

IMPLANTAÇÃO DO REGISTRO HOSPITALAR DE CÂNCER E A QUALIDADE DAS INFORMAÇÕES HOSPITAL A. C. CAMARGO - SÃO PAULO

The implementation of a hospital-based cancer registry and the quality of information

GERSON S. HAMADA¹ CARLOS A. CERNY² KARINA C. B. RIBEIRO² EDUARDO K. TAGAWA²
PAULO S. ALCÂNTARA⁴ RUI NEUENSCHWANDER² HIRDE CONTESINI³ SIMONE C. F.
OLIVEIRA¹ INÊS N. NISHIMOTO¹ RAIMUNDA N. PEREIRA⁵ HUMBERTO TORLONTI⁶

O presente artigo tem como objetivo descrever as diferentes fases do processo de implantação do registro de base hospitalar num centro de referência em oncologia, com os respectivos procedimentos para se assegurar a qualidade das informações. As análises preliminares foram realizadas com os primeiros 2.300 pacientes incluídos, com diagnóstico confirmado de neoplasia maligna, admitidos durante o ano de 1994.

A confiabilidade das codificações foi avaliada através da recodificação de 15% dos casos do estudo piloto selecionados aleatoriamente. Nesta análise de concordância todos os itens da ficha foram incluídos, porém com maior ênfase na topografia do tumor, no tipo histológico e no estadiamento. O estadiamento clínico, que se baseia na classificação TNM, teve uma concordância média de 82% entre a primeira e a segunda codificação, feita por diferentes codificadores. Os tumores de próstata, retina e cérebro foram as topografias que apresentaram codificações discordantes.

A manutenção da qualidade das informações ocupou uma posição de destaque dentre os desafios enfrentados pelo RHC-HACC durante a sua fase de implantação. Os seguintes aspectos mereceram cuidados maiores no decorrer deste processo: o estadiamento dos tumores pediátricos, a codificação dos linfomas devido à grande variedade de tipos histológicos, o estadiamento de tumores em que o TNM não pode ser aplicado, o treinamento e a supervisão de codificadores e a qualidade do prontuário médico.

Unitermos: Registro de câncer - controle de qualidade.
Keywords: Cancer registry - quality control.

Introdução

O registro hospitalar de câncer (RHC) é uma atividade organizada envolvendo coleta, armazenamento, análise e interpretação de dados de pacientes com câncer num hospital ou num grupo de hospitais. A informação em termos quantitativos das doenças neoplásicas tem papel significativo em aspectos relacionados à assistência individual aos pacientes, à pesquisa e ao planejamento em saúde pública.

Os objetivos dos registros são determinados de acordo com a sua natureza. Os registros hospitalares de câncer estão voltados principalmente ao aprimoramento da assistência ao paciente, bem como à pesquisa de base clínica e epidemiológica, à educação médica, e a prover subsídios às atividades administrativas (1, 2). Em países onde o registro já é uma prática de rotina, o mesmo é integrado aos programas de câncer de cada hospital, incluindo as atividades assistenciais e de formação profissional (1). Os registros de base populacional têm uma atividade mais complexa por incluir todos os casos diagnosticados em uma população específica. Usualmente os

- 1 - Divisão de Epidemiologia e Bioestatística.
- 2 - Residentes.
- 3 - Serviço de Arquivo Médico.
- 4 - Cirurgia Abdominal.
- 5 - Centro de Estudos.
- 6 - Centro de Pesquisas.

Endereço para correspondência: Hospital A. C. Camargo - R. Prof. Antonio Prudente, 211 - CEP 01509-010 - São Paulo - SP.

dados de cada hospital são agrupados aos das demais instituições que lidam com pacientes oncológicos, contribuindo para a formação de um banco de dados central dos registros de base populacional (3, 4).

Diversos fatores devem ser considerados na fase de planejamento do registro hospitalar, incluindo a natureza do hospital onde o mesmo será implantado, a clientela atendida, treinamento de pessoal e orçamento do custo para se estabelecer a estratégia mais eficiente em termos operacionais.

O RHC do Hospital A. C. Camargo (HACC) iniciou suas atividades no segundo semestre de 1994, de acordo com exigências legais governamentais, visando gerar informações mais acuradas sobre os dados clínicos, a evolução da doença e o seguimento dos pacientes tratados na instituição. O RHC-HACC tem como objetivos primordiais:

- 1 - contribuir na implementação da pesquisa clínica no hospital.
- 2 - aumentar a eficiência do mecanismo de seguimento dos pacientes.
- 3 - gerar sistematicamente informações acuradas sobre o diagnóstico, estadiamento, método de tratamento, evolução e sobrevida dos pacientes.
- 4 - possibilitar estudos comparativos com dados de registros nacionais e internacionais.
- 5 - administrativos: controle da política de admissão; decisão e avaliação de ações sob o ponto de vista do custo/benefício.

O presente artigo tem como objetivo descrever as diferentes fases do processo de implantação do RHC num hospital de referência em câncer, com os respectivos procedimentos para se assegurar a qualidade das informações. As análises preliminares foram realizadas com os primeiros 2.300 pacientes registrados, com diagnóstico confirmado de neoplasia maligna, admitidos durante o ano de 1994.

Casuística e métodos

Todos os pacientes atendidos no hospital fazem parte do RHC, com exceção dos casos admitidos apenas para procedimentos terapêutico ou diagnóstico específicos, porém sob tratamento em outras instituições. Durante a fase inicial do registro não foram incluídas as neoplasias benignas, bem como todas as doenças não-neoplásicas. A ficha do registro hospitalar utilizada em nosso hospital é baseada no formato padrão da OMS-OPAS (5). Os itens colhidos foram os seguintes: identificação e caracterização de cada paciente, base do diagnóstico, tratamento prévio, identificação do tumor (CID-0) (6), estadiamento geralmente baseado no TNM (7), tratamento realizado, estado do paciente ao final do tratamento, dados de seguimento, e as datas de admissão, alta hospitalar, início do tratamento e das recorrências.

As informações do RHC foram colhidas no Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME) do hospital, por médicos residentes, treinados e contratados para a coleta de dados, codificação e estadiamento dos tumores. A seqüência esquemática das atividades do RHC está descrita na tabela 1.

A implantação do RHC foi feita em várias etapas:

Fase 1 - Definição dos dados a serem coletados. Elaboração de um formulário padrão, modificando-se o modelo preconizado pela OMS (1).

Fase 2 - Execução de um estudo piloto com 150 casos, visando uniformizar os critérios de preenchimento e codificação da ficha; estabelecer as rotinas operacionais e, simultaneamente, corrigir as eventuais dificuldades no processo de coleta e digitação dos dados.

Fase 3 - Análise estatística dos dados obtidos na fase 2, corrigindo-se a estrutura e conteúdo da ficha de registro nos itens que se fizeram necessários. Ainda nesta fase houve uma avaliação da acurácia das codificações de todos os itens da

ficha, através da recodificação de 22 prontuários, que representam a amostra aleatória de 15% dos casos do estudo piloto. Nesta análise de concordância todos os itens da ficha foram incluídos, porém com maior ênfase na topografia do tumor, tipo histológico e estadiamento.

Fase 4 - Coleta efetiva dos dados no SAME do hospital.

Fase 5 - Reavaliação do RHC, após os 2.300 casos iniciais.

Resultados

Foram registrados todos os pacientes com diagnóstico de neoplasia maligna atendidos no HACC, de janeiro a novembro de 1994, num total de 2.300 casos cadastrados no RHC.

Tabela 1 - Esquema dos procedimentos do RHC e do SAME

Tabela 1. Esquema dos procedimentos do RHC e do SAME

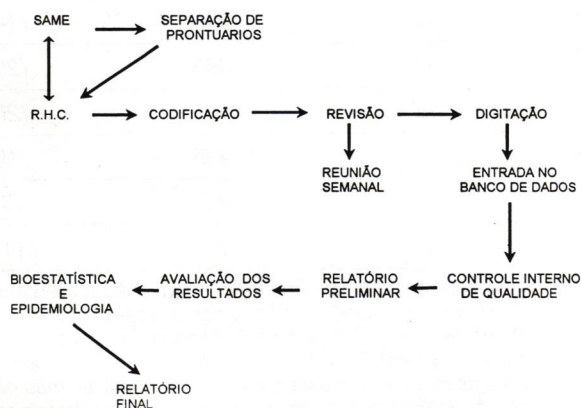


Tabela 2 - Concordância da codificação (%) comparando os dados coletados na fase de estudo piloto do RHC com uma segunda codificação de uma amostra aleatória de 22 registros

Dados pessoais				Estadiamento			
Idade	Sexo	Residência	Escolaridade	T	N	M	EC
100	100	100	55	82	82	91	82

Os resultados de cada fase da implantação foram:

Fase 1 - O formulário padrão foi organizado e elaborado por um grupo multidisciplinar, envolvendo profissionais das áreas de oncologia, patologia, epidemiologia, radioterapia, cirurgia e pediatria.

Fase 2 - Durante a fase do estudo piloto, o número de dúvidas foi significativo mesmo com a codificação sendo realizada por médicos residentes, com grande familiaridade com os diferentes aspectos da doença, estadiamento e tratamento.

Em reuniões semanais, com a participação de toda a equipe multidisciplinar e o SAME, os dados do formulário foram discutidos e reavaliados. As informações obtidas nestas reuniões foram compiladas na forma de um manual, visando a manutenção da padronização dos procedimentos.

Fase 3 - Na primeira etapa desta fase verificou-se possíveis falhas no preenchimento das fichas, observando se todos os itens foram completados. Na segunda etapa, foi realizada a análise lógica, verificando os seguintes itens: a) análise de cada variável individualmente; b) topografia do tumor de acordo com o sexo; c) datas de admissão, do diagnóstico e do seguimento; d) estadiamentos não constantes no TNM (ex.: linfomas e leucemias); tumores primários que não puderam ser avaliados; estadiamento não realizado apesar da possibilidade de avaliação; e) tumores pediátricos, por apresentarem alguns estadiamentos não existentes no sistema TNM.

A tabela 2 mostra a porcentagem de concordância dos vários itens analisados do questionário padrão. O estadiamento clínico, baseado na classificação TNM, teve uma concordância de 82% entre a primeira e a segunda codificação, feita por diferentes codificadores. Os tumores de próstata, retina e cérebro foram as topografias que apresentaram codificação dis-

cordante. Dentre os dados do paciente, apenas a escolaridade apresentou uma baixa concordância, de 55%.

Fase 4 - Antes do início efetivo de coleta de dados foi editada a versão final da ficha modelo. Ainda nesta fase foi criado um registro especial pediátrico, em colaboração com o Departamento de Pediatria do hospital.

Fase 5 - Nas tabelas 3 e 4 temos respectivamente as principais topografias de acordo com o sexo e os estadiamentos clínicos da análise preliminar dos primeiros 2.300 casos registrados.

Discussão

O cuidadoso planejamento das atividades do RHC, a criação de um grupo multidisciplinar dinâmico e a existência de um arquivo médico organizado em funcionamento no HACC foram fatores que influíram decisivamente na implementação das atividades do RHC-HACC. O trabalho inclui a busca ativa de todos os prontuários com diagnóstico de neoplasia maligna; o preenchimento de uma ficha contendo os dados demográficos e clínicos e o estadiamento destes tumores; o seguimento dos pacientes; o controle de qualidade e a elaboração de relatórios periódicos.

A qualidade da informação de um registro está associada

Tabela 4 - Distribuição dos tumores segundo estadiamento clínico, RHC-FAP, 1994

Estadiamento	Frequência	
I	369	(16%)
II	340	(14%)
III	463	(20%)
IV	600	(25%)
1	438	(19%)
2	68	(3%)
3	30	(1%)

1 - Casos em que os tumores primários não puderam ser avaliados (ex.: casos com o tumor já ressecado).

2 - Casos em que o sistema TNM não é aplicável (ex.: leucemias).

3 - Casos em que o estadiamento era possível, mas não foi realizado (ex.: pacientes que abandonaram o tratamento)

Tabela 3 - Principais topografias registradas de acordo com o sexo (%), RHC-FAP, 1994

	Masculino	Feminino
Pele	124 (12)	Mama 296 (24)
Pulmão	104 (10)	Colo útero 208 (17)
Próstata	87 (8)	Pele 112 (9)
Estômago	71 (7)	Corpo útero 68 (6)
Esôfago	55 (5)	Olho 47 (4)

à confiabilidade dos dados incluídos. Por haver vários tipos de registro, o controle de qualidade vai depender dos seus objetivos específicos, porém alguns de seus princípios são universais. A detecção de problemas, tais como as classificações falhas (câncer A incluído como câncer B), omissões (cânceres não-reportados) e duplicações de casos ou casos não-câncer incluídos como câncer, contribui para a maior acurácia das informações. A qualidade do RHC depende também da inclusão de todos os casos elegíveis dentro do período de tempo estabelecido, preenchimento completo dos dados, constância na codificação e publicação dos relatórios de acordo com formatação e metodologia estatística padronizadas.

A tabela 2 mostra uma alta concordância nos itens relacionados ao estadiamento, ainda durante a fase de estudo piloto. A qualidade da codificação pode ser atribuída ao trabalho realizado pelos médicos residentes e pela atuação do grupo de especialistas que assessoram o RHC. A baixa frequência de casos que poderiam ter sido estadiados (1%), mas que não foram, relaciona-se a um tipo de instituição mais especializada. Porém, mesmo em grandes centros, a falta de estadiamento ou o estadiamento incompleto podem ocorrer devido a evasão de pacientes que abandonam o tratamento antes de terem completado a avaliação inicial.

As atividades relacionadas a pesquisa poderão ser largamente implementadas, com um aumento da eficiência na elaboração de levantamentos e coleta de informações, determinando uma abordagem com melhor relação custo/eficiência. O RHC vem organizando métodos de administração de dados para pesquisa clínica e epidemiológica, principalmente dos ensaios clínicos, agilizando a identificação e a elegibilidade de pacientes de protocolos específicos, preparando estes pacientes para o estudo, e servindo também como um elo com a comissão de protocolos da instituição.

O seguimento dos pacientes é um procedimento fundamental na avaliação quantitativa e qualitativa dos resultados, em benefício ao paciente oncológico. O retorno periódico permite avaliar a eficácia do tratamento, identificar precocemente possíveis recorrências da doença e/ou novo tumor primário, e a qualidade de vida dos pacientes. O seguimento completo visa avaliar a sobrevida dos pacientes de acordo com vários parâmetros, como os demográficos, localização

primária do tumor, estadiamento da doença, e tratamento utilizado. O RHC é um instrumento que agiliza o processo de seguimento e busca ativa dos pacientes na instituição.

No HACC a porcentagem dos pacientes perdidos durante o seguimento tem sido de aproximadamente 20%. O corpo clínico geralmente orienta os retornos dos pacientes e os casos assintomáticos somente são requisitados a pedido do médico. Rotineiramente a localização dos pacientes é feita através de um questionário padronizado ou apenas por um pedido de notícias, nos casos de pacientes que se encontram fora de possibilidades terapêuticas ou em tratamento em regiões distantes. Após a alta hospitalar, os pacientes são orientados a retornar bimestralmente durante o primeiro ano, trimestralmente no segundo, quadrimestralmente no terceiro, semestralmente no quarto e quinto anos, e anualmente a partir do sexto ano.

Nos hospitais com menor estrutura de registro, usualmente o seguimento é uma tarefa difícil. Alguns fatores ligados à falta do seguimento se devem à falta de estrutura do SAME, mobilidade da população, e fornecimento incorreto de endereços. Os pacientes que sentem-se "curados", em geral, não informam ou procuram o hospital no período marcado. Os fatores socioeconômicos e culturais também são responsáveis pela falta de retorno ou de informações à instituição onde foram tratados.

A manutenção da qualidade das informações ocupou uma posição de destaque dentre os desafios enfrentados pelo RHC-HACC durante a sua fase de implantação. Os seguintes aspectos mereceram cuidados maiores no decorrer deste processo: o estadiamento dos tumores pediátricos, a codificação dos linfomas devido à grande variedade de tipos histológicos, o estadiamento de tumores onde o TNM não pode ser aplicado, o treinamento e a supervisão de codificadores, e a qualidade do prontuário médico.

Futuras utilizações do RHC devem incluir a implantação do controle estatístico de qualidade, a avaliação do custo da doença e da eficácia dos programas de detecção precoce do câncer, trazendo subsídios básicos para o estabelecimento de estratégias eficientes no atendimento ao paciente oncológico e no aprimoramento de atividades relacionadas ao controle do câncer, em termos de saúde pública.

Summary

We described the implementation process of a hospital-based cancer registry in a reference cancer hospital, and the procedures to assure the quality of information. The preliminary analysis were carried out in 2.300 new cancer patients with histologically confirmed malignant neoplasm, in 1994.

The reliability of codification was evaluated by randomly sampling 15% of medical charts of the pilot-study. All collected items were included, with emphasis on tumor site, histologic type, and staging. The agreement for clinical staging based on

One of the most challenging topic was to keep the quality of information. The following aspects were of great concern during the implementation of the registry: pediatric tumor's coding and staging; coding of lymphomas; staging of tumors in where TNM classification could not be applicable; training, supervision and motivation of registrars; and the quality of medical records.

Referências bibliográficas

- 1 - JENSEM, O. M. et al. - *Cancer registration principles and methods*. International Agency for Research on Cancer, Lyon, (IARC, Scientific Pu, nº 95), 1991.
- 2 - MENCK, H.; SMART, C. - *Central cancer registries: design, management and use*. Switzerland, Harwood Academic, 1994.
- 3 - Ministério da Saúde, Instituto Nacional do Câncer, Coordenação de Programas de Controle de Câncer. *Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional*. Rio de Janeiro, 1991.
- 4 - MUIR, C. S. et al. - *Cancer incidence in five continents*. Vol V. International Agency for Research on Cancer, Lyon (IARC Scientific Pu, nº 88), 1987.
- 5 - Organização Pan-Americana de Saúde, Organização Mundial de Saúde (OPAS-OMS). *Manual para la estandarización de registros de cancer de hospital*. (Publicacion Científica Nº 349, 1977).
- 6 - Organização Pan-Americana de Saúde, Organização Mundial da Saúde (OPAS-OMS). *Classificação Internacional de Doenças para Oncologia (CID-O)*. (Publicação Científica, Nº 345, EUA, 1978).
- 7 - UICC - União Internacional Contra o Câncer. *TNM: Classificação dos tumores malignos*. 4 ed., Brasília, Ministério da Saúde, p. 49: Normas e manuais técnicos, 1989.