparece como termo complexo, de múltiplas acepções, com riqueza semântica e que teve seu significado ampliado ao longo do tempo. Etimologicamente, informação vem do latim *informatio* (“delinear, conceber idéia”), e é usado dentro de dois contextos: o ato de moldar a mente ou o ato de comunicar conhecimento. Capurro e Hjørland¹⁷ exploram as raízes latinas e gregas da palavra *“informatio”* e sua utilização histórica desde Virgílio (70-19 A.C.) até o século XVIII, onde aparecem referências dentro de contextos de teor biológico, educacional e moral. Na transição da idade média para modernidade o conceito de informação de “dar forma a algo” é abandonado, mas refeito sob premissas empíricas e epistemológicas para *“comunicar alguma coisa a alguém”*.¹⁷

O conceito de “informação” é utilizado em quase todos os campos dos saberes

científicos, conseqüentemente apresenta uma variedade de definições, a depender do enfoque (olhar do observador) que se queira lhe atribuir. Possui diferentes dimensões explicativas e conceituais. Isso se justifica, principalmente, por causa do uso da palavra “informação” em diferentes áreas do conhecimento. Mesmo em áreas próximas, a palavra remete a conceitos com algumas variações. Podemos dizer que a “informação” na atualidade tem um conceito interdisciplinar.

A Teoria da Informação de Shannon e Weaver¹⁷ é um marco de mudança conceitual, abstrai-se o “*significado*” do conceito de informação. A “informação” passa a ser considerada uma medida apenas quantitativa de trocas comunicativas. Esta teoria alterou o modo como os cientistas e técnicos passam a utilizar a palavra informação.¹⁷ A partir deste momento a palavra informação passa a ter o seu uso cada vez mais amplo e impreciso.

Outra forma de conceituar informação é como um processo de comunicação que envolve um emissor (origem), uma mensagem (canal) e um receptor (destino) dentro de um determinado espaço (contexto) social, político e econômico. Aqui a informação adquire valor se utilizada pelo receptor para dirimir seu grau de incerteza.

“informação é o que é informativo para uma determinada pessoa. O que é informativo depende das necessidades interpretativas e habilidades do indivíduo (embora estas sejam frequentemente compartilhadas com membros de uma mesma comunidade de discurso)”¹⁷

Nas últimas décadas a informação vem cada vez mais assumindo um papel importante, tornando-se senso comum na sociedade contemporânea, principalmente alavancadas pelas novas “Tecnologias de Informação e Comunicação”.

Choo¹⁸, Barreto¹⁹ e Moraes²⁰ revelam a importância do uso da informação nos processos de tomada de decisão, na resolução de problemas e para produção da informação em conhecimento. A informação adquire um status de “mercadoria” de valor estratégico para os negócios e as organizações.

De acordo com CHOO¹⁸ *“as organizações usam a informação para tomar decisões, resolver problemas ou acumular conhecimento”*.

Barreto¹⁹ diz que *“a informação quando adequadamente assimilada, produz conhecimento, modifica o estoque mental de informação do indivíduo e traz benefícios ao seu desenvolvimento e ao desenvolvimento da sociedade em que ele vive”*.

Para Moraes²⁰ *“a palavra 'informação' em si traz esta idéia de ordenação, de um processo que organiza a ação; formatação de organização para dar a conhecer, tornar público; alcançando assim significado”*.

A informação tem um papel importante no processo de decisão, cujo resultado é tão melhor quanto mais estruturado e sistematizado for. Neste processo, as TICs podem ajudar nas atividades relacionadas à coleta, seleção, codificação, estruturação, classificação e armazenamento da informação. É preciso encontrar a informação “relevante”, avaliá-la segundo sua “importância” (para alguém), analisada (interpretação) e posteriormente disponibilizada para decisão de forma sistemática²¹.

O surgimento de novas tecnologias da informação como o data warehouse, que permite o armazenamento de grandes volumes, as técnicas de inteligência de negócios (business intelligence) para subsidiar a tomada de decisão e as de comunicação, como a Internet, para sua difusão e compartilhamento, são mostras do potencial a ser explorado pela área da saúde.

A abordagem deste estudo é da informação enquanto pré-requisito para a produção de conhecimento para a sociedade e requisito para tomada de decisão no controle do câncer de mama, suportada pelas tecnologias da informação e comunicação.

3.2 Informações em Saúde

Para entendermos o contexto da organização das informações em saúde no país, devemos nos remeter ao passado em busca de fatos que expliquem a atual *práxis* informacional em saúde.

Moraes²² em seu livro “Política, Tecnologia e Informação em Saúde: A Utopia da Emancipação” traça um olhar genealógico da racionalidade que vem norteando a organização das informações em saúde no Brasil. Esse olhar pode nos ajudar a entender a conformação atual dos sistemas de informação em saúde e sua forma fragmentada de organização.

Segundo Moraes²², tendo o entendimento deste “olhar” sobre a organização das informações em saúde será possível a transformação em um novo “modo de olhar”, permitindo ampliar *“a capacidade de intervenção no mundo real, no cotidiano do setor saúde no Brasil”*.

Para essa autora, a atual *práxis* informacional reflete os saberes e práticas das informações em saúde que surgiram no final do século XVIII e início do XIX, na constituição de um novo tipo de prática médica, quando do nascimento da medicina moderna centrada no pensamento anátomo-clínico e patológico e a mudança na forma de lidar com a saúde/doença agora corporificada no indivíduo. Esse novo “olhar” do médico sobre a coleção de sintomas trás uma nova abordagem, *“que transforma o sintoma em signo de uma doença, compondo, assim, o citado “dossiê individual” (prontuário clínico), alicerce importante para a paulatina organização de bases informacionais em saúde”*.

A mesma lógica é encontrada na definição descrita por Branco²³, *“A informação em saúde é aquela produzida com o objetivo de identificar problemas individuais e coletivos do quadro sanitário de uma população, propiciando elementos para a análise da situação encontrada e subsidiando a busca de possíveis alternativas de encaminhamento. Envolve tanto aquelas relativas ao processo saúde/doença, quanto as de caráter administrativo, todas essenciais para a tomada de decisão”*.²³

Moraes²² aponta também o papel importante e estratégico da informação em saúde e sua relação com o que ela chama de “biopoder” e “biosaber”, com objetivo de controlar e vigiar. *“Para compreender o significado da categoria informação em saúde nos dias atuais é condição **sine qua non** imbrica-la à questão do poder, como um instrumento de análise capaz de explicar a produção desses saberes que se formaram e se forma em torno dela. O poder passa, assim, a ser a categoria-chave para se entender a produção de saberes, historicamente determinados em sua dimensão política”*. Essa abordagem nos permite entender a construção da organização das informações em saúde em torno de sistemas enquanto dispositivos do olhar do Estado sobre a sociedade.

*“A organização das informações se dá de tal modo a permitir ligar o singular e o múltiplo; a permitir recuperar a informação de tal modo que seja possível caracterizar o indivíduo enquanto indivíduo e ao mesmo tempo inseri-lo em uma ordem, em uma série, em um conjunto de uma multiplicidade dada.”*²² Essas características são encontradas hoje nas principais bases informacionais em saúde do país.

A autora também chama a atenção para necessidade da ampliação do controle social sobre a gestão da informação em saúde. Este olhar é importante pelo viés político que tem a organização da *práxis* informacional em saúde. A sociedade deve possuir mecanismos que permitam maior controle e, quem sabe, uma mudança no modelo vigente.

Em um outro trabalho Moraes e Gómez³ demonstram que a atual *práxis* informacional em saúde não atende aos anseios da sociedade, que os sistemas de informações em saúde são reflexos fragmentados dos registros do adoecer, onde o indivíduo perde sua identidade integral. *“A gestão da saúde se insere no modo como o Estado brasileiro implementa suas políticas sociais: de forma essencialmente tópica, atomizadora, fragmentadora em suas respostas às demandas sociais e reativa a situações com visibilidade na mídia que se tornam “crises” a merecerem ações”*.

Os sistemas de informação sobre câncer espelham essa realidade fragmentadora

da organização dos sistemas de informação em saúde. Como exemplo, o Sistema de Informação do Câncer do Colo do Útero (**SISCOLO**) está voltado para coletar informações para especificidade do câncer do colo do útero e o Sistema de Informação do Câncer de Mama (**SISMAMA**) para o câncer de mama.

As informações em saúde têm seu valor estratégico na melhoria das condições de saúde e são de extrema importância para o processo de decisão e devem ser vistas como pré-requisito do conhecimento.

Para Branco²³ *“a tomada de decisão refere-se à conversão das informações em ação. Portanto, decisão é uma ação tomada com base na análise de informações. O valor da decisão é inversamente proporcional ao tempo que se leva para tomá-la e diretamente proporcional à qualidade das informações utilizadas”.*

A autora afirma que os gestores (tomadores de decisão) devem ter a seu dispor informações que permitam:

- a identificação do problema;
- a análise do problema;
- o estabelecimento de soluções alternativas;
- a análise e comparação das soluções alternativas, através do levantamento das vantagens e desvantagens de cada alternativa, bem como da avaliação de cada uma delas quanto ao grau de eficiência, eficácia e efetividade no processo;
- a implantação da alternativa selecionada, incluindo o devido treinamento das pessoas envolvidas;
- o controle e avaliação com base em critérios estabelecidos pela instituição.²³

O gestor do controle de câncer deve ter a seu dispor informações de fácil acesso, relevantes, de qualidade e dentro do tempo certo no seu processo de decisão. Este processo está fortemente interligado aos sistemas de informação, dada a dificuldade de

se processar o grande volume de informações disponíveis manualmente. A lógica fragmentadora de organização dos sistemas de informação em saúde dificulta o trabalho do gestor, pois existe um grande volume de informações irrelevantes (dependendo do olhar), dispersas e de qualidade duvidosa. Como afirma Moraes³ os sistemas de informação em saúde são estruturados de forma a responderem aos interesses institucionais subordinados à determinada política do Estado.

A OMS¹⁴ define as seguintes categorias de informação para análise inicial do câncer:

- a. Dados Demográficos
- b. Dados de câncer e fatores de risco
- c. Dados de outras doenças
- d. Capacidade de avaliação

a. Dados Demográficos

A Demografia refere-se ao estudo das populações humanas e sua evolução temporal no tocante a seu tamanho, sua distribuição espacial, sua composição e suas características gerais. É importante investigar de que modo cada um desses componentes pode ser afetado por mudanças nos demais e como esses fenômenos se relacionam entre si. Os dados demográficos são dados disponibilizados através de censos nacionais. As principais variáveis demográficas são: tamanho da população; distribuição por sexo, idade, estado conjugal; distribuição segundo região geográfica de residência atual, anterior e de nascimento; natalidade, fecundidade e mortalidade. As taxas de câncer variam por idade, sexo e em alguns países por raça.

b. Dados de câncer e fatores de risco

São dados epidemiológicos da ocorrência de câncer e dos fatores de riscos. Esses dados são a base para determinar aonde concentrar esforços e recursos no controle do câncer.

Segundo a OMS, um programa de monitoramento deve ser construído em torno dos Registros de Câncer de Base Populacional (**RCBP**) que têm papel importante em fornecer dados para justificar ou não, o estabelecimento de um programa nacional de controle de câncer. De acordo com a Organização para uma avaliação mais abrangente é desejável ter dados de incidência, sobrevida e mortalidade. Outros indicadores como prevalência, **PYLL** (Potential Year Lost Life) e **DALY** (Disability Adjusted Life Years) devem ser calculados. Essas informações são essenciais para definir prioridades em um programa nacional de controle do câncer, incluindo o planejamento dos serviços de atenção oncológica.

c. Dados de outras doenças

Dados de outras doenças são essenciais para demonstrar a importância do câncer com relação às outras doenças. Segundo a OMS, um bom sistema de estatísticas vitais pode fornecer os dados necessários. Na ausência destes podem ser usados dados representativos como, admissão hospitalar por causa.

d. Avaliação de Capacidade

Avaliação de capacidade na área de câncer, segundo a OMS, envolve a coleta e a análise de dados:

- de “*contexto geral*” – dados sobre condições econômicas, sociais, culturais e políticas relacionadas direta ou indiretamente ao programa nacional de controle do câncer;
- da política e ambiente institucional dos sistemas de saúde existentes relacionados direta ou indiretamente ao câncer;
- de desempenho geral dos sistemas de saúde, políticas de saúde, leis, regulação, finanças, organização e gestão dos níveis de serviços de saúde e definição das responsabilidades dos setores público e privado;
- dos programas e serviços existentes para prevenção, detecção precoce, tratamento e cuidados paliativos, incluindo sua organização, facilidades, pessoal, medicamentos e tecnologias, orçamento e **sistemas de**

informação e de avaliação;

- **dos indicadores de desempenho de qualidade, como, eficácia, eficiência, apropriação, acesso e sustentabilidade;**
- existentes dos programas de educação e treinamento continuados, nas áreas, técnica e de gestão.

A OMS¹⁴ nesta publicação recomenda ainda :

- **o desenvolvimento de sistemas de informação em saúde para monitorar os processos e indicadores.** Na percepção dela um bom sistema de informação deve identificar atrasos e pontos de estrangulamento no sistema;
- **que os sistemas de informações devam ser ligados aos sistemas de registro de câncer de base populacional nas localidades em que eles existam, o que segundo ela permite saídas como incidência, distribuição dos estágios e sobrevida;**
- **Este sistema deve perpassar por todas as áreas que compõem a matriz de controle do câncer: promoção e prevenção do câncer, rastreamento, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos.**

3.3 Sistemas de Informação em Saúde

Para o Escritório Regional da OMS, sistema de informações em saúde

“...é um mecanismo de coleta, processamento, análise e transmissão da informação necessária para se organizar e operar os serviços de saúde e, também para a investigação e o planejamento com vistas ao controle de doenças... e cujo o propósito é selecionar dados pertinentes a esses serviços e transformá-los na informação necessária para o processo de decisões, próprio das organizações e indivíduos que planejam, financiam, administram, provêem, medem e avaliam os serviços de saúde.”²⁴

Já o Departamento de Serviços Técnicos Especiais da Organização Pan-Americana de Saúde (**OPAS**) define como sendo,

*“o conjunto de componentes (estruturas administrativas, departamento de estatística de saúde, unidades de informação em saúde) que atuam de forma integrada e que têm por finalidade produzir a informação necessária e oportuna para implementar processos de decisões no sistema de serviços de saúde”.*²⁴

Para Branco²³, por sua vez,

*“...é um instrumento para adquirir, organizar e analisar dados necessários à definição de problemas e riscos para a saúde, avaliar a eficácia, eficiência e influência que os serviços prestados possam ter no estado de saúde da população, além de contribuir para a produção de conhecimento acerca da saúde e dos assuntos a ela ligados. O objetivo do Sistema de Informação em Saúde (**SIS**) deve ser o de informar ao público, a seus representantes políticos, funcionários, administradores, gestores e prestadores de serviço sobre a natureza e amplitude dos problemas de saúde, sobre o impacto de uma ampla gama de influências na saúde individual e coletiva, bem como apoiar os processos de tomada de decisão e de gestão para a resolução desses problemas.”*

Esta última definição conceitual acima engloba de forma ampla as várias definições encontradas na bibliografia pesquisada, que relacionam sistema de informação, ao processo de organizar, planejar, resolver problema, tomar decisão, avaliar e com objetivo de informar os vários públicos distintos com a gramatura do individual ao coletivo.

O Departamento de Informática do SUS (**DATASUS**), do Ministério da Saúde, é o órgão responsável por manter o acervo das bases de dados nacionais indispensáveis aos sistemas de informações em saúde e aos sistemas internos de gestão institucional.

Os seguintes sistemas de informações em saúde se relacionam com o controle do câncer. Com objetivo de facilitar o entendimento os sistemas foram divididos em: sistemas de bases nacionais, sistemas de bases locais, registros de câncer e inquéritos e pesquisas.

3.3.1 Sistemas de Bases Nacionais

Sistemas de informação em saúde de abrangência nacional.

3.3.1.1 Sistema de Informação Hospitalar (SIH/SUS)

O sistema de informação hospitalar tem suas origens na década de 1970. É oriundo do INAMPS/MPAS, e se baseia nos dados coletados através das Autorizações de Internação Hospitalar (AIH).

Em 1991, com vistas à implantação do SUS, este sistema, que anteriormente tinha outra denominação, Sistema de Assistência Médico Hospitalar da Previdência Social (SAMHPS), foi renomeado para o atual Sistema de Informação Hospitalar (SIH/SUS).

Este sistema foi desenvolvido tendo como principal objetivo organizar o processo de remuneração das internações hospitalares financiadas pelo SUS. Possui uma grande base de dados, abrangendo todas as atividades do setor, seja da rede hospitalar pública, seja da rede privada ou filantrópica, conveniada com o SUS.²⁵ Os gestores do controle de câncer podem obter informações sobre pacientes e procedimentos nessas bases.

3.3.1.2 Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA/SUS)

Este sistema oferece dados sobre controle orçamentário e produção de serviços ambulatoriais, capacidade instalada e recursos financeiros orçados e repassados aos municípios. Permite calcular o que foi produzido, mas não quem e quantos foram atendidos. É um importante instrumento para controlar o repasse de recursos,

possibilitando identificar inconsistências entre a fatura apresentada e a capacidade instalada. No mínimo, permite avaliar se a produção de procedimentos é compatível com a estrutura (física, recursos humanos e/ou equipamentos) de que o prestador dispõe, possibilitando intervir sobre distorções mais grosseiras.²⁵

A Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade (**APAC**), é um dos módulos do SIA, que permite a extração de informações importantes para o controle do câncer de mama, entre elas pacientes e procedimentos.

3.3.1.3 Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB)

Este sistema foi criado com a finalidade de acompanhamento das ações e dos resultados das atividades realizadas pelas equipes do Programa Saúde da Família (PSF). O SIAB foi desenvolvido como instrumento gerencial dos Sistemas Locais de Saúde e incorporou em sua formulação conceitos como território, problema e responsabilidade sanitária, completamente inserido no contexto de reorganização do SUS no país.²⁷

3.3.1.4 Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM)

Sistema desenvolvido pelo DATASUS para obtenção de dados sobre mortalidade no País. Sua base permite a produção de estatísticas sobre o perfil de mortalidade nos diferentes níveis do SUS, incluindo o câncer.²⁸

3.3.1.5 Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC)

Este sistema tem por objetivo reunir informações epidemiológicas referentes aos nascimentos informados em todo território nacional. Sua implantação ocorreu de forma lenta e gradual em todas as unidades da Federação. O acompanhamento da evolução das séries históricas do SINASC permite a identificação de prioridades de intervenção relacionadas à saúde da mulher e da criança para todos os níveis do SUS.²⁹

3.3.1.6 Cadastro Nacional dos Estabelecimentos de Saúde (CNES)

Permite ao gestor obter informações das atuais condições de infra-estrutura de funcionamento dos estabelecimentos de saúde nas esferas municipal, estadual e federal, de forma qualitativa e quantitativa do ponto de vista de recursos humanos, equipamentos e serviços ambulatoriais entre outros.³⁰

3.3.1.7 Sistema de Informações sobre Orçamento Público em Saúde (SIOPS)

Este sistema coleta informações sobre receita e despesa com ações e serviços de saúde das três esferas de governo. O SIOPS faculta aos Conselhos de Saúde e a sociedade em geral a transparência e a visibilidade sobre quanto cada unidade político-administrativa do país tem aplicado no setor saúde.³¹

3.3.1.8 Sistema de Gerenciamento Financeiro (SGIF)

O sistema SGIF foi desenvolvido pelo Ministério da Saúde através de uma parceria do Fundo Nacional de Saúde (**FNS**) com o DATASUS. Este sistema possibilita aos gestores das esferas municipal, estadual e federal, o controle de pagamentos aos prestadores de serviços que realizam procedimentos ambulatoriais e hospitalares em determinado período, o que facilita o controle de todos os desembolsos referentes à parcela do orçamento que visa financiar as ações e serviços em saúde (ambulatoriais e hospitalares).³²

3.3.1.9 Sistema de Gerenciamento de Informações Locais (GIL)

O GIL é um sistema/aplicativo desenvolvido pelo Datasus e destina-se à informatização da rede ambulatorial básica do SUS auxiliando na administração dos seus processos e fornecendo informações sobre a morbidade da população atendida, subsidiando os gestores nas tomadas de decisões. Permite o monitoramento e o planejamento contínuo do sistema de saúde no Município.

O GIL utiliza o Cartão Nacional de Saúde como identificador, possibilita agendamento dos atendimentos, acompanhamento da vacinação coletando todos os dados para o Programa Nacional de Imunizações, coleta informações de gestantes para o SisPreNatal, hipertensos para o sistema Hiperdia, agravos de notificação obrigatória, atendimentos odontológicos, atendimentos do Programa de Agentes Comunitários de Saúde (**PACS**) e do Programa de Saúde da Família (**PSF**) e faturamento do Estabelecimento Assistencial de Saúde (**EAS**).³³ Existe a possibilidade deste sistema ser integrado ao SISMAMA futuramente. Ele procura minimizar as consequências da fragmentação dos sistemas de informação em saúde, articulando-os na esfera municipal.

3.3.1.10 Sistema Integrado de Informatização de Ambiente Hospitalar (HOSPUB)

O Hospub é um sistema/aplicativo de gestão hospitalar que tem por objetivo suprir as necessidades operacionais dos diversos setores/serviços existentes em uma unidade Hospitalar, para atendimento secundário e/ou terciário. Além disso, é uma ferramenta eficaz para prestar informações que possam subsidiar os diferentes níveis hierárquicos que compõem o SUS, seja no processo de planejamento, de operação ou de controle das ações em saúde.³⁴

3.3.1.11 Sistema de Informações sobre Câncer de Mama – SISMAMA

O SISMAMA foi desenvolvido pelo Datasus em parceria com INCA, esta ferramenta gerencial coleta dados sobre: a população examinada, os resultados dos exames, o seguimento dos casos alterados, a qualidade dos serviços, dentre outras informações necessárias ao acompanhamento do programa de controle do câncer de mama. Com este sistema o gestor tem condições de avaliar os serviços de mamografia, exames citopatológico e histopatológico, planejar as ações de controle, organizar a rede de assistência para diagnóstico e tratamento, avaliar necessidade de capacitações e acompanhar mulheres com exames alterados.³⁶

3.3.2 Registros de Câncer

O registro de câncer é um sistema projetado para coletar, administrar e analisar os dados de pessoas com diagnóstico de câncer. Assim, a fonte básica das informações é o prontuário do paciente. O registro de câncer pode ser classificado em dois tipos:

3.3.2.1 Registro Hospitalar de Câncer - RHC

Contém informações sobre aspectos pessoais dos pacientes, dos processos diagnósticos, dos procedimentos terapêuticos e da evolução dos casos de câncer atendidos nos hospitais especializados e gerais. Estas informações servem como fonte para o planejamento e assistência ao paciente oncológico.

3.3.2.2 Registro de Câncer de Base Populacional - RCBP

Os Registros de Câncer Base Populacional (RCBP) registram dados sobre a incidência de câncer em uma população bem definida com o objetivo de obter, além da distribuição de casos por tipo de tumor, idade e sexo, as tendências temporais da incidência de uma determinada região. Os RCBP auxiliam no planejamento e na avaliação das atividades de controle do câncer, servem como fonte de dados para estudos epidemiológicos e clínicos e, também, para o planejamento e execução de ações de prevenção primária ou secundária.³⁵

3.3.3. Pesquisa e Inquéritos

As pesquisas e inquéritos são outra forma de coleta de dados importantes para área da saúde.

3.3.3.1 Censo Populacional

O Censo é realizado pelo IBGE e tem por objetivo a contagem da população e dos domicílios existentes no país, permite acompanhar o crescimento, a distribuição geográfica e a evolução de outras características da população ao longo do tempo.³⁷

3.3.3.2 PNAD Saúde

A PNAD Saúde é um inquérito populacional voltado para o setor saúde, fruto do convênio entre o IBGE e o Ministério da Saúde objetiva levantar informações selecionadas sobre a auto-avaliação do estado de saúde das pessoas, restrição das atividades habituais e doenças crônicas informadas, bem como sobre o acesso e utilização dos serviços, tipos de cobertura dos planos de saúde e atendimento no SUS.

3.3.3.3 Pesquisa Assistência Médica Sanitária (AMS)

A pesquisa de Assistência Médica Sanitária (**AMS**), que é realizada pelo IBGE, contém informações sobre a rede de estabelecimentos de saúde desde 1934, com alguns anos de interrupção na década de 1990.

3.4 Indicadores

Um sistema de informação em saúde deve disponibilizar indicadores para que o gestor possa planejar, analisar, monitorar e avaliar a situação da saúde da população e o desempenho dos serviços de saúde no País.

*“Um indicador é uma representação numérica ou não que, a partir da ‘preferência’ que damos a determinados eventos (atividades realizadas, ocorrência de doenças) e considerando nossas referências e critérios, nos permite produzir informações com vista a elaborar um conhecimento (quantitativo e/ou qualitativo) sobre determinada situação, com o propósito de tomar decisões e agir para transformar a realidade compreendida no espaço indicado”.*²⁶

Os processos de tomada de decisão para o controle do câncer de mama e análise e avaliação de suas ações, devem estar apoiados em dados válidos e confiáveis. Jordan Filho *apud* Moraes²⁴ destaca as seguintes qualidades que um indicador deve possuir:

- Simplicidade: deve ser fácil de ser calculado;

- Validade: deve ser função da característica que se deseja medir;
- Disponibilidade: deve usar dados habitualmente disponíveis ou de fácil obtenção;
- Robustez: pouco sensível às deficiências dos dados necessários a sua construção;
- Sinteticidade: deve refletir o efeito do maior número possível de fatores; e
- Discriminatoriedade: deve possuir um alto poder discriminatório para vários níveis de saúde e indicar alterações.

Para o controle do câncer de mama será utilizada a seguinte classificação de indicadores:

- **Indicadores demográficos** – são os indicadores que envolvem dados populacionais, sócio-econômicos, mortalidade e morbidade, população total, razão de sexos, esperança de vida aos 60 anos, nível de escolaridade, taxa de analfabetismo, taxa de mortalidade, taxa de incidência de neoplasia maligna, proporção de idosos, índice de envelhecimento, entre outros são exemplos desse tipo de indicador;
- **Indicadores de cobertura** – são indicadores que procuram medir, monitorar e avaliar a cobertura dos serviços ofertados, como oferta de exames, quantidade de exames, cobertura por faixa etária, entre outros;
- **Indicadores de qualidade** – são indicadores que procuram medir, monitorar e avaliar a qualidade dos serviços ofertados, engloba a tríade, qualidade do exame, do equipamento e do profissional;

Capítulo 4

Gestão do Conhecimento na Saúde

4.1 Gestão do Conhecimento

Nos inúmeros conceitos considerados anteriormente, muito se falou da “informação” e como ela pode ser útil aos gestores do controle do câncer de mama nos seus processos de tomada de decisão. Muito se falou também a respeito de conhecimento, como se fossem conceitos intercambiáveis, similares ou mesmo idênticos, o que é um equívoco. Portanto, antes de entrarmos na conceituação de “Gestão do Conhecimento” propriamente dito, devemos fazer uma breve diferenciação na “caracterização” de “dado”, “informação” e “conhecimento”, apesar de já termos conceituado anteriormente “dado” e “informação”.

Usaremos algumas definições empregadas por autores deste campo do saber, como Davenport e Prusak³⁸, Nonaka e Takeuchi³⁹ e Santana e Santos⁴⁰ que realçam a importância da diferenciação entre esses três conceitos.

Davenport e Prusak³⁸ descrevem “dado” como sendo registros estruturados de transações, **sem significado**. Dado descreve apenas uma parte do que acontece, **sem julgamento ou interpretação**, ele não permite dizer o que fazer, mas é importante para organização por ser a matéria bruta para criação da informação.

Dados podem ser definidos também como um **elemento básico**, formado por um signo ou um conjunto finito de signos que não contém, intrinsecamente, um componente semântico, mas somente elementos sintáticos. (Santana e Santos apud Fialho et al, 2006).

Davenport e Prusak³⁸ definem “informação” como uma mensagem, normalmente na forma de um documento ou comunicação audível ou visual e como qualquer mensagem, envolve um emissor e um receptor. A informação significa mudar a maneira

como o receptor percebe algo no seu julgamento ou crença, ou seja, o receptor e não o emissor decide se a mensagem realmente é uma informação para ele. Uma distinção fundamental entre dado e informação é que o primeiro é puramente sintático e a segunda contém necessariamente *semântica*, implícita na palavra um "significado" usada em sua caracterização.

Informação é o conjunto de dados os quais, devidamente processados, se tornam compreensíveis. Entretanto, para que possam ter significado, os dados devem conter algum tipo de estrutura ou contexto associados a eles.⁴⁰

Para Nonaka e Takeuchi³⁹ o conceito de “informação” está ligado ao aspecto semântico, concentrando-se no significado transmitido. Para eles o “conhecimento” está associado a crenças e compromissos, está relacionado a ação (“com algum fim”) e diz respeito ao significado (como a informação). É específico ao contexto e relacional. Para eles conhecimento é “*um processo humano dinâmico de justificar a crença pessoal com relação à “verdade”*”. Para os autores “*informação é um fluxo de mensagens, enquanto o conhecimento é criado por esse próprio fluxo de informação, ancorado nas crenças e compromissos de seu detentor*”.

Davenport e Prusak³⁸ definem “conhecimento” como sendo algo intuitivo, existente dentro das pessoas, fazendo parte da complexidade humana e difícil de ser capturado em palavras ou completamente entendido em termos lógicos.

Os conceitos acima referentes a conhecimento associam ao ser humano, sua experiência própria, seus *insight*. Fazemos aqui uma correlação do conhecimento com o processo de aprendizado.

Por não ser objeto do presente trabalho e sem entrar na polêmica e proveitosa discussão sobre marcos conceituais que está se dando em torno da "informação" e “conhecimento” procuramos acima traçar um breve panorama sobre diferentes enfoques e abordagens, ligados ao eixo de discussão deste estudo.

“Sociedade do conhecimento”, “trabalhadores do conhecimento”, “economia baseada em conhecimento”, são expressões encontradas na literatura que anunciam a chegada de uma “nova” economia ou sociedade. Informação e conhecimento passam a ser recursos indispensáveis e valiosos nos dias atuais.

Nonaka e Takeuchi³⁹ e Davenport e Prusak³⁸ afirmam que o conhecimento não é apenas mais um recurso, ao lado dos tradicionais fatores como o trabalho, capital e terra, mais sim, o de maior relevância.

“A vantagem do Conhecimento é sustentável porque gera retornos crescentes e vantagens contínuas. Diferente dos recursos materiais que diminuem conforme são utilizados, recursos do conhecimento aumentam com o uso: idéias produzem novas idéias, e o conhecimento compartilhado fica com o emissor enquanto enriquece o receptor.”^{2 38}

A Gestão do Conhecimento é um campo que se expandiu rapidamente ao longo das últimas décadas, portanto absorver todo o seu complexo conjunto de idéias constitui um desafio. A Gestão do Conhecimento é um conjunto de práticas que criam, organizam e socializam conhecimento. O conceito de Gestão do Conhecimento tem duas vertentes principais, uma baseada fortemente na Tecnologia da Informação e suas ferramentas e outra nas pessoas ou no “capital intelectual”.

Drucker⁴¹ acrescenta que a principal premissa da Gestão do Conhecimento é o reconhecimento do conhecimento como um ponto central no desenvolvimento organizacional.

Para Nonaka e Takeuchi³⁹ entender a criação do conhecimento da organização era o cerne da questão. A estratégia organizacional a ser adotada é o compartilhamento de experiências de sucesso e melhores práticas em um ambiente de colaboração. Esses

² *The knowledge advantage is sustainable because it generates increasing returns and continuing advantages. Unlike material assets, which decrease as they used, knowledge assets increase with use: Ideas breed new ideas, and shared knowledge stays with the giver while it enriches the receiver.”*

autores abordam a Gestão do Conhecimento utilizando duas dimensões: a ontológica e a epistemológica. Pela dimensão ontológica, o conhecimento é criado por indivíduos, enquanto a dimensão epistemológica baseia-se na distinção entre conhecimento tácito e explícito (ou codificado na definição de alguns autores).

A distinção entre conhecimento tácito e conhecimento explícito foi introduzido por Michael Polanyi apud Nonaka e Takeuchi³⁹, ao citar que o que sabemos é mais do que o que conseguimos dizer ou descrever.

O conhecimento tácito é subjetivo, não estruturado, sendo utilizado para armazenar idéias, experiências, valores e julgamentos individuais obtido através de experiências pessoais, residindo na cabeça das pessoas. Este conhecimento é mais difícil de identificar e, conseqüentemente, de administrar. Por sua vez, conhecimento explícito é estruturado, fácil de armazenar, processar e transmitir. O conhecimento explícito pode ser codificado na forma de manuais, procedimentos e gráficos, o que facilita seu armazenamento e disseminação. Quase todas as atividades requerem alguma forma de combinação de conhecimento tácito e explícito, portanto uma gestão efetiva do conhecimento é aquela que captura, dentro da organização, ambos os tipos.

Codificação corresponde à conversão do conhecimento em mensagens que podem ser então processadas como informação, fazendo da codificação e do processamento da informação passos críticos na formação e na difusão de conhecimentos⁴².

“Gestão de Conhecimento é um conceito que inclui esforços para gerenciar o conhecimento organizacional através do processo de criação, estruturação, disseminação e de sua aplicação para criar valor. A estratégia adotada é compartilhar experiências de sucesso e melhores práticas em um ambiente de colaboração”³⁹.

Gestão de Conhecimento não envolve somente a produção da informação, mas também sua captura, análise e transmissão³⁸. Este processo deve ocorrer em todos os níveis: individual, grupal e organizacional⁴³.

4.2 Gestão do Conhecimento na Saúde

Na Introdução discutimos que o controle de câncer é um processo complexo que envolve coleta, análise e troca de informações intra e inter instituições. Essas informações são pré-requisitos para geração de novos conhecimentos na área do câncer. O potencial da Gestão do Conhecimento aplicado em organizações de saúde ainda é pouco explorado. O INCA, através da sua Divisão de Tecnologia da Informação, vem dando os primeiros passos na utilização deste campo do saber na área de gestão do controle de câncer.

A Gestão do Conhecimento envolve estratégias e processos para gerir os conhecimentos individuais ou organizacionais e em conjunto com a potencialidade das tecnologias da informação apontadas por Vasconcellos *et al.*⁴ podem se tornar uma via de apoio ao processo decisório dos gestores do controle do câncer.

A área de Saúde gera uma grande quantidade de dados armazenados em forma de dados administrativos, dados clínicos, entre outros, que raramente são utilizados no processo de tomada de decisão. Moraes⁴, em seu trabalho, aponta que apenas 10,7% dos sistemas em saúde utilizam “a quase totalidade das variáveis coletadas”, parecendo apontar segundo a autora “...para uma triste realidade brasileira: a existência um volume alto de dados sem utilização efetiva.”

Fennessy e Burstein⁴⁴ apontam que se gasta muito tempo, esforço e investimento procurando ou provendo informação que ajudem os profissionais da área de saúde no seu processo de decisão, em função de ser da característica dos processos baseados em evidências como é o caso da saúde. Para as autoras, a Gestão do Conhecimento neste contexto pode ajudar na criação de um ambiente de aprendizagem e garantir a captura e disseminação das “melhores práticas”.

A Gestão de Conhecimento, de acordo com O’Leary *apud* Barbosa *et al.*⁴⁵, pode ser entendida como uma junção de conceitos e técnicas que facilitam a criação,

identificação, aquisição, desenvolvimento, disseminação e utilização do capital intelectual das organizações de saúde.

Barbosa *et al.*⁴⁵, em seu estudo, propõem que a Gestão do Conhecimento ocorra em quatro etapas: criação, estruturação, compartilhamento e aplicação, ilustradas na figura a seguir.

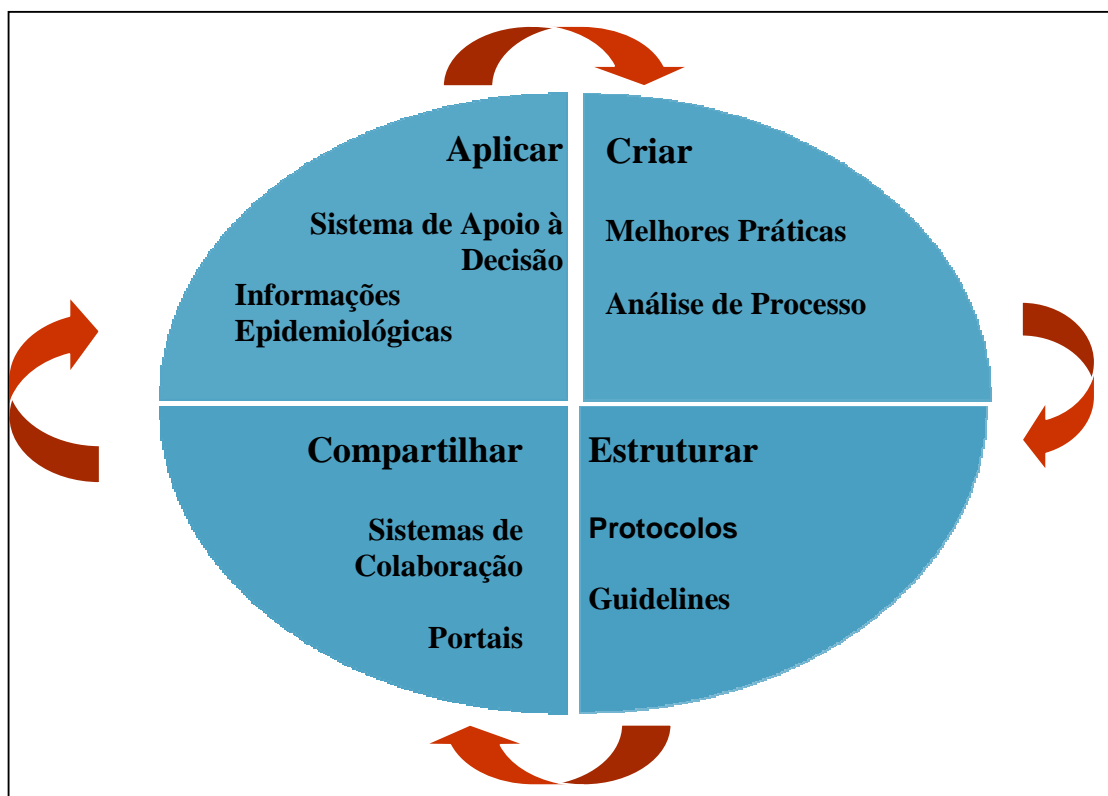


Figura 3 –Etapas da gestão do conhecimento – Fonte Barbosa *et al.*⁴⁵

A etapa de **criação** inclui a aquisição de conhecimento que pode ser proveniente de diferentes fontes tais como: melhores práticas, aprendizagens clínicas, inovações. Para isto, processos formais de aquisição de conhecimento, tanto internos quanto externos são fortemente dependentes dos profissionais da saúde. .

A de **estruturação** consiste em fazer o mapeamento do conhecimento existente de modo a possibilitar sua classificação. Isto implica em definir, armazenar, indexar e

organizar documentos e imagens digitais. O armazenamento do conhecimento em repositórios pode ser realizado utilizando-se o mesmo formato das páginas amarelas, ou seja, a partir de sua indexação por palavras-chave, assuntos, melhores práticas entre outros.

A etapa de **compartilhamento** envolve transferência e difusão das melhores práticas, e se realiza através de diferentes meios, tais como: treinamento, intranet, sistemas de colaboração, extranets, aprendizado, comunidades de prática e equipes funcionais.

A de **aplicação** envolve a utilização do conhecimento no suporte a tomadas de decisão, ações, soluções de problemas, desenvolvimento de competências, treinamento e suporte a clientes e usuários.

Este modelo de arquitetura foi implantado no INCA através da sua Divisão de Tecnologia da Informação na qual dois dos autores deste artigo³ são membros.

³ Gonçalves AA e Leitão AR trabalham na Divisão de Tecnologia da Informação do Inca são autores em conjunto com Barbosa JGP e Simonetti V, no artigo “A Proposed Architecture for Implementing a Knowledge Management System in the Brazilian National Cancer Institute”.

Capítulo 5

Ambiente de Informações para apoio à decisão em saúde

5.1 Ambiente de Informação proposto por Vasconcellos et al.

Vasconcellos *et al.*⁴, em seu artigo “Política de saúde e potencialidades de uso das tecnológicas de informação”, abordam o papel estratégico da informação, seu valor no processo decisório e as potencialidades da TI na otimização da gestão na saúde. Os autores alertam para a defasagem existente entre o avanço tecnológico e sua apropriação no processo de gestão em saúde no Brasil e constroem sua análise por meio de três eixos orientadores: a utilização da potencialidade das tecnologias da informação, a integração e a articulação de informações em saúde.

Os autores argumentam que a produção de informação em saúde expressa a racionalidade do estado brasileiro de responder aos anseios da sociedade de forma reativa, tópica e conseqüentemente fragmentadora da realidade. Em um outro estudo Moraes²⁴ demonstra que as informações em saúde são pouco utilizadas no processo de decisão. A gestão dos sistemas de informação, o monitoramento dos processos de planejamento e gestão da saúde e o acompanhamento dos problemas e indicadores de saúde estão desarticulados. Esta situação pode ser percebida com relação aos sistemas de informação para controle do câncer, em estudo realizado por Girianelli *et al.*⁴⁶: Em 2009, a qualidade dos dados de colposcopia e histopatologia foram considerados não satisfatório devido ao seu escasso registro no sistema, o que nos leva a inferir que ou é desnecessário ou não está sendo utilizado na produção de informação.

A palavra “ambiente” vem do latim *ambiente*. É composta do prefixo *amb* que significa “ao redor” e do verbo *ire* “ir á volta”. Ambiente aqui tem o sentido de tudo o que vai à volta ou envolver as coisas por todos os lados, um campo ou espaço físico ou virtual onde acontece uma relação de troca. Davenport e Prusak⁴⁷ em seu livro Ecologia da

Informação utilizam a metáfora da ecologia para enfatizar um ambiente de informação em sua totalidade, que para eles deve levar em conta:

- os valores e as crenças empresariais sobre informação(**cultura**);
- o modo como as pessoas realmente usam a informação e o que fazem com ela (**comportamento e processos de trabalho**);
- as armadilhas que podem interferir no intercâmbio de informações (**política**);
- e quais sistemas de informação já estão instalados apropriadamente (**tecnologia**).

Tendo a visão acima de um ambiente de informação que expresse a totalidade podemos traçar um paralelo com o que é proposto por Vasconcellos *et al.*⁴, um ambiente informacional propício para produção, estruturação, compartilhamento e aplicação de conhecimento coletivo. Esse ambiente tem por objetivo apoiar os gestores nos processos decisórios referidas as ações/intervenções no campo da saúde e tem como eixos orientadores: a utilização da potencialidade das tecnologias da informação, a integração e a articulação de informações em saúde e a convergência de tecnologias.

A proposta apresentada pelos autores parte do princípio de que para ampliar o uso das TICs implica, em *criar "...uma nova concepção de organização das informações em saúde, na qual sejam estruturados mecanismos e condições que criem um ambiente propício para o estabelecimento de uma sinergia de competências, recursos e memórias, frutos e matrizes do conhecimento sanitário, coletivamente produzido por seus sujeitos históricos"*.

"Esse ambiente de informações tem por objetivo apoiar decisões referidas a ações/intervenções no campo da saúde, ao monitoramento e avaliação dessas ações, estabelecendo mecanismos para acesso a informações úteis e relevantes para o gestor sobre Problemas de Saúde a serem enfrentados no cotidiano institucional, no desenho de cenários futuros e análises prospectivas".⁴

A figura 4 apresenta o detalhamento esquemático da proposta do Ambiente Informacional que, na visão dos autores, se materializa em sua plenitude no espaço/tempo virtual.

Ambiente Informacional para Apoio à Decisão em Saúde

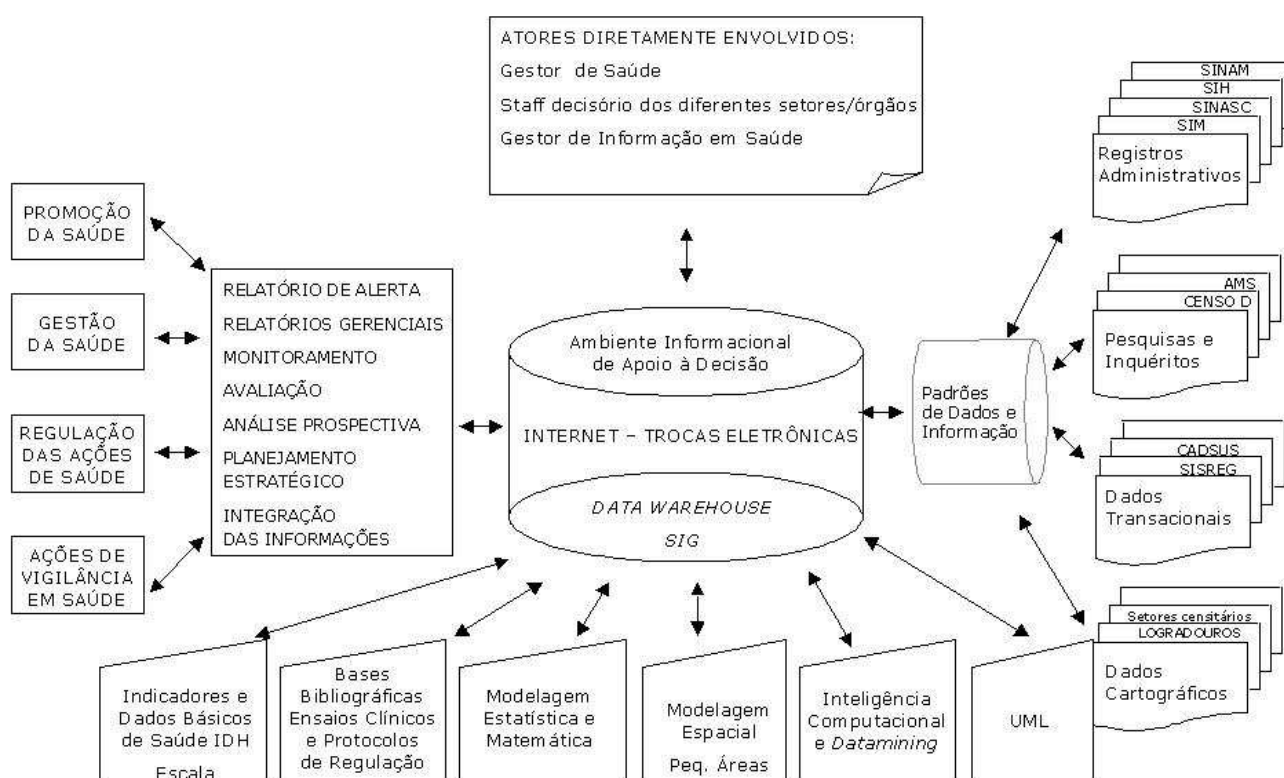


Fig. 4 – Fonte – Vasconcellos et al. Saúde em Debate, Rio de Janeiro, v.26, n.61, p.230 maio/ago 2002

Este ambiente informacional tem a seguinte concepção:

- ambiente se dá no ciberespaço (Internet);
- Utiliza fortemente as Tecnologias de Informações e Comunicações;
- Utiliza ferramentas de aquisição e integração de dados;

- Utiliza métodos de modelagem estatísticas, modelagem matemática e à inteligência computacional;
- Incorpora a pesquisa espacial e temporal;

Esta organizada da seguinte forma:

1) Dados de entrada (localizado no lado direito da fig.4) ou fonte de dados oriundos dos vários sistemas de informação em saúde, classificados da seguinte forma:

- **Registro administrativos** – são utilizados para administração, monitoramento e controle dos programas, ou seja, não são necessariamente estruturados para fins estatísticos. O microdado deve ser disponibilizado para órgãos e profissionais, potencializando o uso para fins clínicos e gerências. *“Para uso estatístico, requer avaliação prévia da base conceitual, classificatória e referência temporal”*.⁴⁸ SIM, SIH, SIA e SINASC são alguns sistemas de informações em saúde com registros administrativos;
- **Pesquisa e Inquéritos** – dados produzidos fora do contexto do MS, são de extrema importância para produção de informação estatística. O Censo e a PNAD Saúde são alguns exemplos de fontes de dados para saúde;
- **Dados Transacionais** – dados gerados a partir de transações eletrônicas. Sistemas como o SISMAMA fornecem dados transacionais;
- **Dados Cartográficos** – os dados geográficos, cartográficos, geodésicos e ambientais são utilizados na análise das condições de saúde ;

2) Métodos de tratamento e análise de dados (parte inferior da fig.4):

- Unified Modeling Language (UML) – Linguagem para modelagem de sistemas de informação, esta ferramenta auxilia na integração dos diversos sistemas de informação.

- Inteligência Computacional e Datamining – A Inteligência Computacional (IC) é uma linha de pesquisa situada no contexto da Ciência da Computação e tem como objetivo desenvolver, avaliar e aplicar técnicas na criação de sistemas inteligentes. Mineração de Dados (Data Mining) é uma das técnicas da IC focaliza a extração de conhecimento a partir de grandes volumes de dados usando computador;
- Modelagem Espacial, Modelagem Estatísticas e Modelagem Matemática – são técnicas que permitem a descoberta de novos relacionamentos entre os dados, utilizando modelos espaciais, estatísticos e matemáticos.

3) Data Warehouse - Conforme Harjinder [HAR96], *Data Warehouse* é um processo que aglutina dados de fontes heterogêneas, incluindo dados históricos e dados externos a empresa, usados para atender à necessidade de consultas estruturadas e *ad-hoc*, relatórios analíticos e de suporte à decisão. (Harjinder, G. E Rao, P. C. – *The Official Guide to Data Warehousing*, Que Corporation, 1996. “

4) Saídas – os autores especificam os relatórios de alerta, gerenciais, de monitoramento e avaliação, análise prospectiva, planejamento estratégico como informações oriundas desse ambiente, que permitirão uma melhor Gestão da Saúde, acompanhamento das Ações de Vigilância em Saúde e de sua Regulação.

Deve ser dada a devida atenção aos problemas relacionados à integração dos sistemas de informação em saúde. Os autores relatam problemas nos sistemas administrativos que são muitas vezes incompatíveis entre si e relatam também que os sistemas clínicos possuem dificuldades de compatibilidade entre as diversas especialidades. Num contexto menor podemos extrapolar para situação vivenciada nos sistemas de informação do INCA anos atrás, quando algumas bases de dados eram incompatíveis, replicadas entre especialidades diferentes, havia a necessidade da convivência com os sistemas legado, sendo necessário um grande esforço e tempo para compatibilizá-los. Transportando para o contexto da saúde essa complexidade aumenta como um todo.

Capítulo 6

Materiais e Métodos

6.1 Questões Éticas

Esta pesquisa foi submetida aos Comitês de Ética da ENSP e do INCA e todas as recomendações sugeridas foram acatadas pelo pesquisador principal. Nos Apêndice II e IV encontram-se os Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – versão questionário e versão entrevista, respectivamente. A pesquisa foi conduzida em conformidade com a Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.

As entrevistas foram gravadas em meio digital e armazenadas no computador pessoal do pesquisador principal e protegida por senha. Antes do início de cada entrevista foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (**TCLE**) – versão entrevista (Apêndice IV) e as pessoas foram informadas que a mesma poderia ser interrompida a qualquer momento e até mesmo encerrada se assim o entrevistado quisesse. Os questionários (Apêndice I) foram encaminhados para 26 coordenadores estaduais, mais o Distrito Federal, acompanhados de carta convite da Direção Geral do INCA (Apêndice V) e Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) – versão questionário (Apêndice II)

6.2 Métodos

O método está associado a caminhos e técnicas para se atingir um determinado fim. Com base nessa consideração, foram adotados a pesquisa documental, a pesquisa bibliográfica, a entrevista semi-estruturada e o questionário como formas de construção do conhecimento necessário para o desenvolvimento do estudo.

6.2.1 Pesquisa Documental

Considerando o lançamento do Programa Viva Mulher em 1997 como marco inicial das ações de controle do câncer do colo de útero e de mama, foi realizada uma

pesquisa documental em documentos oficiais do INCA, atas, e-mails, manuais e relatórios referente a este programa, no período de 1997 até 2007. A principal fonte foi o acervo do Instituto Nacional de Câncer. A pesquisa teve o objetivo de identificar os atores envolvidos na implantação do programa, os indicadores de câncer de mama utilizados, no período, para monitoramento e avaliação do programa e as ações implementadas para controle do câncer de mama durante esse período, bem como possíveis avaliações existentes. O recorte temporal escolhido reflete o ano de lançamento do Programa Viva Mulher, 1997 até 2007, ano do lançamento das estimativas de câncer para o período de 2008-2009.

A pesquisa documental deu-se também em outros programas do Governo Federal, como no Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher lançado em 1984, na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher em 2004, no Pacto pela Saúde (Pacto pela Vida) em 2006 e no Programa Mais Saúde em 2007. Esses programas foram escolhidos por envolverem ações relacionadas à saúde da mulher e o objetivo dessa análise foi identificar possíveis indicadores e ações implementadas para o monitoramento e controle do câncer de mama, respectivamente.

6.2.2 Pesquisa Bibliográfica

Para o desenvolvimento do referencial teórico foi realizada pesquisa bibliográfica com consultas nas bases de dados da BVS na área temática do controle de câncer http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/controle_cancer/pub_bases.php, da Bireme <http://www.bireme.br/php/index.php>. As buscas foram realizadas utilizando-se os descritores: informação em saúde/*health information*, “sistemas de informação em saúde/*health information system*, informação em saúde tomadores de decisão/*health information maker decision*, gestão da informação em saúde/*health information management* e gestão do conhecimento em saúde/*health knowledge management*. Deste processo foram selecionados artigos, teses e dissertações, mas, como o volume de trabalhos era grande, alguns refinamentos foram utilizados como “câncer de mama” (*breast cancer*). Após esta segunda análise, foram selecionados trabalhos para se alcançar o embasamento necessário ao nosso referencial teórico, especialmente o de Vasconcellos *et al.* ⁴, que fundamentou a hipótese de que o modelo proposto por ele e

colaboradores pode ser aplicado para o controle do câncer de mama.

6.2.3 Entrevista

Com objetivo de aperfeiçoar o instrumento de coleta de dados e a obtenção de uma visão mais geral sobre o problema do câncer de mama, foi realizada uma entrevista semi-estruturada com um informante chave do INCA. Esta pessoa foi escolhida por ser a responsável pela coleta e divulgação dos dados/informações de câncer e, além desse profissional ser um especialista com vasta experiência no assunto, sua área foi a responsável pela implantação do Programa Viva Mulher.

Para melhor compreender o cenário da temática da pesquisa foram realizadas, também, duas entrevistas semi-estruturadas com especialistas na área de gestão do câncer. Um deles com vivência na esfera federal e outro na municipal. Esses gestores foram escolhidos tanto em função de trabalharem no Rio de Janeiro, o que facilitou o contato, como também pela vasta experiência na Gestão do Controle do Câncer de Mama, tanto na esfera federal quanto na municipal, o que contribuiu para enriquecer a análise através dos diversos olhares da gestão.

6.2.4 Questionário

O questionário¹ utilizou como base o levantamento preliminar realizado através da pesquisa bibliográfica, da pesquisa documental e da entrevista semi-estruturada com o Coordenador. Após pré-teste com um especialista do INCA na área de gestão do controle de câncer foi dado como finalizado. Este instrumento foi enviado para 26 Gestores das Coordenações de Controle do Câncer de Mama dos estados, mais um do Distrito Federal. Os questionários foram enviados para esses gestores em função dos mesmos serem responsáveis pelo acompanhamento e implantação das Políticas de Saúde na área do câncer de mama em seus Estados.

¹ Agradeço à pesquisadora Célia Leitão do Depto. de Ciências Sociais, que discutiu longamente com este autor sobre a utilização do instrumento aplicado e contribuiu para sua forma final.

O questionário (Apêndice I) contendo 20 questões for organizado em 3 módulos:

I - **Módulo de Identificação** – contendo cinco questões, procurou-se coletar informações a respeito da experiência e capacitação do gestor, com objetivo de verificar se estão compatíveis com o perfil de Gestor do Controle de Câncer.

II – **Módulo Situação** – contendo nove questões, buscou-se levantar informações a respeito da existência/manutenção das políticas/programas para controle do câncer de mama, implementadas ou não, e metas a serem alcançadas; confirmar se os gestores trabalhavam com alguma ferramenta automatizada para acompanhamento dessas políticas/programas e metas; e conhecer quais sistemas de informação em saúde municiam esses gestores **com informações para o seu processo de tomada de decisão.**

III – **Módulo de Arquitetura do Modelo Ideal** – contendo seis questões, levantou-se informações referentes a fontes de dados, relatórios gerenciais e de alerta, e indicadores de monitoramento e avaliação do programa que auxiliarão na construção do modelo de ambiente informacional para tomada de decisão a ser proposto.

A coleta de dados ocorreu no período de setembro a outubro de 2009, a partir do envio dos 27 questionários por correio tradicional e por meio eletrônico (e-mail) acompanhados por uma carta convite e o TCLE correspondente. Destes, quatro retornaram tanto por correio tradicional quanto por meio eletrônico, isto é, ambas as formas foram utilizadas. Dezoito (18) foram enviados por meio eletrônico, totalizando 22 questionários considerados válidos.

Capítulo 7

Resultados e Discussão

A análise documental do Programa Viva Mulher proporcionou algumas informações a respeito das ações realizadas, os mecanismos de controle e indicadores sugeridos para seu acompanhamento.

A primeira refere-se à criação do Boletim de Pagamento Ambulatorial (**BPA**) Eletrônico no SIA/SUS, para os procedimentos diagnósticos do câncer de colo do útero e de mama, cujo objetivo era rever os níveis de complexidade, preços e custos para o SUS e obter informação dos exames realizados e do atendimento da mulher, por estado e município, a partir da sua entrada no Programa.

Foi proposta a criação de um plano de vigilância e avaliação do câncer de colo do útero e de mama, cujos objetivos eram aumentar a eficiência da rede de atenção ao câncer de colo de útero e mama, reduzir a possibilidade de má utilização e fraudes, assegurar o controle de qualidade, monitorar e avaliar as etapas de implantação do programa, acompanhar alterações no perfil da mulher e do profissional envolvido na atenção ao câncer de mama (hábitos, crenças e costumes), melhorar as atividades de comunicação social e, finalmente, estudar possíveis incorporações tecnológicas à rede do SUS.

Outro fato relevante foi à elaboração de um sistema de informação – SISCAM (SISCOLO), a fim de permitir a emissão de relatório estatístico para acompanhamento e avaliação do Programa, além da realização do controle de qualidade dos procedimentos;

Os seguintes procedimentos de monitoramento, avaliação e indicadores do programa foram encontrados:

- Monitorização do tempo decorrido entre o encaminhamento da mulher pela unidade de saúde, até a realização da mamografia;
- Monitorização do tempo decorrido entre a realização do(s) exame(s) e a liberação do(s) resultado(s) pelo laboratório ou unidade radiológica;

- Monitorização do tempo decorrido entre a liberação do(s) resultado(s) do(s) exame(s) e a convocação da mulher para o recebimento do(s) resultado(s);
- a cobertura da população alvo;
- número de exames clínicos das mamas realizados;
- número de mamografias realizadas;
- número de mulheres que realizaram o exame pela primeira vez;
- número de exames mamográficos com categoria 3, 4 e 5;
- número de encaminhamentos às Unidades Secundárias de Saúde;
- número de profissionais de saúde, agentes de saúde e líderes comunitários treinados pelo programa;
- número de palestras desenvolvidas pela unidade de saúde e em outros locais divulgando e estimulando a prática do auto exame das mamas, a importância da realização do exame citopatológico e do retorno para a busca do resultado e sobre cuidados gerais de boa saúde;
- número de mulheres que participaram das palestras;
- número de visitas domiciliares efetuadas;
- Estimar a demanda e a distribuição geográfica do grupo alvo por estado e por município;
- Avaliar a suficiência de unidades de saúde no estado/município(s) para atender à demanda da realização do exame clínico das mamas (ECM);
- Avaliar a distribuição das unidades de saúde pelo Estado/Município(s) de acordo com a distribuição geográfica do grupo alvo no estado/município(s);
- Avaliar o número de profissionais de saúde capacitados para realizar o ECM nas unidades de saúde;
- Controlar a média do intervalo de tempo entre a marcação e a realização dos exames;

Essas informações demonstram claramente que existia na época da implantação do Programa a intenção de um acompanhamento e avaliação do mesmo, porém somente o câncer do colo do útero teve seu acompanhamento realizado de forma sistêmica, através do Sistema de Informação do Câncer na Mulher (SISCAM/SISCOLO) que originariamente deveria acompanhar tanto o câncer do colo do útero como o de mama.

Somente agora em 2009, com a entrada do SISMAMA será possível fazer uma melhor gestão das ações implementadas para seu controle.

Na análise documental dos demais programas verificamos a preocupação com o crescimento dos índices de mortalidade e incidência do câncer de mama. Em todos esses programas existiam ações voltadas para o aumento do número de exames de mamografias (cobertura). Os seguintes indicadores de acompanhamento foram encontrados (tabela 1):

Tabela 1 – Tabela de Indicadores dos Programas

INDICADOR	FÓRMULA DE CÁLCULO	OBSERVAÇÃO	FONTE
Taxa de Mortalidade para câncer de mama			SIM
No. de cirurgias de reconstrução mamária realizadas pelo SUS ⁴			SIH
Proporção de punção de mama dos casos necessários	No. de punções realizadas / no. de punções estimadas* 100	PAAF a) 40 a 49 anos – mulheres com BI-RADS 4 ou 5 (0,8%); b) 50 a 69 anos – mulheres com BI-RADS 4 ou 5 (2%). PAG a) 40 a 49 anos – BI-RADS 4 ou 5 (0,95%); b) 50 a 69 anos – BI-RADS 4 ou 5 (2,4%);	SISMAMA / Parâmetros do INCA
Concentração de mamografias em mulheres	No. de mamografias realizada em mulheres de	a) mulheres de 40-49 anos: toda a mulher c/ ECM	SIA/IBGE Futuramente será

⁴ PAAF – Punção Aspirativa por Agulha Fina;

PAG – Punção por Agulha Grossa

BI-RADS (Breast Image Reporting and Data System) - é o nome de um sistema padronizado, criado nos Estados Unidos, utilizado para uniformizar os relatos de radiologia quando se analisam as imagem de mamografia

de 40 a 69 anos	40 a 69 anos X local X período / No. de mulheres de 40 a 69 anos estimadas X local X período * 100	alterado, ou seja, 16% desta população; b) mulheres de 50 a 69 anos: 50% das mulheres c) 6% das que possuem ECM alterado;	calculado utilizando-se dados do SISMAMA/IBGE
-----------------	--	---	---

7.1 Análise dos questionários

Módulo I - Caracterização dos Gestores

Os gestores entrevistados são Coordenadores do Controle de Câncer de Mama em seus estados. Dos 22 entrevistados, um número expressivo quase 70% (15) tem pouca experiência na função de gestor do controle de câncer de mama, conforme pode ser observado na tabela 2.

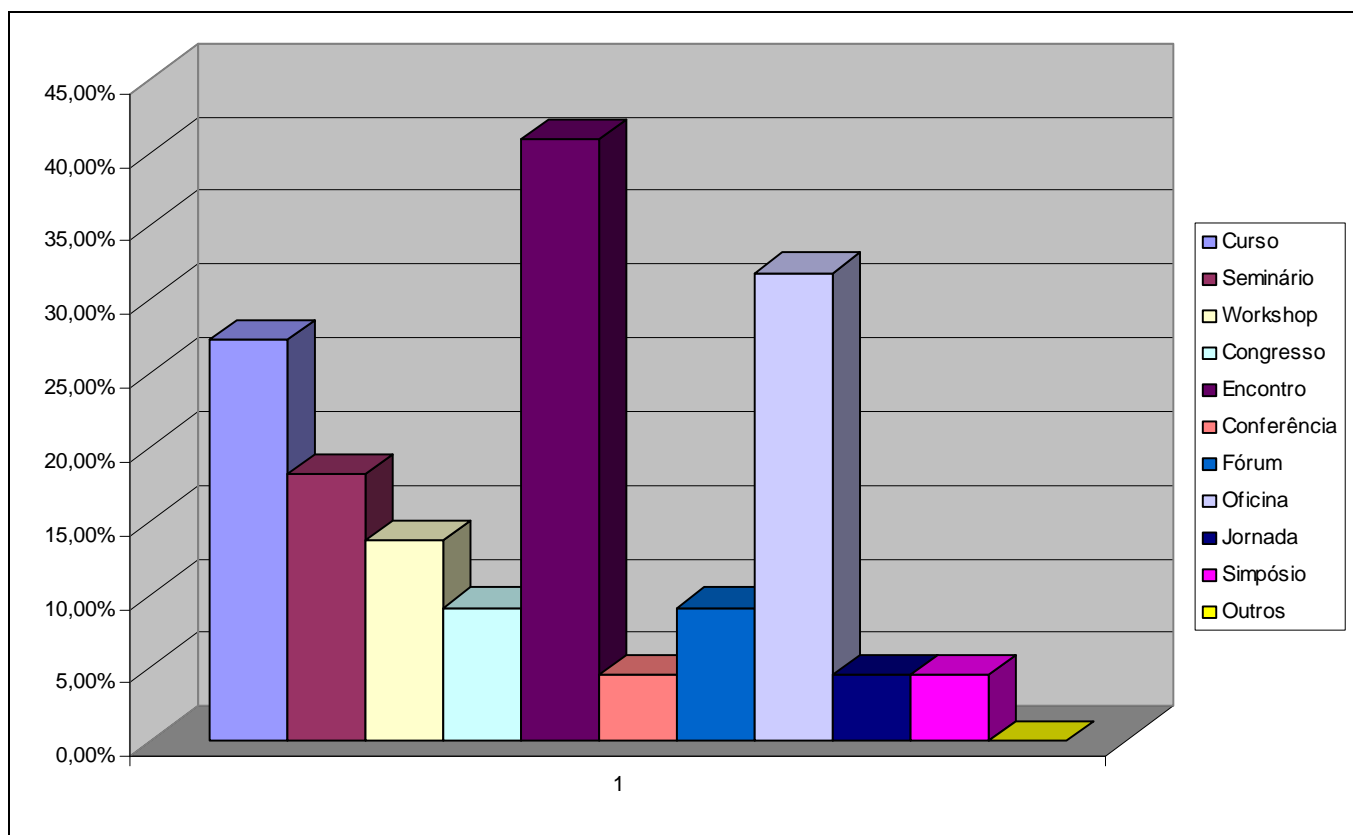
Tempo de Gestão	Frequência	%
Menos de 5 anos	15	68
Entre 5 e 10 anos	3	14
+ 10 anos	4	18
TOTAL	22	100

Tabela 2 – Tempo de experiência como Gestor do Controle do Câncer de Mama

Todos os gestores possuem nível superior, sendo a grande maioria com formação em Medicina ou Enfermagem (90%). Quase todos têm algum tipo de especialização e/ou pós-graduação na área da saúde, o que demonstra um alto nível de especialização desses profissionais. Na área da gestão fizemos um recorte dos profissionais com algum curso relacionado à Saúde Pública ou Gestão Pública, metade dos profissionais participaram de um desses tipos de curso.

Um pouco mais da metade dos gestores (55%) tiveram algum tipo de capacitação (Gráfico 1) sendo os **Encontros** (41%) a modalidade mais utilizada. Pela análise dos dados acima podemos inferir que existe uma alta rotatividade na função e que a capacitação não tem acontecido no momento da troca, o que pode prejudicar o processo de gestão, muito provavelmente as mudanças ocorrem com a troca de governo.

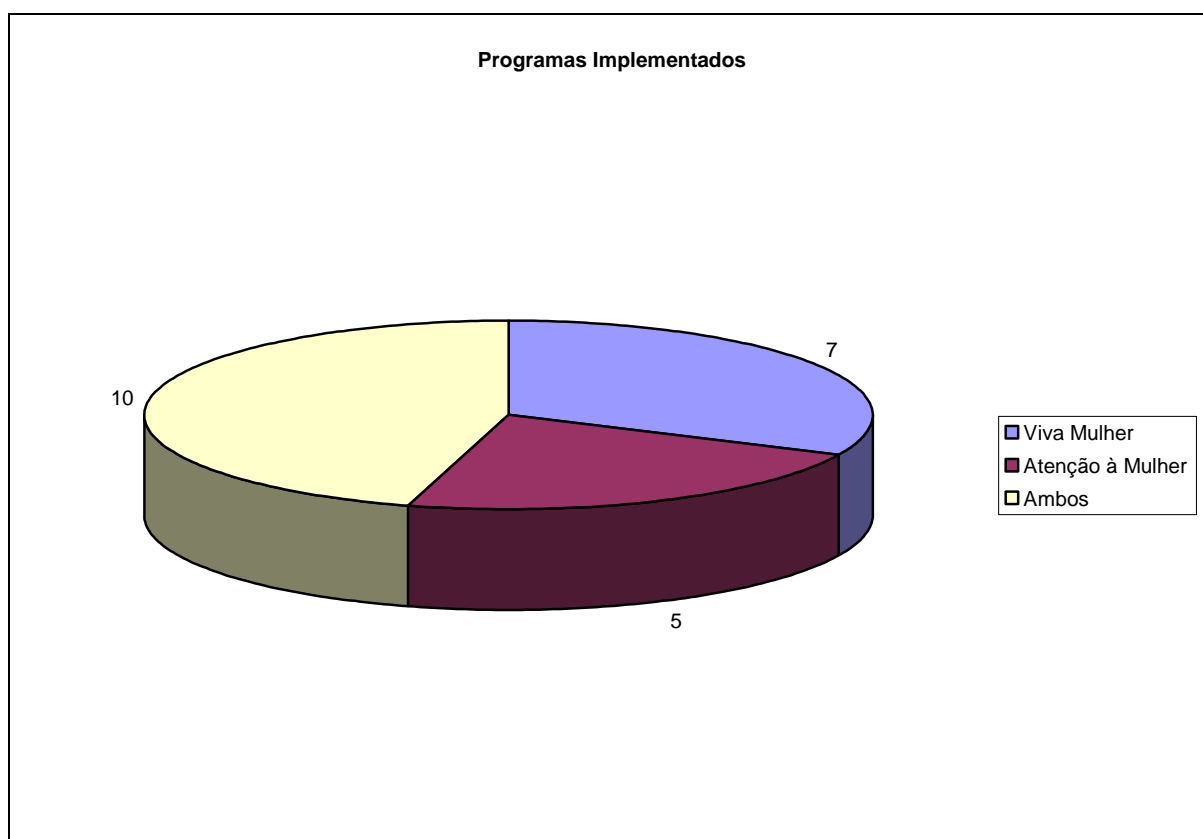
Gráfico 1 – Modalidades de capacitação realizadas pelos Gestores



Módulo II - Situação Atual - 2009

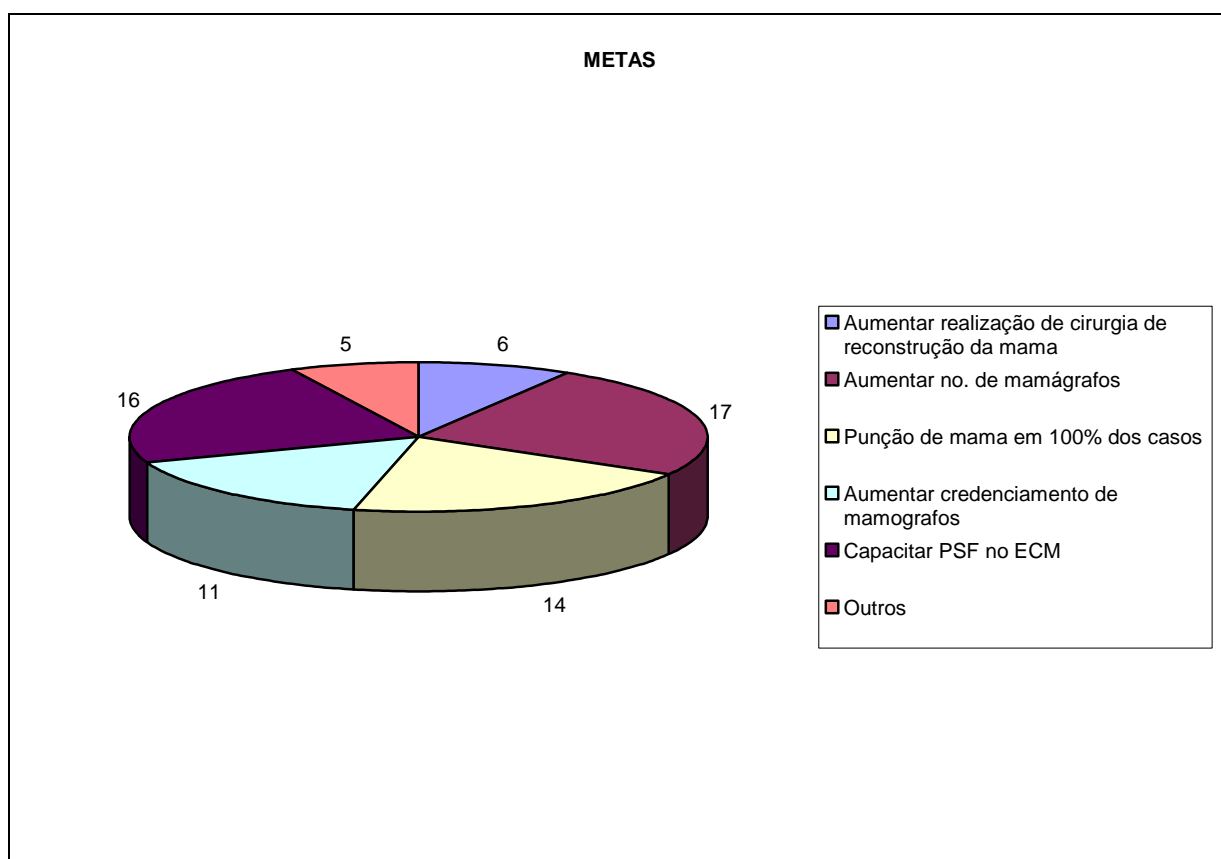
Todos os estados entrevistados possuem algum tipo de política ou programa voltado para o controle do câncer de mama. Sete (7) estados implementaram o Programa Viva Mulher, cinco (5) o Programa Atenção Integral a Saúde da Mulher e dez (10) ambos os programas (Gráfico 2).

Gráfico 2 – Implementação dos Programas Viva Mulher, PAISM e ambos, nos estados



A quase totalidade dos estados analisados possuem metas definidas em seus programas. O gráfico 3 mostra a distribuição dessas metas, sendo sua grande maioria relacionada a aumento de cobertura.

Gráfico 3 – Metas a serem alcançadas no ano de 2009 pelos estados



A segunda parte do questionário procurou buscar informações a respeito dos sistemas de informação em saúde utilizados pelos gestores estaduais nos seus processos de tomada de decisão. A Tabela 3 apresenta os sistemas ordenados do mais utilizado para o menos utilizado, sendo apresentados os dez (10) principais sistemas utilizados pelos gestores estaduais (tabela 3).

Tabela 3 – Sistemas utilizados para tomada de decisão

Posição	Sistema	Qtd. Estados	% de Utilização	Periodicidade
1	SIA/SUS	22	100%	M (14) – A (5)
2	SIM	22	100%	A (11) – M (7)
3	SIH	19	86%	M (11) – A (5)
4	CENSO	19	86%	A (12) – M (5)
5	SISCAM	19	86%	D (10) – M (4)
6	CNES	14	64%	M (7) – A (5)
7	RHC	13	59%	A (7) – M (4)
8	SIAB	12	55%	M (6) – A (4)
9	SINAN	9	41%	M (4) – A (2)
10	RCBP	8	36%	M (4) – A (4)

D – Diária; **M** – Mensal; e **A** - Anual

Nas questões 13 e 15 do questionário utilizamos o nome SISCAM (Sistema de Informação do Câncer de Mulher). Como somente em junho de 2009 entrou em produção o Sistema de Informação do Câncer de Mama (SISMAMA) e o SISCAM estava associado ao Sistema de Informação do Câncer do Colo do Útero (SISCOLO), alguns gestores não selecionaram essa opção. Os questionários que fizeram menção ao SISMAMA foram contabilizados como SISCAM. Ficou claro a importância do SISMAMA como um dos principais sistemas, senão, o principal fornecedor de informação para apoio a decisão para o controle do câncer de mama.

Comentários que consideramos pertinentes ao estudo, reportados a seguir, mostram alguns dos problemas enfrentados pelos gestores. Perguntamos se os sistemas de informação forneciam insumos suficientes para tomada de decisão no controle do câncer de mama, abaixo alguns desses comentários:

“Não. Os RHC e RCBP do estado estão inativos, o que tem prejudicado o acesso a informações valiosas. **A sistematização da informação representa um ferramenta gerencial fundamental**, portanto insuficiente para tomada de decisão, uma vez que **os sistemas não conseguem “captar” a realidade e a qualidade dos dados é algo que precisa melhorar, além da subnotificação**. O SISMAMA ainda não está implantado.” (Entrevistado 1)

“Sim. **Desde que seja bem alimentado.**” (Entrevistado 5)

“Não. **O SISMAMA será uma ferramenta para nossas decisões.**” (Entrevistado 6)

“Não. **Acreditamos que o SISMAMA, futuramente, venha suprir a falta de informações necessárias.**” (Entrevistado 9)

“Não. São informações pertinentes a vários assuntos, que precisam ser confrontados para ser produzida informação pensando em câncer de mama.” (Entrevistado 11)

“Sim. No entanto é necessário sensibilizar os gestores que **as informações são um importante instrumento de planejamento para tomada de decisões** e de investimento visando melhorar a infra-estrutura de saúde tanto em prevenção, promoção e assistência”. (Entrevistado 14)

“Não. **Consideramos as informações de extrema relevância para o planejamento das ações**, porém não suficientes uma vez que, no nosso estado **existe grande subnotificação dos dados.**” (Entrevistado 15)

“Não. **Os sistemas de saúde (banco de dados) não são bem alimentados.**” (Entrevistado 19)

“Não. **A partir da implantação do SISMAMA, acreditamos que será**

possível uma análise mais precisa em relação ao fluxo de exames diagnósticos e seguimento. No momento está sendo incentivado o registro das informações RHC, o que poderá nos subsidiar também. Não há informações sobre controle de qualidade das mamografias". (Entrevistado 21)

"Sim. O SISMAMA com atraso de 4 anos, mas chegou finalmente.... Este sistema vai revolucionar as ações de controle do câncer de mama, permitindo o acompanhamento do número de exames feitos em cada cidade do estado (mais de centenas de municípios) e o acompanhamento das pacientes". (Entrevistado 22)

Um percentual considerável de gestores consideram as informações disponíveis nos sistemas de informação em saúde insuficientes para tomar decisão e alguns dos que avaliaram como suficientes fazem ressalvas sobre sua qualidade, conforme percebido nos comentários acima. Ficou claro também que existe uma ausência de informações e que muitos acreditam que o SISMAMA poderá supri-las.

Módulo III – Arquitetura do Modelo Ideal

Neste módulo do questionário solicitamos aos entrevistados que selecionassem os sistemas de informação em saúde considerados fundamentais para auxiliá-los nos processos decisórios do controle do câncer de mama. A Tabela 4 mostra os SIS escolhidos.

Tabela 4 – SIS para tomada de decisão

Posição	Sistema	Qtd. Estados	% de Utilização
1	SISCAM	22	100%
2	SIA/SUS	21	95%
3	SIM	21	95%
4	SIH	19	86%
5	CENSO	17	77%
6	CNES	16	73%
7	RHC	16	73%
8	SIAB	14	64%
9	RCBP	12	55%
10	CNRAC	7	32%

Como os RHC e RCBP não estão implantados ou em atividade em todos os estados e a qualidade dos seus dados foi questionada por alguns entrevistados, talvez explique a sua baixa indicação como fonte de informação para tomada de decisão, apesar da relevância de seus dados para o controle do câncer de mama.

Solicitamos aos entrevistados que informassem quais os relatórios de alerta e gerenciais que consideravam importantes para os seus processos de tomada de decisão. Percebemos que não houve diferenciação pela maioria dos gestores entre os dois tipos, tratando-os de forma igual, o que dificultou a análise, com base nessa consideração e como se tratava de questões abertas, resolvemos adotar uma única classificação, “relatórios de saída”, abaixo selecionamos por ordem os mais citados:

- Relatório de Seguimento da Mulher – permite o seguimento das mulheres com exames alterados e acesso ao microdado, como o nome e o endereço da mulher a ser acompanhada;
- Relatórios de Cobertura – informam a quantidade de exames realizados, mamografia, punção, biópsia, entre outros, tipo de exame (diagnóstico ou rastreamento), cirurgias e internações;
- Relatórios de Mortimorbidade – informações de mortalidade e incidência relacionadas ao câncer de mama;
- Relatórios de Infra-estrutura e RH - informam a capacidade instalada, número de profissionais;
- Relatórios de Qualidade – permite avaliar a qualidade dos exames de mamografia, dos profissionais e dos equipamentos;

Os “relatórios de saída” acima foram agrupados de forma a facilitar a análise e o entendimento, devido a grande variedade de saídas requisitadas pelos entrevistados. Faixa etária, localidade, prestador e profissionais foram os extratos mais solicitados.

Os entrevistados opinaram também sobre quais indicadores são considerados os mais importantes para monitorar o controle do câncer. Também tivemos algumas dificuldades nessa questão, devido a diversidade de indicadores propostos. Para facilitar

a análise e o seu entendimento adotamos a classificação de indicadores da Ripsa para agrupá-los. Apresentamos abaixo os cinco indicadores mais citados em ordem decrescente.

- 1) Indicadores de Mortimorbidade – taxa de mortalidade e incidência por câncer de mama;
- 2) Indicadores de Cobertura – Número de mamografias diagnóstica/rastreamento realizadas por faixa etária/localidade
- 3) Indicadores de Recursos – Número de mamógrafos instalados por localidade
- 4) Indicador de Qualidade – Percentual de mamografias BI-RADS 0 e 3
- 5) Indicador de Cobertura - Cobertura de PAAF e PAG

Apesar da grande variedade de relatórios e indicadores solicitados, na análise dos questionários percebemos a preocupação dos gestores em acompanhar os índices de mortalidade e incidência, a infra-estrutura existente não só de equipamentos como também de recursos humanos disponíveis, a qualidade dos procedimentos de diagnóstico englobando o exame, o profissional e equipamento e o seguimento da mulher com exame alterado.

7.2 Modelo Proposto

Formular um modelo de ambiente de informações para apoio à decisão que auxilie os gestores das ações de controle do câncer de mama, tendo por referência o modelo proposto por Vasconcellos *et al.*⁴ e conceitos da Gestão da Informação e Gestão do Conhecimento no âmbito do INCA é o objetivo final deste estudo. Nos capítulos anteriores buscamos produzir instrumentos de análise que nos permitiram aprofundar os saberes sobre o controle do câncer de mama, a organização das informações em saúde, bem como, as referências conceituais que nos subsidiem na construção do modelo a ser proposto.

A primeira etapa a ser atingida na construção deste modelo é a identificação e sistematização das informações que podem subsidiar os gestores no apoio à tomada de decisão. Sem informações sistematizadas, confiáveis e oportunas os tomadores de decisão não identificam os problemas e as necessidades, como também não conseguem planejar, monitorar e avaliar as ações implementadas para controle do câncer de mama, como a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico, o tratamento e os cuidados paliativos.

Como o foco deste ambiente é gerar informação para as instâncias tomadoras de decisão, precisamos identificar os dados a serem capturados e que irão popular este ambiente. Para identificar as fontes de dados utilizaremos inicialmente como referência os relatórios e indicadores sugeridos pelos entrevistados, conforme tabela 5.

Tabela 5 – Tabela de Fonte de Dados

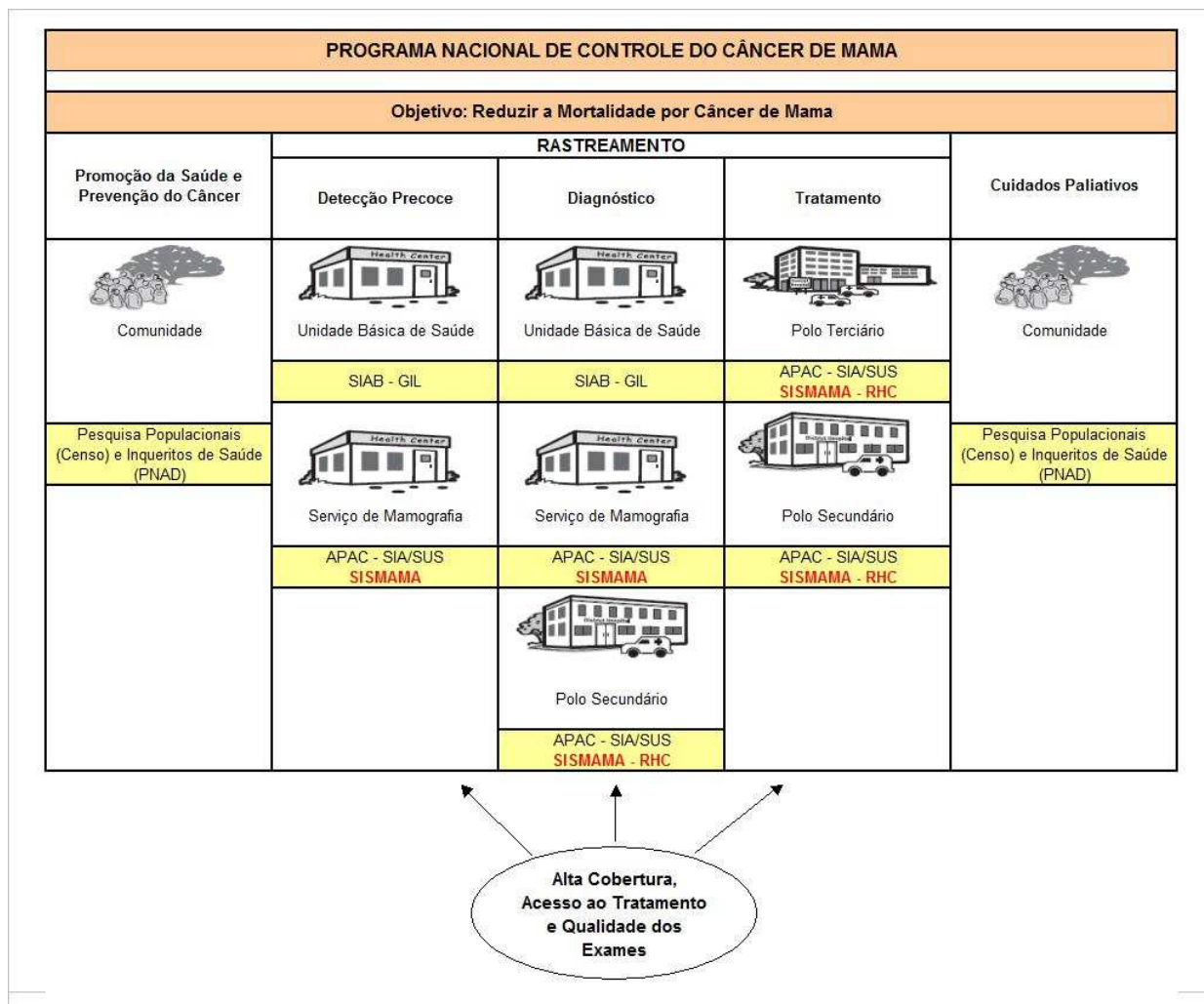
Relatórios e Indicadores	Fonte de Dados
Mortalidade e Incidência	SIM – CENSO - RCBP
Cobertura	SIA/SUS – SIH/SUS SISMAMA
Infra-estrutura	CNES

Seguimento	SISMAMA
Qualidade	SISMAMA e ???

Nesta análise identificamos as seguintes fontes: SIM, CENSO, RCBP, SIA/SUS, SIH/SUS, CNES e SISMAMA. Alguns relatórios e indicadores de qualidade serão atendimentos pelo SISMAMA, porém identificamos uma lacuna de informações. Não existe hoje um sistema de informação que permita, monitorar a qualidade dos mamógrafos, avaliar os profissionais que executam o procedimento da mamografia e a qualidade do laudo emitido. O INCA em parceria com a Agência Nacional Vigilância Sanitária (**ANVISA**) está desenvolvendo um sistema de informação que permitirá avaliar a qualidade dos serviços de mamografia de forma a atender a Portaria 453/98 da Anvisa. E com o Colégio Brasileiro de Radiologia (**CBR**) um outro sistema de informação que avaliará os profissionais que executam a mamografia e qualidade dos laudos emitidos, procurando assim cobrir a lacuna hoje existente.

A OMS diz que um sistema de informação para o controle do câncer, para fornecer informações que auxiliem no processo de tomada de decisão, deve perpassar por todas as áreas que compõem a matriz do câncer, conforme descrito no capítulo 2. Com objetivo de atender essa orientação, traçamos uma correlação entre as fases da linha de cuidados do câncer de mama descritas na matriz do câncer, com os sistemas de informação em saúde existentes, conforme demonstrado na figura 5. Identificamos outras fontes de dados neste cruzamento, o Registro Hospitalar de Câncer, que são encontrados em Centros de Alta Complexidade Oncológica (**CACON**) e Hospitais com serviços oncológicos, além da PNAD Saúde.

Figura 5 – Desenho da Matriz do Câncer de Mama e sistemas de informação



Fonte: elaboração própria

A história natural do câncer de mama não permite hoje a prevenção efetiva desta doença. A forma mais eficaz de reduzir a mortalidade é através da detecção precoce, que envolve o rastreamento mamográfico. Para que esta estratégia dê certo é necessária uma cobertura mínima de 70% da população alvo, acesso ao diagnóstico e tratamento e exames de qualidade. A gestão do controle do câncer de mama deve concentrar esforços nessas etapas, melhorando o acesso da mulher aos serviços de saúde, avaliando sistematicamente os prestadores de serviços do SUS e a qualidade dos exames ofertados. Até junho de 2009 os gestores só tinham informações referentes a produção

dos serviços, como a quantidade de exames e os prestadores de serviço, através do sistema de informação SIA/SUS. Com a implantação do SISMAMA o gestor passa a ter a sua disposição informações úteis e relevantes. Será possível saber quem é essa mulher que fez o exame mamográfico, aonde mora, qual o resultado do seu exame, aonde foi realizado e por quem, cobrindo assim lacunas hoje existentes. Um outro ponto importante com relação a entrada deste sistema é que ele padronizará a emissão dos laudos mamográficos utilizando o padrão BI-RADS, universalmente aceito, permitindo assim avaliar a qualidade dos resultados. Porém algumas lacunas relacionadas a avaliação da qualidade dos serviços persistirão. Essas lacunas só serão cobertas com a implantação dos sistemas de informação ora em desenvolvimento pelo INCA em parceria com a ANVISA e o CBR.

A segunda etapa de construção do modelo é a definição de indicadores para acompanhamento das ações nacionais de controle do câncer de mama. Usaremos os levantados na análise documental e os sugeridos pelos gestores na análise dos resultados. Os seguintes indicadores foram propostos pela maioria dos gestores:

Indicador de Mortalidade

1- Taxa de Mortalidade Específica por Câncer de Mama

Conceituação

Número de óbitos por neoplasia maligna da mama, por 100 mil habitantes, na população residente em determinado espaço geográfico, no ano considerado.

Interpretação

Estima o risco de morte por neoplasias malignas de mama e dimensiona a sua magnitude como problema de saúde

Fonte

Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) e base demográfica do IBGE.

Método de cálculo

Número de óbitos de residentes por neoplasia maligna de mama
_____ x 100.000

População total residente ajustada ao meio do ano

Categorias sugeridas para análise

Unidade geográfica: Brasil, grandes regiões, estados, Distrito Federal, regiões metropolitanas e municípios das capitais.

Sexo: masculino e feminino.

Faixa etária: 0 a 29, 30 a 39, 40 a 49, 50 a 59, 60 a 69, 70 a 79, 80 e mais anos de idade.

Indicador de Morbidade**2- Taxa de incidência de neoplasia maligna da mama****Conceituação**

Número estimado de casos novos de neoplasias malignas da mama, por 100 mil habitantes, na população residente em determinado espaço geográfico, no ano considerado. As taxas são calculadas para áreas cobertas por Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) e, posteriormente, projetadas para o Brasil, grandes regiões, estados e capitais.

Interpretação

Estima o risco da ocorrência de casos novos de neoplasias malignas de mama e dimensiona sua magnitude como problema de saúde pública.

Fonte

Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP), do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM) e da base demográfica do IBGE.

Método de cálculo

As estimativas baseiam-se em metodologia adotada internacionalmente. Para cada localidade com RCBP, obteve-se a razão entre o total de casos novos e o total de óbitos, por sexo e para neoplasia maligna da mama, informados no período 1998-2002. Assumindo essa razão, obtida a partir do conjunto dos dados dos RCBP existentes, como válida para todo o país, multiplicou-se o seu valor pela taxa estimada de mortalidade de neoplasia maligna de mama, segundo sexo, para 2008 (calculada por projeções da série histórica), referente a cada estado e o respectivo município da capital. Os resultados representam a incidência estimada – expressa em valores absolutos e em taxas por 100 mil habitantes – para os estados e municípios das capitais Brasileiras. A incidência para o Brasil e as grandes regiões foi obtida a partir do somatório dos valores absolutos por estado.

Categorias sugeridas para análise

Unidade geográfica: Brasil, grandes regiões, estados, Distrito Federal e municípios das capitais.

Sexo: masculino e feminino.

Indicador de Cobertura**3- Percentual de Mulheres que realizaram Mamografia de Rastreamento na faixa etária preconizada (Proposto)****Conceituação**

Percentual de mulheres que realizaram exame mamográfico de rastreamento na população feminina na faixa etária indicada para realização do exame em determinado espaço geográfico, no ano considerado.

Interpretação

Indica a possibilidade de acesso da população feminina em faixa etária de risco para câncer de mama.

Fonte

Sistema de Informações de Câncer de Mama (SISMAMA) e base demográfica do IBGE.

Método de cálculo

Número total de exames mamográficos de rastreamento na faixa etária de 50 – 69 anos, por município e estado

_____ x 100

População Feminina na faixa etária de 50 a 69 anos, por município e estado

Categorias sugeridas para análise

Unidade geográfica: Brasil, estados, Distrito Federal, regiões metropolitanas e municípios.

Sexo: Feminino.

Faixa etária: 0 a 29, 30 a 39, 40 a 49, 50 a 59, 60 a 69, 70 a 79, 80 e mais anos de idade.

Indicador de Recursos**4- Número de Mamógrafos por região geográfica****Conceituação**

Número de mamógrafos por região geográfica.

Interpretação

Permite quantificar o número de mamógrafos existente uma região geográfica.

Fonte

CNES e base de localidades do IBGE.

Método de cálculo

Total de mamógrafos por localidade

Categorias sugeridas para análise

Unidade geográfica: Brasil, estados, Distrito Federal, regiões metropolitanas e municípios.

Indicador de Qualidade

5- Percentual de Mamografias BI-RADS 0 e 3

Conceituação

Percentual das mamografias com laudo BI-RADS 0 e 3

Interpretação

Permite o acompanhamento da mamografias com laudo alterado

Fonte

Sistema de Informações de Câncer de Mama (SISMAMA)

Método de cálculo

$$\frac{\text{Número de mamografias de rastreamento BI-RADS 0 e 3}}{\text{Número de mamografis de rastreamento}} \times 100$$

Número de mamografis de rastreamento

Nas etapas 1 e 2 foram selecionadas as seguintes fontes de informação para poplar o ambiente informacional proposto:

- **Registros Administrativos – SIA-SUS, SIH-SUS, SIM, CNES, RHC e RCBP;**
- **Pesquisas e Inquéritos – Dados Populacionais do IBGE e PNAD – Saúde;**
- **Dados Transacionais – SISMAMA;**
- **Dados Cartográficos – Setores Censitários e Logradouros do IBGE.**

Como já discutido nos capítulos anteriores, a forma de organização dos sistemas de informação em saúde e as tecnologias utilizadas não atendem à necessidade dos gestores, estão ultrapassadas. Os novos SIS deveriam ser construídos baseados no ciberespaço ou em uma terminologia mais popular, na Internet. As tecnologias da Informação e Comunicação existentes no país permitem uma ousadia maior por parte do

Datusus. O ambiente informacional aqui proposto está organizado no ciberespaço, visando assim permitir um acesso fácil aos vários atores envolvidos no controle do câncer de mama.

Utiliza intensivamente as TICs, o seu núcleo é constituído por um “DATA WAREHOUSE” ou “ARMAZÉM DE DADOS” em câncer. Durante o processo de criação deste armazém serão utilizadas ferramentas voltadas para aquisição e integração dos dados oriundos dos sistemas de informação identificados nas etapas anteriores. Com essas ferramentas será possível identificar e resolver problemas como falta de dados e dados sem padronização, causados por versões de sistemas diferentes ou falhas de preenchimento, organizar os dados de forma estruturada e validar sua integridade, melhorando assim a qualidade da informação disponibilizada. Será possível articular esses dados com métodos de modelagem estatística e georreferenciamento, incorporando outras formas de visualizar as informações. A interação com as bibliotecas virtuais em saúde é um ponto a ser destacado. Este ambiente permitirá a disseminação da informação entre as esferas do governo, federal, estadual e municipal, pesquisadores, profissionais de saúde e a sociedade, permitindo assim um maior controle por parte da sociedade civil.

A figura 6 apresentada a seguir detalha esquematicamente o Ambiente de Informação Proposto, que está focado na produção de informação para auxiliar os gestores do controle do câncer de mama nos seus processos de tomada de decisão, disponibilizando Relatórios de Alerta e Gerenciais, Indicadores para monitoramento e avaliação das ações de controle do câncer de mama.

Algumas lacunas identificadas poderão ser preenchidas posteriormente, são elas: informações que permitam avaliar os serviços que realizam exames mamográficos e os profissionais que executam o procedimento. Uma outra lacuna é a falta de dados coletados nos serviços prestados fora do SUS, na Saúde Suplementar. Com o padrão de Troca de Informação em Saúde Suplementar (**TISS**) da Agência de Saúde Suplementar (**ANS**) será possível superar essa falta.

PROPOSTA

Ambiente de Informação para Apoio à Decisão no Controle do Câncer de Mama

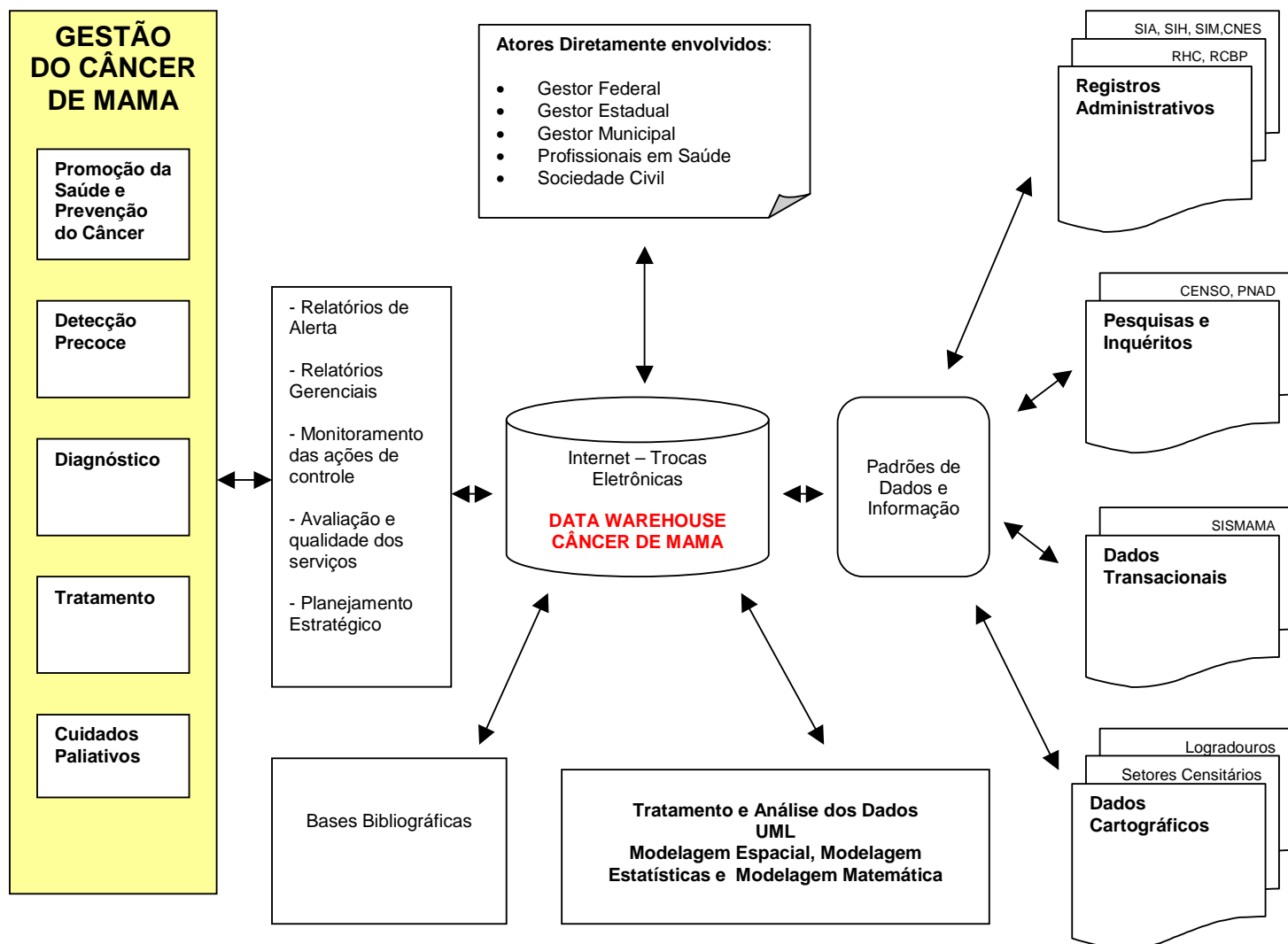


Figura 6 – Modelo Proposto

Fonte: elaboração própria

7.3 Considerações Finais

O ambiente informacional proposto é inovador na sua forma de organização, permite aos gestores, acesso as informações de qualquer lugar com conexão a Internet, em tempo quase real, monitorar as ações de controle do câncer de mama. Sugerimos que seja integrado a este ambiente os dados coletados através do SISCOLO, assim como a de outras neoplasias malignas que venham a surgir, criando desta forma realmente um ambiente informacional de câncer.

Um ponto que merece atenção é a arquitetura utilizada no sistema de informação do câncer de mama, SISMAMA, com dois módulos. Na luta contra o câncer o fator tempo é crucial para sobrevivência de uma pessoa. O seguimento da mulher com câncer de mama é um exemplo dessa lógica perversa, a mulher que tem seu exame positivo, espera que seus dados sejam encaminhados pelo Serviço de Mamografia para Coordenação Municipal e esta para Coordenação Estadual. Este processo acarreta além do atraso, em algumas situações perda de dados quando não é respeitado o fluxo e a periodicidade acordada. Sugerimos a criação de um módulo Web para seguimento da mulher que permita o acesso a informação em tempo real.

Outro desafio a ser vencido para integração dos sistemas de informação em saúde é a implantação efetiva do Cartão Nacional de Saúde, que permitirá a identificação do paciente e conseqüentemente o rastreamento de suas informações e a padronização dessas informações, com ajuda da Ripsa, para que o processo obtenha a legitimidade necessária a sua ampla utilização.

A rede de comunicação é um fator de sucesso para os ambientes de informação na Internet, deste modo, a construção de uma malha de comunicação para área da Saúde é **altamente recomendável**. A Rede Comunitária de Educação e Pesquisa (Redecomep) é uma iniciativa do Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT), coordenada pela Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP), que tem como objetivo implementar

redes de alta velocidade nas regiões metropolitanas do país servidas pelos Pontos de Presença da RNP, através de uma infra-estrutura de fibras ópticas própria. No Rio de Janeiro encontra-se em fase de construção, com previsão de início das atividades para meados de 2010. A RedeComep–RJ interligará várias instituições de C&T, entre elas, INCA, Instituto Nacional de Cardiologia (**INC**), Instituto Nacional de Trauma-Ortopedia (**INTO**) , Fundação Oswaldo Cruz (**FIOCRUZ**) e DATASUS-RJ, Hospitais Federais e Municipais, entre outros e será interconectada com as Redes Comep das demais capitais do País. Esta infra-estrutura permitirá a troca de informações em tempo real entre as instituições participantes. Os Cacons, Unacons, Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde poderiam ser conectados a esta rede. Para esta construção, o MS poderia pleitear a utilização de recursos do Fundo de Universalização dos Serviços de Telecomunicações (Fust).

Um quarto ponto a ser abordado e talvez o mais importante é que a Gestão do Controle do Câncer de Mama é conduzido por **pessoas** e como tal, deve ser dada ênfase, na capacitação sistemática desses gestores conforme apontado nas entrevistas realizadas, na valorização da troca de experiências e na difusão das melhores práticas. A Rede Universitária de Telemedicina (RUTE) poderia ser melhor explorada com essa finalidade de produzir e socializar o conhecimento. Os Cacons e Unacons deveriam ser incentivados a participar dessa rede e o INCA a criar o SIG Câncer de Mama, um Special Interest Group (**SIG**) ou Grupo de Interesse Especial para o câncer de mama, com objetivos de criar condições para discussão em grupo de casos relacionados à gestão e assistência; divulgar a distância novos conhecimentos através da videoconferência; e criar possibilidades de desenvolver grupos de pesquisa na área do câncer de mama.

Mais do que implantar um ambiente informacional que permita de maneira inteligente tomar decisões gerenciais, utilizando as potencialidades da informação e das TICs, a saúde no Brasil precisa “criar cultura” de utiliza-las. Essa cultura poderá modificar de modo significativo as políticas de saúde tirando o foco de ações localizadas e de escopo limitado para ações globais e de visão abrangente.

Referências Bibliográficas

- ¹ Estimativas 2008: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2007.
- ² Ministério da Saúde – Sistema de Vigilância Sanitária – www.datasus.gov.br . acessado em 20/08/2008
- ³ Moraes I H, Gómez M N G. Informação e Informática em Saúde: Caleidoscópio Contemporâneo da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2007;12(3):553-565.
- ⁴ Vasconcellos M M, Moraes I H, Cavalcante M T L. Política de Saúde e Potencialidades de uso das Tecnologias da Informação. *Saúde em Debate*. 2006; 26(61):219-235.
- ⁵ Stoner J A F, Freeman R E. Administração. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1999.
- ⁶ Skaba MMVF. Compreendendo a Trajetória de Mulheres em Busca do Diagnóstico e Tratamento do Câncer de Mama: Uma Perspectiva Sócio-Antropológica [Tese]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira - FIOCRUZ; 2003.
- ⁷ Guideline Implementation for Breast Healthcare in Low-Income and Middle-Income Countries Overview of the Breast Health Global Initiative Global Summit 2007 *Cancer* 2008;113(8 suppl):2221–2243. Published 2008 by the American Cancer Society.
- ⁸ Vahabi M, Breast cancer screening methods: a review of the evidence. *Health Care Women Int*. 2003; 49:773-93.
- ⁹ Gabe R, Duffy W. Evaluation of Service Screening Mammography I Practice: The Impact on Breast Cancer Mortality. *Annals Oncol*. 2005 ;16:ii153-ii62.
- ¹⁰ Smith RA, Duffy SW, Gabe R, Tabar L, Yen AM, Chen TH. The Randomized Trials of

Breast Cancer Screening: What Have We Learned? *Radiol Clin North Am.* 2004; 42:793-806.

¹¹ Forrest APM, Anderson EDC. Breast Cancer Screening and Management. *MJA.* 1999; 171:479-84.

¹² Controle do Câncer de Mama – Documento de Consenso. INCA, Ministério da Saúde, 2004.

¹³ Teixeira LA, Fonseca CO. De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

¹⁴ National Cancer Control Programmes – Policies and Managerial Guidelines. 2002. WHO

¹⁵ Portaria no. 2439/GM de 8 de dezembro de 2005

¹⁶ Educação Permanente: Componente Estratégico para a Implementação da Política Nacional de Atenção Oncológica – *Rev. Bras. Canc.* 2007; 53(1): 79-85

¹⁷ Capurro R, Hjornland B. Conceito de Informação. 2003. em *Perspectiva em Ciência da Informação.* 2007; 12(1): 148-207.

¹⁸ CHOO CW. Towards an information model of organizations. In: AUSTER E, CHOO C W. *Managing information for the competitive edge.* New York: Neal-Schuman. 1996: 7-40.

¹⁹ Barreto AA. A Questão da Informação. *São Paulo em Perspectiva,* São Paulo. 1994;8(4):03-08.

²⁰ Moraes IH. *Informações em saúde: Para Andarilhos e Argonautas de uma Tecnodemocracia Emancipadora.* 1998. Tese de Doutorado apresentada na Fiocruz.

²¹ Turban E, Mclean E, Wetherbe J. Tecnologia da Informação para Gestão. Porto Alegre: Bookman; 2004.

²² Moraes I H. Política, Tecnologia e Informação em Saúde: A Utopia da Emancipação. Salvador: Casa da Saúde; 2002.

²³ Branco M A F. Informação em Saúde como Elemento Estratégico para a Gestão. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Gestão Municipal de Saúde: textos básicos. Rio de Janeiro. 2001:163-169.

²⁴ Moraes I H. Informações em saúde: da prática fragmentada ao exercício da cidadania. São Paulo:HUCITEC. 1994

²⁵ Levcovitz E, Pereira T R C. SIH/SUS (Sistema AIH): uma análise do sistema público de remuneração de internações hospitalares no Brasil. Série Estudos em Saúde Coletiva. Rio de Janeiro: UERJ. 1993:57.

²⁶ Ferreira S M G. Sistema de Informação em Saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Gestão Municipal de Saúde: textos básicos. Rio de Janeiro. 2001:171-191.

²⁷ Datasus [homepage na Internet]. Brasília:Datasus; c2008 [atualizada em 2009 out 26; acesso em 2009 out 26]. SIM- Sistema de Informações de Mortalidade ; [aproximadamente 2 telas]. Disponível em: <http://w3.datasus.gov.br/datasus/index.php?area=040701>.

²⁸ Datasus [homepage na Internet]. Brasília:Datasus; c2008 [atualizada em 2005 dez 5; acesso em 2009 out 26]. SIM- Sistema de Informações de Mortalidade ; [aproximadamente 2 telas]. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/catalogo/sim.htm>.

²⁹ Datasus [homepage na Internet]. Brasília:Datasus; c2008 [atualizada em 2009 out 26;

acesso em 2009 out 26]. SINASC-Sistema de Informações de Nascidos Vivos; [aproximadamente 2 telas]. Disponível em: <http://w3.datasus.gov.br/datasus/index.php?area=040702>.

³⁰ Datasus [homepage na Internet]. Brasília:Datasus; c2008 [atualizada em 2009 out 26; acesso em 2009 out 26]. CnesWeb - Cadastro de Estabelecimentos de Saúde; [aproximadamente 2 telas]. Disponível em: <http://cnes.datasus.gov.br/>.

³¹ Datasus [homepage na Internet]. Brasília:Datasus; c2008 [atualizada em 2009 out 26; acesso em 2009 out 26]. SIOPS - O Que é o SIOPS; [aproximadamente 1 tela]. Disponível em: <http://siops.datasus.gov.br/siops.php>.

³² Datasus [homepage na Internet]. Brasília:Datasus; c2008 [atualizada em 2009 out 26; acesso em 2009 out 26]. SGIF - O Que é o SGIF; [aproximadamente 1 tela]. Disponível em: <http://sgif.datasus.gov.br/sgif.php>.

³³ Datasus [homepage na Internet]. Brasília:Datasus; c2008 [atualizada em 2009 out 26; acesso em 2009 out 26]. Gil - Apresentação do Sistema; [aproximadamente 1 tela]. Disponível em: <http://gil.datasus.gov.br/w3c/apresentacao.php>.

³⁴ Datasus [homepage na Internet]. Brasília:Datasus; c2008 [atualizada em 2009 out 26; acesso em 2009 out 26]. Hospub; [aproximadamente 1 tela]. Disponível em: <http://dev-hospub.datasus.gov.br/w3c/hp.php>.

³⁵ INCA [homepage na Internet]. Rio de Janeiro:INCA; c1996-2009 [atualizada em 2009 out 26; acesso em 2009 out 26]. Câncer no Brasil - Dados dos Registros de Base Populacional; [aproximadamente 8 telas]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/regpop/2003/index.asp?link=conteudo_view.asp&ID=10.

³⁶ INCA/MS; Coordenação de Prevenção e Vigilância do Câncer; Divisão de Gestão da Rede Oncológica. Sistema de Informação do Controle do Câncer de Mama – SISMAMA

Manual Gerencial. 2009 abr.

³⁷ IBGE [homepage na Internet]. Rio de Janeiro:IBGE; [atualizada em 2009 out 26; acesso em 2009 out 26]. Censo 2000; [aproximadamente 10 telas]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/censo/importancia.shtml>.

³⁸ Davenport H, Prusak L. Working Knowledge: How Organizations Manage What They Know. Boston: Havard Business School Press; 1998

³⁹ Nonaka I, Takeuche H. Criação do Conhecimento na Empresa. Rio de Janeiro: Editora Campus, cap 3. 1997.

⁴⁰ Fialho FAP, Macedo M, Santos N, Mitidieri TC. Gestão do Conhecimento e Aprendizagem – As Estratégias Competitivas da Sociedade Pós-Industrial. Florianópolis: Visual Books; 2006.

⁴¹ Drucker PF. The Coming of the New Organization. In: Harvard Bussiness Review on Knowledge Management. Boston: Harvard Bussiness School Press; 1998.

⁴² Albagli S. Tecnologia da Informação, Inovação e Desenvolvimento. VII Cinform - Encontro Nacional de Ciência da Informação. Salvador. 2007

⁴³ Hedlund G. A model of knowledge management and the N-form corporation. Strategic Management Journal. 1994; 15: 73-90.

⁴⁴ Fennessy G, Brustein F. Role of Information Professionals as Intermediaries for Knowledge Management in Evidence-Based Healthcare. In Healthcare Knowledge Management Issues, Advances, and Successes. Health Informatics Series. UK: Bali Dwivedi Editors; 2007.

⁴⁵ Barbosa JGP, Gonçalves AA, Simonetti V, Leitão AR. A Proposed Architecture for Implementing a Knowledge Management System in the Brazilian National Cancer Institute. BAR. 2009 Jul/Sep; 6(3): 247-62.

⁴⁶ Girianelli VR, Thulher LCS, Silva GA. Qualidade do Sistema de Informação do Câncer do Colo do Útero. Rev. Saúde Publica. 2009; 43(4): 580-8.

⁴⁷ Davenport TD, Prusak L. Ecologia da Informação: porque só a tecnologia não basta para o sucesso na era da informação; tradução Bernadete Siqueira Abrão. São Paulo: Futura, 2002.

⁴⁸ Zacharias MLB. Cadastros Estatísticos de Empresas construídos a partir de Registros Administrativos. IBGE, Brasil. Segunda Reunião da Conferência de Estatística das Américas da Comissão Econômica para América Latina e o Caribe. Santiago, Chile. 2003.

APÊNDICE I
QUESTIONÁRIO



MESTRADO PROFISSIONAL POLÍTICA E GESTÃO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E INOVAÇÃO EM SAÚDE

Implementação de Ambiente de Informações para Apoio à Decisão no Controle do Câncer de Mama

Pesquisador Principal: Carlos Henrique F. Martins – cmartins@inca.gov.br -(21)3970-6161
Orientadora: Ilara Hammerli Sozzi de Moraes – Pesquisadora Titular - ENSP-Fiocruz

Módulo I - Identificação

1. Nível de atuação do gestor

- 1.1 Gestor Estadual
1.2 Gestor Municipal

Cargo / Função: _____

2. Tempo na função de gestor do Controle de Câncer de seu estado/município

- 2.1 0 – 5 anos
2.2 5 – 10 anos
2.3 + 10 anos

3. Nível de instrução

- 3.1 fundamental incompleto
3.2 fundamental
3.3 médio incompleto
3.4 médio
3.5 universitário incompleto

(especificar área) _____

3.6 universitário
(especificar área) _____

3.7 especialização
(especificar área) _____

3.8 pós-graduação incompleto
(especificar área) _____

3.9 pós-graduação
(especificar área) _____

4 Informar se recebeu capacitação em gestão para gerenciar o Programa de Controle de Câncer do seu estado/município

4.1 NÃO

4.2 SIM

5. Em caso afirmativo, informar qual(is) modalidades:

5.1 Curso

5.2 Seminário

5.3 Workshop

5.4 Congresso

5.5 Encontro

5.6 Conferência

5.7 Fórum

5.8 Oficina

5.9 Jornada

5.10 Simpósio

5.11 Outros _____

Comentários (opcional)

Módulo II – Situação Atual

6. Informar se existe uma política ou programa definido que reflita o compromisso com o controle de câncer de mama em seu estado / município

6.1 NÃO

6.2 SIM.

7. Em caso afirmativo, informar quais:

7.1 Programa Viva Mulher

7.2 Programa de Atenção Integral a Saúde da Mulher

7.3 Outro(s) _____

Comentários (opcional)

8. Informar se as metas anuais para o seu estado/município estão definidas nesta política ou programa de controle de mama

8.1 NÃO

8.2 SIM.

9. Em caso afirmativo, informar quais:

9.1 Aumentar em ___ % a realização de cirurgias para reconstrução mama

9.2 Aumentar em ___ % o número de mamografias na população feminina

- 9.3 Realizar a punção de mama em 100% dos casos, conforme protocolo
- 9.4 Aumentar o número de credenciamento de mamógrafos
- 9.5 Capacitar ___ % dos profissionais do ESF no Exame Clínico das Mamas (ECM)
- 9.6 Outra(s) _____
- 9.7 _____

10. Informar se a Secretaria de seu estado / município utiliza algum sistema informatizado para avaliação de desempenho ou estatísticas que permitam monitorar as metas para controle do câncer de mama no seu estado/município

- 10.1 NÃO
- 10.2 SIM.

11. Em caso afirmativo, informar quais:

- 11.1 SISPACTO (Aplicativo do Pacto pela Saúde – Datasus)
- 11.2 Próprio (informar o nome)
- _____
- _____

12. Informar se Você utiliza alguma informação oriunda de sistemas de informações de saúde na tomada de decisão para controle do câncer de mama

- 12.1 NÃO **nesse caso, siga para a questão 15 do módulo III**
- 12.2 SIM.

13. Em caso afirmativo, informar quais e a periodicidade com que utiliza (marque com x os que Você utiliza) :

D - Diariamente S – Semanalmente M – Mensalmente A – Anualmente

		Informação Consultada		Periodicidade			
Sim	Não			D	S	M	A
		13.1	Sistema de Informações Hospitalares – SIH - SUS				
		13.2	Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS - SIA-SUS				
		13.3	Gerenciamento de Informações Locais - GIL				

		13.4	Sistema Integrado de Informatização de Amb. Hosp. - HOSPUB				
		13.5	Sistema de Inform. sobre Orçamento Público em Saúde - SIOPS				
		13.6	Sistema de Gerenciamento Financeiro - SISGERF				
		13.7	Sistema de Gestão de Informações Financeiras do SUS - SGIF				
		13.8	Sistema de Informação da Atenção Básica - SIAB				
		13.9	Cartão Nacional de Saúde - CADSUS				
		13.10	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES				
		13.11	Censo – IBGE				
		13.12	Pesquisa Nac. por Amostra de Domicílios – PNAD Saúde				
		13.13	Registro Hospitalar de Câncer – RHC				
		13.14	Sistema de Base Populacional – SISBASEPOP				
		13.15	Sistema Informações do Câncer da Mulher – SISCAM				
		13.16	Sistema de Informação de Mortalidade – SIM				
		13.17	Sistema de Informação sobre Agravos Notificáveis – SINAN				
		13.18	Sistema de Informação de Nascidos Vivos – SINASC				
		13.19	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade - CNRAC				
Outro(s) (informar o nome)							
		13.20					
		13.21					
		13.22					

14. Informar se Você considera as informações disponibilizadas de forma *sistematizada* (oriundas dos sistemas de informação em saúde) suficientes para tomada de decisão no controle do câncer de mama

14.1 NÃO

14.2 SIM.

Comentários

Módulo III – Arquitetura do Modelo Ideal
15. Informe as fontes de informação cujo acesso que Você considera fundamental para seu processo decisório de controle do câncer de mama

Fontes de Informação	
15.1	Sistema de Informações Hospitalares – SIH - SUS
15.2	Sistema de Informações Ambulatórias do SUS - SIA-SUS
15.3	Gerenciamento de Informações Locais - GIL
15.4	Sistema Integrado de Informatização de Amb. Hosp. - HOS PUB
15.5	Sistema de Inform. sobre Orçamento Público em Saúde - SIOPS
15.6	Sistema de Gerenciamento Financeiro - SIGERF
15.7	Sistema de Gestão de Informações Financeiras do SUS - SGIF
15.8	Sistema de Informação da Atenção Básica - SIAB
15.9	Cartão Nacional de Saúde - CADSUS
15.10	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES
15.11	Censo – IBGE
15.12	Pesquisa Nac. por Amostra de Domicílios – PNAD Saúde
15.13	Registro Hospitalar de Câncer – RHC
15.14	Sistema de Base Populacional – SISBASEPOP
15.15	Sistema Informações do Câncer da Mulher – SISCAM
15.16	Sistema de Informação de Mortalidade – SIM
15.17	Sistema de Informação sobre Agravos Notificáveis – SINAN
15.18	Sistema de Informação de Nascidos Vivos – SINASC
15.19	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade - CNRAC
Outro(s) (informar o nome)	
15.20	
15.21	
15.22	

16. Informe se existe alguma demanda por informações que as bases de dados acima não fornecem?

16.1 NÃO

16.2 SIM.

17. Em caso afirmativo, informar quais:

17.1 _____

17.2 _____

17.3 _____

17.4 _____

18. Informe quais saídas / relatórios de alerta você considera importante para sua tomada de decisão?

18.1 _____

18.2 _____

18.3 _____

18.4 _____

19. Que relatórios gerenciais você considera importante para sua tomada de decisão ?

19.1 _____

19.2 _____

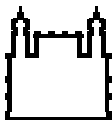
19.3 _____

19.4 _____

20. Informe quais indicadores você considera importante para planejamento, monitoramento e avaliação do programa de controle do câncer de mama

Indicadores		
	20.1	Proporção de idosos na população
	20.2	Índice de envelhecimento da população feminina
	20.3	Mortalidade proporcional por grupo de causa
	20.4	Taxa de incidência de neoplasia maligna da mama
	20.5	Taxa de Mortalidade específica por neoplasia maligna da mama
	20.6	Cobertura de exames de mamografia
	20.7	Tempo médio entre a data do diagnóstico e o tratamento
	20.8	Quantidade de exames de mamografia por tipo (rastreamento x diagnóstico)
Outro(s) (informar o nome)		
	20.9	
	20.10	
	20.11	

APÊNDICE II
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Versão Questionário



FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – FIOCRUZ
Escola Nacional de Saúde Pública
Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar **como voluntário** do projeto de pesquisa cujo tema é “Implementação de Ambiente de Informações para apoio à decisão dos gestores do Controle do Câncer de Mama”. Tal projeto está sendo desenvolvido por Carlos Henrique Fernandes Martins, profissional do Instituto Nacional de Câncer (INCA) e aluno do Mestrado Profissional em Política e Gestão de Ciência, Tecnologia & Inovação em Saúde, da **Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ)**.

Os objetivos principais do projeto são:

- a) Implementar um ambiente de informações para apoio à decisão dos gestores do SUS dentro da dimensão do controle do câncer de mama.
- b) Identificar e sistematizar informações que subsidiem os gestores no processo de tomada de decisão no controle do câncer de mama.
- c) Definir indicadores para acompanhamento das ações de controle do câncer de mama.
- d) Gerar modelo de arquitetura do ambiente de informações para apoio à decisão.

A sua participação é voluntária e consistirá em responder a um questionário ao pesquisador do projeto, **que deverá levar em média 30 (trinta) minutos para ser respondido, serão abordados os seguintes assuntos: processo de tomada de decisão, políticas de controle do câncer de mama, indicadores e sistemas de informação**. A sua seleção se deve à sua atuação como gestor e ao papel desempenhado na Política Nacional para Controle do Câncer de Mama. **A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.**

A metodologia da pesquisa envolve uma série de estratégias metodológicas, incluindo

entrevistas, a aplicação de questionário, análise documental e de bases de dados. O questionário com os Gestores do SUS desempenha um papel importante para a compreensão das necessidades de informação e ajudar na modelagem da arquitetura do ambiente de informações para apoio à decisão.

As informações obtidas por meio do questionário serão processadas pelo pesquisador e analisadas em conjunto com todos os questionários e o material de outras fontes de pesquisa. Será assegurado o sigilo dos dados confidenciais envolvidos no estudo e citações diretas de falas serão evitadas. Os nomes dos entrevistados não serão citados no trabalho, podendo ser identificados na Metodologia genericamente os seus cargos. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Destaque-se que os resultados da análise obtida serão usados exclusivamente para pesquisa em questão e serão de responsabilidade do pesquisador. Os questionários ficarão arquivados por cinco anos na Divisão de Tecnologia da Informação – INCA na responsabilidade do pesquisador. Não estão previstos riscos em potenciais decorrentes da participação no presente estudo.

Ressaltamos que a sua participação como entrevistado trará uma imensa contribuição para a compreensão do processo de tomada de decisão, no que concerne à gestão do controle do câncer de mama no SUS.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável pelo projeto, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Carlos Henrique Fernandes Martins
Mestrando da ENSP/FIOCRUZ

Contato com o mestrando:

E-mail: cmartins@inca.gov.br

Tels: (0XX) 21-3970-6161 – trabalho

Endereço: Rua do Rezende, 195 – sala 301 - Área de Recursos Tecnológicos – DTI

Centro -Rio de Janeiro – RJ

CEP: 20230-130

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP:

Tel e Fax - (0XX) 21- 25982863

E-Mail : cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Endereço:Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ

Av. Leopoldo Bulhões, 1480 – 3º andar – sala 314
Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ
CEP: 21041-210

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA:

Tel – (0XX) 21 – 3233-1410 ou 3233-1353

Endereço: Rua André Cavalcanti 37

Centro – RJ – Rio de Janeiro

CEP: 20231-050

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

(Nome do entrevistado)

APÊNDICE III
Roteiro de Entrevista

Fase Inicial

O Gestor deve fazer uma breve explanação a respeito de sua experiência na área de Gestão em Saúde e no Controle do Câncer de Mama

1. Fale de sua experiência na área da Gestão do Programa de Controle do Câncer de Mama.

Situação Atual do Programa de Controle do Câncer de Mama

2. Por que você acha que a detecção do câncer de mama está ocorrendo na maioria dos casos em uma fase adiantada de estadiamento ? Quais fatores que você considera que levam a isso ?
3. Quais são as facilidade e dificuldades no seu município/estado para implementação da política de controle do câncer de mama ?
4. Como você monitora e avalia o programa de controle do câncer de mama de seu município/estado ? Existe algum sistema de informação que auxilie nesta tarefa ?

Sistema de Informação para auxílio a gestão do controle do câncer

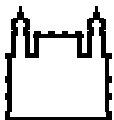
5. Um sistema de vigilância do controle de câncer de mama, deve envolver toda linha de cuidados, desde os fatores de risco, prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos. Você concorda ?

(se sim complementar) Que fontes de informações devem fazer parte desse sistema para atender toda a linha de cuidados?

(se não complementar) Que etapas devem fazer parte na opinião dele e quais seriam as respectivas fontes de informação ?

6. Em termos de indicadores o que você considera básico para planejamento, monitoramento e avaliação do programa de controle do câncer de mama (indicadores de cobertura, qualidade, tratamento e gestão como referência)

APÊNDICE IV
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Versão Entrevista



FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ – FIOCRUZ
Escola Nacional de Saúde Pública
Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar **como voluntário** do projeto de pesquisa cujo tema é “Implementação de Ambiente de Informações para apoio à decisão dos gestores do Controle do Câncer de Mama”. Tal projeto está sendo desenvolvido por Carlos Henrique Fernandes Martins, profissional do Instituto Nacional de Câncer (INCA) e aluno do Mestrado Profissional em Política e Gestão de Ciência, Tecnologia & Inovação em Saúde, da **Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ)**.

Os objetivos principais do projeto são:

- e) Implementar um ambiente de informações para apoio à decisão dos gestores do SUS dentro da dimensão do controle do câncer de mama.
- f) Identificar e sistematizar informações que subsidiem os gestores no processo de tomada de decisão no controle do câncer de mama.
- g) Definir indicadores para acompanhamento das ações de controle do câncer de mama.
- h) Gerar modelo de arquitetura do ambiente de informações para apoio à decisão.

A sua participação é voluntária e consistirá em conceder uma entrevista ao pesquisador do projeto, **que deverá levar em média 1 (uma) hora, serão abordados os seguintes assuntos: processo de tomada de decisão, políticas de controle do câncer de mama, indicadores e sistemas de informação.** A sua seleção se deve à sua atuação como gestor e ao papel desempenhado na Política Nacional para Controle do Câncer de Mama. **A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.**

Caso seja necessário para o projeto e você esteja de acordo, a entrevista poderá ser gravada para transcrição posterior, visando facilitar o processamento do material. Entretanto, você pode solicitar ao pesquisador que não grave ou que interrompa a gravação a qualquer momento durante a realização da entrevista. As fitas transcritas ficarão arquivadas por cinco anos na Divisão de Tecnologia da Informação – INCA na responsabilidade do pesquisador.

A metodologia da pesquisa envolve uma série de estratégias metodológicas, incluindo as entrevistas, aplicação de questionário, análise documental e de bases de dados. As entrevistas com os Gestores do SUS desempenham um papel importante para a compreensão das necessidades de informação e ajudar na modelagem da arquitetura do ambiente de informações para apoio à decisão.

As informações obtidas por meio da entrevista serão processadas pelo pesquisador e analisadas em conjunto com todos os questionários e o material de outras fontes de pesquisa. Será assegurado o sigilo dos dados confidenciais envolvidos no estudo e citações diretas de falas serão evitadas. Os nomes dos entrevistados não serão citados no trabalho, podendo ser identificados na Metodologia genericamente os seus cargos (Gestor SUS, Especialista INCA), no entanto existe um risco mínimo de identificação diante de seus relatos e experiências únicos. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo.

Destaque-se que os resultados da análise obtida serão usados exclusivamente para pesquisa em questão e serão de responsabilidade do pesquisador. As fitas transcritas ficarão arquivadas por cinco anos na Divisão de Tecnologia da Informação – INCA na responsabilidade do pesquisador. Não estão previstos riscos em potenciais decorrentes da participação no presente estudo.

Ressaltamos que a sua participação como entrevistado trará uma imensa contribuição para a compreensão do processo de tomada de decisão, no que concerne à gestão do controle do câncer de mama no SUS.

Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável pelo projeto, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Carlos Henrique Fernandes Martins
Mestrando da ENSP/FIOCRUZ

Contato com o mestrando:

E-mail: cmartins@inca.gov.br

Tels: (0XX) 21-3970-6161 – trabalho

Endereço: Rua do Rezende, 195 – sala 301 - Área de Recursos Tecnológicos – DTI
Centro -Rio de Janeiro – RJ
CEP: 20230-130

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP:

Tel e Fax - (0XX) 21- 25982863

E-Mail : cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.enasp.fiocruz.br/etica>

Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ
Av. Leopoldo Bulhões, 1480 – 3º andar – sala 314
Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ
CEP: 21041-210

Contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do INCA:

Tel – (0XX) 21 – 3233-1410 ou 3233-1353

Endereço: Rua André Cavalcanti 37

Centro – RJ – Rio de Janeiro

CEP: 20231-050

Declaro que entendi os objetivos e condições de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

(Nome do entrevistado)

APÊNDICE V
CARTA CONVITE

Ofício-Circular nº 017/Gab.INCA

Rio de Janeiro, 31 de agosto de 2009

À Senhora

AAAAAA

Coordenação de Prevenção e Controle do Câncer

Rua xxx

xxxxxxxxx

Ass.: Convite – Pesquisa “Implementação de Ambiente de Informações para Apoio a Decisão dos Gestores de Controle do Câncer de Mama”.

Prezada Senhora,

O Mestrado Profissional em Política e Gestão em Ciência, Tecnologia e Inovação em Saúde, promovido pela Escola Nacional de Saúde Pública – ENSP, da Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ em parceria com o Instituto Nacional de Câncer – INCA e Instituto Nacional de Trauma Ortopedia – INTO, tem como objetivo capacitar gestores dessas instituições de referência do sistema nacional de inovação em saúde, segundo a perspectiva de sua contribuição para o desenvolvimento institucional e sua capacidade para promover a geração e difusão do conhecimento e da inovação em saúde, visando fortalecer o papel destas organizações no sistema de saúde brasileiro, bem como gerar em alguns casos, a partir das pesquisas nelas realizadas, Projetos de Intervenção que possam contribuir para melhoria da saúde.

Convido Vossa Senhoria, gestor do Programa de Controle do Câncer do seu município/estado a participar da Pesquisa “Implementação de Ambiente de Informações para Apoio a Decisão dos Gestores de Controle do Câncer de Mama”, do mestrando Carlos Henrique F. Martins (INCA), orientado pela Dra. Ilara Hammerli (ENSP-Fiocruz), tem como objetivo final à criação de um ambiente de informações para apoio a tomada de decisão no controle do câncer de mama. Esse ambiente no futuro servirá como ferramenta de apoio ao senhor gestor nos processos de planejamento, monitoração e avaliação do controle do câncer de mama.

Atenciosamente,

**Luiz Antonio Santini Rodrigues da Silva**

Diretor Geral

Instituto Nacional de Câncer

ANEXO I
Política Nacional de Atenção Oncológica

PORTARIA Nº 2.439/GM DE 8 DE DEZEMBRO DE 2005.

Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e

Considerando a Constituição Federal, na seção saúde, em seus arts. 196 a 200 e as Leis Orgânicas da Saúde nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, e nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990;

Considerando a importância epidemiológica do câncer no Brasil e sua magnitude social;

Considerando o risco de câncer associado ao tabagismo, a ocupações, à incidência de raios ultravioleta, a hábitos sociais e alimentares, e o impacto das ações de promoção e prevenção sobre os índices de incidência e prevalência de algumas neoplasias malignas;

Considerando a diversidade na distribuição regional das neoplasias malignas, que requerem tipos diversos de ações e serviços de saúde;

Considerando os custos cada vez mais elevados na alta complexidade e a necessidade de estudos que avaliem o custo-efetividade e a qualidade da atenção oncológica;

Considerando as condições de acesso da população brasileira à atenção oncológica e a necessidade de se estruturar uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada que garanta atenção integral à população, bem como o acesso a consultas e exames para o diagnóstico do câncer;

Considerando a necessidade de instituir parâmetros para o planejamento e de aprimorar os regulamentos técnicos e de gestão em relação à atenção oncológica no País;

Considerando a necessidade da implementação do processo de regulação, avaliação e controle da atenção oncológica, com vistas a qualificar a gestão pública;

Considerando a responsabilidade do Ministério da Saúde de estabelecer diretrizes nacionais para a atenção oncológica; e

Considerando a responsabilidade do Ministério da Saúde de estimular a atenção integral e articular as diversas ações nos três níveis de gestão do SUS,

R E S O L V E:

Art. 1º Instituir a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

Art. 2º Estabelecer que a Política Nacional de Atenção Oncológica deve ser organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos estados e dos municípios, permitindo:

I - desenvolver estratégias coerentes com a política nacional de promoção da saúde voltadas para a identificação dos determinantes e condicionantes das principais neoplasias malignas e orientadas para o desenvolvimento de ações intersetoriais de responsabilidade pública e da sociedade civil que promovam a qualidade de vida e saúde, capazes de prevenir fatores de risco, reduzir danos e proteger a vida de forma a garantir a equidade e a autonomia de indivíduos e

coletividades;

II - organizar uma linha de cuidados que perpassse todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos);

III - constituir Redes Estaduais ou Regionais de Atenção Oncológica, formalizadas nos Planos Estaduais de Saúde, organizadas em níveis hierarquizados, com estabelecimento de fluxos de referência e contra-referência, garantindo acesso e atendimento integral;

IV - definir critérios técnicos adequados para o funcionamento e avaliação dos serviços públicos e privados que atuam nos diversos níveis da atenção oncológica, bem como os mecanismos de sua monitoração;

V - ampliar a cobertura do atendimento aos doentes de câncer, garantindo a universalidade, a equidade, a integralidade, o controle social e o acesso à assistência oncológica;

VI - fomentar, coordenar e executar projetos estratégicos de incorporação tecnológica, mediante estudos de custo-efetividade, eficácia e qualidade e avaliação tecnológica da atenção oncológica no Brasil;

VII - contribuir para o desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e organização dos resultados das ações decorrentes da Política Nacional de Atenção Oncológica, permitindo o aprimoramento da gestão e a disseminação das informações;

VIII - promover intercâmbio com outros subsistemas de informações setoriais, implementando e aperfeiçoando permanentemente a produção de dados e a democratização das informações com a perspectiva de usá-las para alimentar

estratégias promocionais da saúde;

IX - qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos com a implantação e a implementação da Política de Atenção Oncológica, em acordo com os princípios da integralidade e da humanização;

X - fomentar a formação e a especialização de recursos humanos para a rede de atenção oncológica; e

XI - incentivar a pesquisa na atenção oncológica, de acordo com os objetivos da Política Nacional de Ciência e Tecnologia em Saúde.

Art. 3º Definir que a Política Nacional de Atenção Oncológica seja constituída a partir dos seguintes componentes fundamentais:

I - promoção e vigilância em saúde: elaborar políticas, estratégias e ações que ampliem os modos de viver mais favoráveis à saúde e à qualidade de vida e que superem a fragmentação das ações de saúde, mediante articulação intersetorial em busca de uma maior efetividade e eficiência;

II - As ações de vigilância da saúde devem utilizar:

a) estratégias para estimular a alimentação saudável e a prática da atividade física em consonância com a Estratégia Global proposta pela Organização Mundial da Saúde;

b) proporcionar a redução e o controle de fatores de risco para as neoplasias, como o tabagismo;

c) desencadear ações que propiciem a preservação do meio ambiente e a promoção de entornos e ambientes mais seguros e saudáveis, incluindo o ambiente de trabalho dos cidadãos e coletividades;

d) implantar estratégias de vigilância e monitoramento dos fatores de risco e da morbimortalidade relativos ao câncer e às demais doenças e agravos não transmissíveis; e

e) desenvolver mecanismos e parâmetros de avaliação do impacto em curto, médio e longo prazos das ações e serviços prestados em todos os níveis da atenção à saúde;

III - atenção básica: realizar, na Rede de Serviços Básicos de saúde (Unidade Básicas de Saúde e Equipes da Saúde da Família), ações de caráter individual e coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção do câncer, bem como ao diagnóstico precoce e apoio à terapêutica de tumores, aos cuidados paliativos e às ações clínicas para o seguimento de doentes tratados;

IV - média complexidade: realizar assistência diagnóstica e terapêutica especializada, inclusive cuidados paliativos, garantida a partir do processo de referência e contra-referência dos pacientes, ações essas que devem ser organizadas segundo o planejamento de cada unidade federada e os princípios e diretrizes de universalidade, equidade, regionalização, hierarquização e integralidade da atenção à saúde;

V - alta complexidade: garantir o acesso dos doentes com diagnóstico clínico ou com diagnóstico definitivo de câncer a esse nível de atenção, determinar a extensão da neoplasia (estadiamento), tratar, cuidar e assegurar qualidade de acordo com rotinas e condutas estabelecidas, assistência essa que se dará por meio de Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON);

VI - Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia: são aqueles CACONs designados para exercer o papel auxiliar, de caráter técnico, ao gestor do SUS nas políticas de atenção oncológica;

VII - Plano de Controle do Tabagismo e outros Fatores de Risco do Câncer do Colo do Útero e da Mama: deve fazer parte integrante dos Planos Municipais e Estaduais de Saúde.

VIII - regulamentação suplementar e complementar por parte dos estados e dos municípios, com o objetivo de regular a Atenção Oncológica;

IX - regulação, fiscalização, controle e avaliação das ações da Atenção Oncológica de competência das três esferas de governo;

X - sistema de informação que possa oferecer ao gestor subsídios para tomada de decisão no processo de planejamento, regulação, avaliação e controle e promover a disseminação da informação;

XI - diretrizes nacionais para a atenção oncológica em todos os níveis de atenção, que permitam o aprimoramento da atenção, regulação, avaliação e controle;

XII - avaliação tecnológica: oferecer subsídios para tomada de decisão no processo de incorporação de novas tecnologias, articulando as diversas esferas do Ministério da Saúde;

XIII - educação permanente e capacitação das equipes de saúde em todos os âmbitos da atenção, considerando o enfoque estratégico da promoção e envolvendo todos os profissionais de nível superior e os de nível técnico, de acordo com as diretrizes do SUS e alicerçada nos Pólos de Educação Permanente em Saúde; e

XIV - pesquisa sobre o câncer: incentivar pesquisas nas diversas áreas da atenção oncológica.

Art. 4º Estabelecer que o Instituto Nacional de Câncer seja o Centro de Referência de Alta Complexidade do Ministério da Saúde, em conformidade com a Portaria nº 2.123/GM, de 7 de outubro de 2004, para auxiliar na formulação e na execução da Política Nacional de Atenção Oncológica.

Art. 5º Determinar à Secretaria de Atenção à Saúde, isoladamente ou em conjunto com outras Secretarias do Ministério da Saúde e a Agência Nacional de Vigilância Sanitária do Ministério da Saúde, que adotem, no prazo de 12 (doze) meses, todas as providências necessárias à plena estruturação da Política Nacional de Atenção Oncológica instituída por esta Portaria.

Art. 6º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

SARAIVA FELIPE