



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS - UNICAMP

Faculdade de Ciências Médicas

Departamento de Medicina Preventiva e Social

Marceli de Oliveira Santos

**Indicadores de cobertura em registros de câncer: proposta metodológica
para avaliação dos Registros de Câncer de Base Populacional.**

Campinas

2009

Marceli de Oliveira Santos

**Indicadores de cobertura em registros de câncer: proposta metodológica
para avaliação dos Registros de Câncer de Base Populacional.**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), para obtenção do título de doutor, sob orientação do Professor Doutor Djalma de Carvalho Moreira Filho (FCM/ Unicamp).

Campinas

Unicamp

2009

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP
Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044**

Sa59i	<p>Santos, Marcell de Oliveira</p> <p>Indicadores de cobertura em registros de câncer: proposta metodológica para avaliação dos registros de câncer de base populacional / Marcell de Oliveira Santos. Campinas, SP : [s.n.], 2009.</p> <p style="text-align: center;">Orientador : Djalma de Carvalho Moreira Filho Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.</p> <p style="text-align: center;">1. Estatísticas vitais. 2. Câncer. 3. Indicadores básicos de saúde. 4. Indicadores de morbi-mortalidade. 5. Epidemiologia. I. Moreira Filho, Djalma de Carvalho. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.</p>
-------	--

Título em inglês : Complements of cancer registration a method for evaluates Population-based cancer registries

Keywords:

- Vital statistics
- Neoplasms
- Health indices
- Morbidity and mortality indices
- Epidemiology

Titulação: Doutor em Saúde Coletiva
Área de concentração: Epidemiologia

Banca examinadora:

Prof. Dr. Djalma de Carvalho Moreira Filho
Prof. Dr. Carlos Roberto Silveira Correa
Prof. Dr. Ricardo Carlos Cordeiro
Prof. Dr. Luiz Cláudio Santos Thuler
Prof. Dr. Marcelo Gurgel Carlos da Silva

Data da defesa: 30-07-2009

Banca examinadora da Tese de Doutorado

Aluno(a): **Marceli de Oliveira Santos**

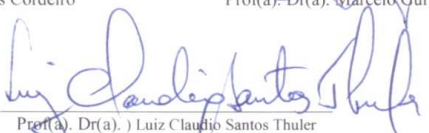
Orientador: Prof.(a). Dr.(a). Djalma de Carvalho Moreira Filho


Prof(a). Dr(a). Djalma de Carvalho Moreira Filho


Prof(a). Dr(a). Carlos Roberto Silveira Correa


Prof(a). Dr(a). Ricardo Carlos Cordeiro


Prof(a)-Dr(a). Marcelo Gurgel Carlos da Silva


Prof(a). Dr(a). Luiz Claudio Santos Thuler

Curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas.

Data: 30/07/2009

***Para George
Meu porto seguro
Sempre***

Agradecimentos

Aos meus pais que formaram meu caráter, me ensinaram pelo exemplo e que me incentivam sempre. Espero ter retribuído e ter feito de vocês pais orgulhosos.

A vózinha que não esquece nunca de rezar por mim, que me incentiva sempre e que me diz que “saber não ocupa espaço”.

Ao George, meu porto seguro, meu companheiro, sempre do meu lado, sempre me apoiando. A você amor que nunca me deixou desistir. Que acredita em mim mesmo quando eu duvido.

Às minhas irmãs, Marcia, Miriam e Mônica, especiais porque, estão sempre torcendo por mim. Aos meus cunhados Wil, Pedro e Luís, obrigada pela força de sempre. Aos meus sobrinhos lindos: Patrícia, Marcos, Caroline, Gabriel, Rachel, Karine e Bruno. Obrigada por encher de orgulho o coração da titia.

À D. Isaura, Raquel e Anselmo. Obrigada pela torcida.

Ao amigo Luiz Claudio pelo ombro, pelo carinho, pela força.

Aos amigos Rejane, Juliana, Julio, Vera, Sávio e Adele pelo apoio, sempre.

Aos amigos do INCA: Lelê, Ângela, Fátima, Eliane, Mônica, Luís Felipe, Bia, Rute, Ivan, Carlos, Bruna, Elisângela, Gold, Eduardo, Paulo, Russo, Luciano, Sergio. Valeu a força.

À amiga Nazira, pelo carinho, pelo colo, pelo ombro. Serei sempre grata. Você fez esta salinha do RCBP Campinas ficar igual a minha casa.

Ao pessoal da Unicamp Adriano, Lia, Celso, Valmir e todos que compartilharam esta jornada comigo. Aos professores das disciplinas pela compreensão e pelo apoio.

A Leoci e a Maisa pela atenção, pela disponibilidade. Muito obrigada pela força!

Ao Dr. Cláudio P. Noronha, pelo apoio, pelo incentivo.

A Marise pela força, pelo apoio, pela torcida. Foi a sua seriedade, sua dedicação e a sua paixão que me “contaminaram”. E deu no que deu...

Aos queridos coordenadores e profissionais de registros de câncer deste Brasil, que matam um dragão por dia, mas que não desistem jamais.

À Ângela, Miren, Berê, Thays, Renato, David e toda a equipe dos RCBP da Paraíba, Fortaleza e BH. Obrigada pela força!

Ao Dr. Paulo Recena Grassi, Berenice, Rosane e toda a equipe do NIS/RS, pela generosidade em ceder as informações do RCBP Porto Alegre. Obrigada pela confiança e pelo apoio sempre.

Ao querido Professor Djalma, pela oportunidade de retornar à academia e pela alegria de trabalhar num tema tão caro para mim.

A todos que me ajudaram nesta jornada e que torceram muito por mim. Obrigada de coração.

Resumo

A informação sobre incidência de câncer, obtida através dos registros de câncer de base populacional – RCBP é um componente essencial de qualquer estratégia de controle de câncer. Nos últimos vinte anos o papel dos registros de câncer tem se ampliado, incorporando o planejamento e avaliação das atividades de controle de câncer. Neste cenário, torna-se de fundamental importância a qualidade das informações fornecidas pelos registros. Uma breve revisão das metodologias para realizar o controle de qualidade dos dados nos registros de câncer, das mais tradicionalmente utilizadas às alternativas propostas torna claro que tais processos não são de fácil aplicação. O RCBP de Porto Alegre foi escolhido para verificar a aplicabilidade desta metodologia à realidade dos registros de câncer brasileiros. O Método de Fluxos apresenta-se neste contexto como adaptável a registros de câncer de diferentes padrões, de rápida execução e sem custos financeiros adicionais. O método proposto permite que o registro de câncer estabeleça uma rotina de vigilância de cobertura, segundo variáveis, tais como, localização primária, idade, sexo e área geográfica.

Palavras-chave: registros de câncer de base populacional, indicadores de cobertura, comparabilidade, Método de Fluxo.

Abstract

Population-based cancer registries are essential to public health and research. The cancer registries provide information on the surveillance of cancer incidence and survival. At the last 20 years, because of the emerging importance of cancer as a health problem, the cancer registries play an important role to evaluate and to frame public health policy to cancer control. A high-quality cancer registration is fundamental to monitoring cancer burden and identifies patterns and trends in various population groups, in different geographic areas, and over time. Cancer registries try to achieve maximum completeness in case-finding procedures in order to ensure that comparative studies are not distorted by variations on efficacy of registry procedures. A brief review about available methods used to estimate completeness of cancer registrations shows that these methodologies are not easy to use, especially in developing countries. The PBCR Porto Alegre was chosen to verify if the method could be applied to Brazilian cancer registries reality. In this context the Flow Method claims to be adaptable to cancer registries with different patterns of registration and can be executed rapidly and inexpensively. The proposed method allows to a cancer registry to provide a routine surveillance of completeness by variables such as tumor site, age, sex and geographic area.

Keywords: cancer registries, completeness, comparability, flow method.

Lista de Ilustrações e Tabelas

Tabela 1. Depuração do banco de dados do RCBP Porto Alegre – 1995 a 2002.....	28
Figura 1. Distribuição de sobrevivência $s(t)$ estimada para todos os tipos de câncer com diagnóstico em 1998. RCBP Porto Alegre.....	39
Figura 2. Probabilidade de permanecer sem registro desde o diagnóstico, $u(t)$. RCBP Porto Alegre.....	40
Figura 3. Cobertura estimada do registro de câncer $C(T)$ do RCBP de Porto Alegre para todos os tipos de câncer com diagnóstico em 1998.....	41
Figura 4. Cobertura estimada do registro de câncer $C(T)$, segundo gênero, para todos os tipos de câncer com diagnóstico em 1998. RCBP Porto Alegre.....	42
Figura 5. Cobertura estimada do registro de câncer $C(T)$ segundo faixa etária, para todos os tipos de câncer com diagnóstico em 1998. RCBP Porto Alegre.....	43
Figura 6. Cobertura estimada do registro de câncer $C(T)$ segundo tipos de câncer selecionados, com diagnóstico em 1998. RCBP Porto Alegre.....	44

Lista de Abreviaturas e siglas

APAC – Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade

EPIC – European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition (Investigação Prospectiva Européia em Câncer e Nutrição)

IARC – Agência Internacional para Pesquisa em Câncer

IACR – Associação Internacional de Registros de Câncer

INCA – Instituto Nacional de Câncer

M/I – Razão entre Mortalidade e Incidência de câncer

MS – Ministério da Saúde

RCBP – Registro de Câncer de Base Populacional

RHC – Registro Hospitalar de Câncer

SDO – Casos de câncer notificados Somente pela Declaração de Óbito

SES – Secretaria Estadual de Saúde

SIH – Sistema informatizado para Internação Hospitalar

SIM – Sistema de Informações sobre Mortalidade

Siscolo – Sistema informatizado para o programa de controle do câncer de colo do útero

SVS – Secretaria de Vigilância à Saúde

UICC – União Internacional contra o Câncer

VH – Casos de câncer com Verificação Histológica

WHO – World Health Organization (Organização Mundial de Saúde)

Agradecimentos	vi
Resumo	vii
Abstract.....	viii
Lista de Ilustrações e Tabelas	9
Lista de Abreviaturas e siglas	10
Introdução	12
Justificativa.....	21
Objetivo Geral	22
Objetivos Específicos	22
Metodologia.....	23
Metodologia Utilizada pelo RCBP	23
Critérios de Inclusão de Casos	23
Informações Coletadas	24
Banco de Dados Utilizado - RCBP de Porto Alegre	25
Fonte de Informações	25
Critérios de Inclusão e Exclusão	25
Método de Fluxos	28
Probabilidade de sobrevivência $s(t)$	29
Probabilidade que o câncer seja mencionado na declaração de óbito, $m(t)$	32
Probabilidade de falha no registro antes do óbito, $u(t)$	33
Proporção de sobreviventes e não registrados - “desaparecidos” (D).....	35
Proporção de mortos e não registrados - “perdidos” (P)	35
Estimativa da cobertura do registro C(T)	36
Resultados.....	38
Discussão	44
Conclusão	50
Referências	53
Anexo 1 - Recuperação de casos notificados pela Declaração de Óbito.....	58
Anexo 2 – Ficha de Cadastro de Caso.....	59
Apêndice 1 – Programa Computacional.....	60

Introdução

O câncer configura-se como problema de saúde pública tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento. As estatísticas mundiais apontaram que no ano 2000, ocorreram 5,3 milhões de casos novos de câncer em homens e 4,7 milhões em mulheres, e que 6,2 milhões de pessoas morreram por essa causa (3,5 milhões de homens e 2,7 milhões de mulheres), correspondendo a 12% do total de mortes por todas as causas - cerca de 56 milhões (Parkin DM *et al.* (1)). Apesar de sua magnitude, numerosas pesquisas demonstraram que existem medidas efetivas de prevenção primária e secundária que podem reduzir substancialmente o número de casos novos de câncer e prevenir muitas mortes atribuídas à doença (World Health Organization (2)).

Informações sobre incidência são fundamentais tanto para definir o papel de fatores etiológicos como para estabelecer prioridades na prevenção, planejamento e gerenciamento dos serviços de saúde. Informações sobre a incidência de câncer originam-se principalmente dos Registros de Câncer de Base Populacional - RCBP, que são centros sistematizados de coleta, armazenamento e análise da ocorrência e das características de casos novos (incidentes) de câncer em uma população. Os RCBP pretendem obter o total destes casos, assim como suas distribuições e tendências temporais nas populações pertencentes às áreas geográficas por eles cobertas. Tais informações permitem o direcionamento efetivo – em uma determinada localidade ou população específica – dos programas de prevenção primária de câncer, que têm como objetivo evitar ou eliminar comportamentos nocivos (por exemplo, tabagismo) e reduzir fatores de risco ambientais (por exemplo, a exposição ocupacional a carcinógenos conhecidos). Estas também são essenciais para a identificação de onde e quando programas de rastreamento (prevenção secundária) devem ser implantados ou aperfeiçoados e para o planejamento de alocação de

recursos para diagnóstico e tratamento adequados. As ações de saúde coletiva, que incluem o espectro, prevenção primária – prevenção secundária – tratamento – cuidados paliativos visam à diminuição da morbi-mortalidade por câncer e a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares (US, Cancer Statistics (3)).

A idéia de coletar informações sobre câncer remonta à primeira metade do século 20, época na qual se estabeleceriam na Europa e nos Estados Unidos os mais antigos RCBP (Hamburgo, 1927; Nova York, 1940; Connecticut, 1941 e Dinamarca, 1942). Havia já nesta época, a compreensão de que a melhor forma de analisar o câncer seria pela ocorrência de casos novos, a incidência, que é, a função principal de um RCBP. Buscavam-se então, mecanismos para reforçar e ampliar tal necessidade. Em 1950, a Organização Mundial de Saúde criou o subcomitê de "registros de casos de câncer" e também o primeiro conjunto de orientações metodológicas para registros de câncer. Ainda nesta mesma época, num Simpósio Internacional de Patologia e Demografia do Câncer, promovido pela União Internacional Contra o Câncer - UICC seria enfatizada a necessidade da enumeração dos casos novos de câncer em uma determinada área geográfica e estabelecer-se-ia um Comitê em Geografia Patológica. Destas iniciativas originaram-se a Agência Internacional para Pesquisa em Câncer - IARC, e a Associação Internacional de Registros de Câncer - IACR. Também foi lançado o primeiro volume da série *Cancer Incidence in Five Continents*, publicado em 1966 e a cada cinco anos desde então (Parkin DM (4)).

Informações sobre incidência em geral não possuem a disponibilidade nem a abrangência das informações sobre mortalidade. Ainda que se reconheça o papel estratégico dos registros de câncer, sua implantação no mundo não tem se dado de forma estruturada. Registros de câncer podem cobrir populações nacionais ou, mais freqüentemente, certas regiões. Em países em desenvolvimento, a cobertura geralmente está confinada à capital e

seus arredores. Foi estimado que, em 1990, aproximadamente 18% da população mundial era coberta por registros de câncer: 64% em países desenvolvidos e 5% em países em desenvolvimento. Entretanto, esta situação tem melhorado a cada ano (Parkin DM *et al.* (5)).

No Brasil, em 1921 foi criado o Departamento Nacional de Câncer com o objetivo de estabelecer estatísticas sobre a doença. Em 1944 foi criado o Serviço Nacional de Câncer que tinha como uma de suas atribuições cooperar com o Serviço Federal de Bioestatística, no levantamento, em todo território nacional, da morbidade e mortalidade por câncer. Em 1968, foi criada a Campanha Nacional de Combate ao Câncer, que tinha como um de seus objetivos incentivar a criação de registros de câncer de base populacional nas diversas regiões do país. Naquela época existia apenas o registro de Recife (1967). Foram implantados então os registros de São Paulo (1969), Fortaleza (1971) e Porto Alegre (1973). Em 1984, no Seminário Nacional sobre Informações em Câncer identificou-se a necessidade de se estabelecer um sistema de informações em câncer com recomendação de integração em nível nacional. Foram instalados então os registros de câncer de Goiânia (1986), Belém (1987) e Campinas (1991), estabelecendo-se assim, pelo menos um RCBP por região geográfica do país. Também foi estimulada a implantação de Registros Hospitalares de Câncer - RHC, localizados em São Luiz (MA), Barretos (SP), Salvador (BA), Goiânia (GO), Belém (PA), Fortaleza (CE), Rio de Janeiro (RJ), São Paulo (SP), Curitiba (PR) e Porto Alegre (RS). Em 1993 a responsabilidade pelas ações de controle do câncer passa a ser do Instituto Nacional de Câncer – INCA, do Ministério da Saúde – MS (Instituto Nacional de Câncer (6)). As décadas de 1990 e 2000 mostraram-se especialmente promissoras, com um conjunto de ações estruturadas com o objetivo de instalar pelo menos um RCBP nas principais capitais do país. Tais esforços culminaram em vinte e oito RCBP

implantados ou em fase final de implantação, com vinte e dois localizados em capitais e o restante em municípios não capitais localizados nos estados de São Paulo e Rio Grande do Sul.

Ao longo do tempo, os registros de câncer têm enfrentado sérias dificuldades de recursos humanos, materiais e financeiros para garantir sua continuidade operacional. Estas dificuldades resultaram em descontinuidade, comprometendo as bases de dados, tanto pela interrupção em suas séries históricas, como em qualidade e cobertura. Recentemente, com o apoio da Secretaria de Vigilância a Saúde – SVS e do Instituto Nacional de Câncer – INCA, desde o final do ano de 2005, grande parte dos RCBP recebem aporte financeiro para apoiar a coleta contínua e sistemática das informações.

Os RCBP constituem-se uma importante ferramenta para a saúde pública, uma vez que, os mesmos permitem o monitoramento da incidência de câncer como também obter informações relativas à sobrevivência dos pacientes, o que é fundamental para avaliação dos serviços de saúde. As informações produzidas pelos RCBP são ainda de grande utilidade para a comunidade científica. Entretanto, para que estas informações sejam utilizadas de forma plena, é necessário que o RCBP seja capaz de captar a totalidade dos casos de câncer pertencentes à localidade onde o mesmo se encontra circunscrito. A exaustividade do caso registrado é a maior característica de qualidade para registros de câncer. A perda de cobertura pode conduzir a distorções nas estimativas de incidência e de sobrevivência. (Silcocks PBS e Robinson D (7)). Na prática, sabe-se que uma cobertura de 100% dos casos é muito difícil.

Existem várias propostas para quantificar a cobertura de um registro de câncer, entretanto a maioria das medidas é de aferição indireta ou pouco exequível para um RCBP. Os métodos mais tradicionalmente utilizados foram descritos no relatório técnico da IARC,

nº19 – *Comparabilidade e Controle de Qualidade em Registros de Câncer*, 1994. Neste relatório, os autores dividem os métodos de avaliação da cobertura em três grandes grupos: - Fontes de notificação; - Identificação independente de casos e; - Método de dados históricos (Parkin DM *et al.* (8)).

O primeiro grupo (fontes de notificação) refere-se a algumas medidas que em conjunto podem dar uma idéia geral da cobertura do registro. As medidas mais freqüentemente utilizadas são o percentual de casos notificados somente pela Declaração de Óbito – SDO; percentual de casos com Verificação Histológica – VH e; o percentual da Razão mortalidade/incidência (M/I). Estes indicadores podem ser encontrados nas estatísticas internacionais de incidência de câncer apresentadas pela Agência Internacional para Pesquisa em Câncer – IARC (Parkin DM *et al.* (2)), a cada cinco anos. Também foram utilizados nas estatísticas de incidência de câncer dos Estados Unidos, divulgadas recentemente (Wu XC *et al.* (9)). O maior apelo para utilização destes indicadores é a disponibilidade da informação sobre a mortalidade, a facilidade do cálculo e a possibilidade de fazer comparações entre registros. Vários autores utilizaram tais parâmetros para avaliar a qualidade de seus RCBP. Mattson B e Wallgren A (10) avaliaram a cobertura do RCBP da Suécia em 1978, com base em casos não identificados pelo RCBP e identificados na DO. Kurihara M (11), avaliou a cobertura de seis RCBP japoneses utilizando o percentual de SDO e de VH das séries de incidência publicadas até 1976, comparando-as com os índices obtidos pelos RCBP dos Estados Unidos. Flannery JT *et al.* (12), avaliaram a cobertura do RCBP de Connecticut para dois períodos distintos (1935-39; 1980-82) através do percentual de VH e SDO. Ajiki W *et al.* (13) avaliaram a cobertura do RCBP de Osaka no período entre 1966 e 1992, utilizando uma modificação do método proposto para estimar a cobertura a partir do percentual de casos SDO. Balkrishna BY (14) estimou a validade e a

cobertura do RCBP de Mumbai por meio do cálculo dos percentuais de SDO e VH. Tingulstad S *et al.* (15), avaliaram a qualidade do RCBP da Noruega referentes especificamente a tumores de ovário através da revisão de casos e do percentual de VH. Bhurgi Y *et al.* (16), avaliaram a série histórica entre 1995-2001 do RCBP de Karachi pelos parâmetros de cobertura e validade propostos. Turano LM *et al.* (17) avaliaram a cobertura do RCBP de Manila utilizando o percentual de SDO e propuseram estratégias para redução do percentual de casos SDO.

Estas medidas, entretanto, permitem somente uma visão muito ampla da cobertura e em alguns casos a própria medida pode conter imprecisões importantes como, por exemplo, quando se utiliza a lista de óbitos. Existe uma grande dependência da qualidade das informações da Declaração de Óbito (DO), tendo como consequência uma grande sensibilidade do indicador às imprecisões da DO (Brenner H (18)).

A identificação independente de casos utiliza uma base de dados global, utilizada para fins administrativos ou um conjunto reduzido de informações ou uma fonte de informações relativamente completa que não seja utilizada pelo registro para comparar os resultados. Pode também fazer dupla coleta de casos a fim de comparar o índice de acerto obtido ou ainda utilizar o método de captura e recaptura. Brenner H *et al.* (19) 1994 estimaram a cobertura do RCBP de Saarland na Alemanha para os anos de 1970, 1975, 1980 e 1985 pelo método de captura e recaptura. Razum O *et al.* (20) utilizaram o método de captura e recaptura para estimar a cobertura do RCBP da Turquia. Gajalakshmi V *et al.* (21), estimaram a cobertura do RCBP de Chennai na Índia para o período entre 1982 a 1995, através de um inquérito independente em áreas selecionadas de Chennai. Parkin DM *et al.* (22), relacionaram a base de dados de estudos sobre HIV com as informações do RCBP de Kampala com o propósito de estimar a cobertura do RCBP. Phekoo K *et al.* (23)

avaliaram a cobertura e a validade do RCBP de Thames na Inglaterra, entre 1994-1996, comparando-os com o banco de dados para tumores hematológicos malignos organizados por especialistas na área. Jensen AR *et al.* (24) utilizaram a base de dados do Grupo Cooperativo de Câncer de Mama da Dinamarca para compará-la com as informações do RCBP da Dinamarca entre 1983 e 1989. Tumino R *et al.* (25) compararam as informações do estudo EPIC – “European Prospective Investigation into Cancer and Nutrition” com as informações dos RCBP Italianos correspondentes à área de estudo. Katalanic A *et al.* (26), estimaram a cobertura do RCBP de Schleswig-Holstein entre 1998 e 2003 para câncer de mama, por meio da coleta de todos os casos diagnosticados no mesmo período. Cress RD *et al.* (27) avaliaram a cobertura do RCBP do Norte da Califórnia entre 1996 e 1997 para os tumores colorretais pela revisão de registros médicos e entrevistas com profissionais. Clarke CA e Glaser SL (28) avaliaram a cobertura do RCBP da Grande São Francisco entre 1990 e 1998, para os tumores HIV associados, comparando as informações com o registro de AIDS da Califórnia.

Outra forma de se avaliar cobertura é através de dados históricos, ou seja, comparar as taxas de incidência atuais, com as taxas de incidência de períodos anteriores para um mesmo registro, seja por faixa etária, ou outro método de padronização por idade. Variações maiores que as esperadas deveriam levar a suspeita de modificações na cobertura do registro. Tais comparações também podem ser feitas utilizando-se outros registros de câncer de diferentes locais, ou comparando-se as curvas de incidência específicas por idade uma vez que muitas neoplasias mostram padrões próprios de incidência segundo a idade. Kurihara M (29) analisou a série histórica da mortalidade e incidência para 16 RCBP Japoneses. Monnet E *et al.* (30) comparam as curvas de incidência de câncer colorretal por faixa etária, para os RCBP de Genebra, Cote d’Or e Maiorca. Schuz J *et al.* (31),

analisaram as tendências de incidência para 16 tipos de câncer selecionados para quatro RCBP da Alemanha: RCBP de Saarland; RCBP da República Democrática Alemã (até 1989); RCBP de Hamburgo e o RCBP da região de Manchester. Jakab Z *et al.* (32), compararam as taxas de incidência e tendência referentes ao Registro de tumores infantis do nordeste da Hungria com a incidência e as séries históricas para RCBP internacionais. Schon D *et al.* (33) compararam as séries históricas dos RCBP da Alemanha a fim de avaliar a cobertura dos mesmos. Johannesen TB *et al.* (34) estudaram a tendência dos tumores de Sistema Nervoso Central – SNC em crianças e adultos do RCBP da Noruega entre 1970 a 1999 a fim de avaliar a cobertura do mesmo.

Dos métodos propostos no relatório da IARC, o método de captura-recaptura, pode ser apontado como um dos melhores disponíveis, entretanto a necessidade de múltiplas fontes independentes e o tamanho amostral necessário apresentam-se como limitadores para sua utilização. Outro método descrito no mesmo relatório, denominado como “*Death Certificate*” é uma variação do método de captura e recaptura, tomando-se a Declaração de Óbito como uma fonte independente de notificação. Sua vantagem é que o mesmo é mais adaptável à rotina do RCBP, entretanto, é necessário atender a alguns pressupostos de estabilidade de taxas, qualidade do preenchimento da declaração de óbito e da própria organização do RCBP (Silcocks PBS e Robinson D (8)).

Todas estas opções pressupõem esforços adicionais uma vez que não fazem parte da rotina dos RCBP. O emprego de fontes independentes ou estudos de tendência pode ser útil para validar os resultados obtidos pelo registro de câncer, entretanto, não se apresentam como um recurso de uso rotineiro. Depreende-se então que existem várias formas de obter indicadores indiretos que permitem aferir a qualidade do registro, contudo, o resultado final é uma impressão geral sobre a qualidade do RCBP. Avaliações mais

precisas necessitam de estudos específicos e demandam recursos e esforços humanos e financeiros dificilmente disponíveis num registro de câncer. Torna-se então imperativo buscar alternativas que possam ser incorporadas à rotina dos registros de câncer, de fácil implementação e de uso rotineiro.

O método de fluxos (“Flow Method”), introduzido por Bullard J *et al.* (35) foi considerado um dos maiores avanços no que diz respeito a aferir a cobertura de um registro de câncer (Silcocks PBS e Robinson D (8)). Esta metodologia propõe implantar uma rotina de vigilância na cobertura do RCBP segundo variáveis, tais como, localização primária do tumor, idade, sexo e área geográfica. Os autores afirmam que o Método de Fluxos pode ser implementado e incorporado à rotina dos registros de câncer uma vez que se utiliza apenas das informações já disponíveis. O método foi desenvolvido e aplicado no Registro de Câncer de Thames (TCR) e atualmente é utilizado pelo menos por 10 dez RCBP na Europa (Schmidtman I e Bletter M, (36)). Tal utilização é principalmente facilitada pela disponibilidade do programa com a implementação da metodologia, desenvolvida pelo registro de Thames, utilizando o aplicativo estatístico Stata (Statacorp (37)) (Silcocks PBS e Robinson D (8)).

Ainda que os registros de câncer sejam indispensáveis para fornecer informações sobre incidência de câncer, estabelecê-los e mantê-los não é tarefa fácil, especialmente em países em desenvolvimento onde os mesmos convivem com a falta de infra-estrutura, financiamento e rotatividade de pessoal. É, portanto estratégico oferecer a estes locais de recursos insuficientes, instrumentos para monitoramento efetivo da cobertura do registro, bem como a possibilidade de localizar em que segmentos (sítio primário, gênero, faixa etária etc) tal fragilidade se apresenta.

Justificativa

No Brasil existem atualmente vinte e oito RCBP implantados, quase em sua totalidade, em capitais. Destes, vinte possuem informações consolidadas, isto é, pelo menos um ano de informações sobre os casos definitivos (incidência) do RCBP. Através de ações descentralizadas, o INCA/MS tem mantido constante apoio às Secretarias Estaduais de Saúde (SES), com o objetivo de ampliar a cobertura dos Registros de Câncer, aprimorar a formação técnica de seus profissionais, aumentar a qualidade das informações, e colaborar na análise epidemiológica das informações disponíveis.

Informações sobre os indicadores de qualidade destes RCBP são fundamentais, uma vez que a maioria destes tem implantação recente e é necessário identificar o grau de confiabilidade da informação apresentada. Como os índices de qualidade tradicionalmente utilizados oferecem apenas uma idéia geral sobre a validade e a cobertura de um RCBP e os estudos independentes exigem esforços adicionais, existe a necessidade de apresentar uma medida da cobertura que possa ser incorporado à rotina dos RCBP e que possa ser apresentada como forma de validar os achados.

A metodologia apresentada por Bullard J *et al.* (35) propõe implantar uma rotina de vigilância do grau de cobertura de um RCBP segundo variáveis, tais como, localização primária do tumor, idade, sexo e área geográfica e representa um dos maiores avanços no que se refere à aferição da cobertura de um RCBP. Tal metodologia pode ser implementada e incorporada à rotina dos registros de câncer uma vez que utiliza apenas informações já disponíveis. A implementação do Método de Fluxos (“Flow Method”) seria de grande utilidade para os RCBP brasileiros uma vez que a maioria é de implantação recente e o monitoramento da cobertura permitiria identificar possíveis problemas e corrigi-los com agilidade.

Objetivo Geral

Estimar a cobertura do RCBP de Porto Alegre utilizando o Método de Fluxos a fim de promover o aprimoramento das informações sobre incidência no Brasil.

Objetivos Específicos

1. Revisar os métodos para o controle de qualidade dos dados dos registros de câncer de base populacional.
2. Estimar a cobertura do RCBP Porto Alegre no período entre 1998 e 2002, utilizando o método proposto.
3. Identificar os pontos críticos para aplicação do modelo, avaliando o nível de dificuldade encontrado para o cálculo das funções de probabilidade de sobrevivência, $s(t)$, morte, $m(t)$ e não-registro, $u(t)$.

Metodologia

Registros de Câncer de Base populacional coletam, classificam e consolidam as informações sobre casos novos de câncer de um determinado período, numa área de referência. O objetivo é obter todos os casos novos com diagnóstico de câncer e para tanto, o registro de câncer busca tais casos em todos os locais onde pode haver diagnóstico de câncer (fontes notificadoras) tais como hospitais especializados; hospitais gerais; clínicas e consultórios médicos especializados; laboratórios de anatomia patológica; hemocentros; clínicas de diagnóstico por imagem; asilos; casas de apoio ao paciente com câncer etc. Também recebem cópias da declaração de óbito (DO) de todos os casos onde existe menção de óbito por câncer ou de forma digital, por meio do Sistema de Informações sobre Mortalidade - SIM. Os RCBP ainda relacionam suas informações com os exames positivos para câncer de colo do útero obtidos através do Siscolo – sistema informatizado desenvolvido para o programa de controle do câncer de colo do útero, bem como com sistemas informatizados para internação (SHI) e procedimentos de alta complexidade em Oncologia (APAC), todos desenvolvidos pela área de informática do Ministério da Saúde – Datasus.

Metodologia Utilizada pelo RCBP

Critérios de Inclusão de Casos

O RCBP coleta de forma ativa todos os casos com diagnóstico de câncer confirmado no ano da coleta, incluindo-se os tumores de localização primária malignos, “in situ” ou invasores; os de localização secundária ou metastáticos e malignos de localização incerta se primária ou secundária. Não são coletados tumores de comportamento benigno ou de comportamento incerto se benignos ou malignos.

São elegíveis os casos com diagnóstico de câncer confirmado por exames anatomopatológicos (histopatológicos e citopatológicos); hematológicos ou hemogramas; exploração cirúrgica; imagem; exame clínico; necropsia ou qualquer outro meio de diagnóstico, desde que com o aval do médico responsável pelo paciente ou pela informação dada e com residência comprovada na área de cobertura do RCBP. Os casos identificados pela declaração de óbito são confrontados com os arquivos do RCBP. Os casos que já haviam sido cadastrados são atualizados, a data e o tipo do óbito registrado. Aqueles casos que não constavam do registro são identificados e busca-se retornar a fonte notificadora para confirmação e complementação do mesmo. Esgotados os esforços para recuperar os casos identificados pela declaração de óbito, os mesmos são registrados e incluídos na base do RCBP como casos resgatados Somente pela Declaração de Óbito – SDO. O processo de recuperação de casos notificados pela DO encontra-se apresentado de forma esquemática no **Anexo 1**.

Informações Coletadas

O RCBP coleta de forma rotineira através de ficha padronizada (**Anexo 2**) as seguintes variáveis:

Variáveis de identificação: nome completo do paciente; nome completo da mãe; número do prontuário, exame, ou declaração de óbito.

Variáveis demográficas: sexo, cor da pele, data de nascimento ou idade na data do diagnóstico; profissão; endereço completo.

Variáveis referentes ao tumor: ano de diagnóstico; localização primária do tumor; morfologia; extensão da doença; data do diagnóstico; data do óbito; tipo do óbito.

Banco de Dados Utilizado - RCBP de Porto Alegre

Fonte de Informações

As informações do RCBP de Porto Alegre foram utilizadas para avaliar o método proposto. O RCBP de Porto Alegre tem como área de cobertura o município de Porto Alegre. Foi criado em 1973, publicou suas primeiras informações (1979 a 1982) no volume V da publicação *Cancer Incidence in Five Continents* e, desde 1990 permanece ativo e em coleta contínua. O RCBP conta com 20 fontes notificadoras (hospitais, laboratórios, sanatórios, centros de oncologia e institutos de patologia). As Declarações de Óbito – DO são obtidas do Sistema de Informação sobre Mortalidade – SIM. O RCBP tem a base de dados consolidada até o ano de 2003 (preliminar), com o seguimento dos óbitos até o ano de 2004. Adicionalmente, o estado do Rio Grande do Sul possui um dos melhores registros de óbitos do Brasil. O ano de referência para avaliar a cobertura será o ano de 1998 uma vez que são necessários pelo menos cinco anos de seguimento para estimar a cobertura (Bullard J *et al.* (35)). A cobertura foi estimada por faixa etária, sexo e para os cinco tipos de câncer selecionados. Foram elaborados gráficos com a estimativa da sobrevivência desde o diagnóstico, do não registro e da cobertura estimada.

Critérios de Inclusão e Exclusão

Para o presente estudo foram incluídos todos os casos incidentes com diagnóstico de maligno primário de câncer (de comportamento biológico maligno, segundo a CID-O¹) no período de 1993 a 2002, residentes no município de Porto Alegre.

Foram excluídos da análise todos os casos incidentes com diagnóstico de outras neoplasias malignas da pele (C44) assim como casos com diagnóstico de tumores com

¹ Classificação Internacional de Doenças para Oncologia

comportamento “in situ”. Nas situações onde o mesmo paciente possuía mais de um tumor primário, apenas o primeiro diagnóstico foi preservado. Os casos sem idade e sem data de nascimento foram excluídos bem como os casos definidos como SDO sem data do óbito.

O RCBP de Porto Alegre, utiliza o sistema informatizado para registros de câncer desenvolvido pelo INCA, SisBasepop (39). A base de dados foi obtida através do processo de exportação personalizada disponível no sistema. O banco de dados foi extraído da base atualizada até 24/06/2008.

Antes de calcular as funções de probabilidade necessárias, foi necessário estruturar o banco de dados segundo os critérios de inclusão/ exclusão e de categorização de variáveis, definidos pela metodologia.

Foram elaborados dois bancos de dados. O primeiro incluiu todos os casos incidentes diagnosticados em 1998. O segundo tratava dos óbitos ocorridos no ano de 2002. Foram incluídos todos os casos incidentes que tiveram óbito registrado no ano de 2002. Os casos incidentes foram incluídos a partir do ano de 1995 até o ano de 2002. A escolha de 1995, como ano inicial, deveu-se ao fato de que a partir deste ano, as informações encontravam-se mais estáveis, tendo passado a fase inicial de organização e estruturação do RCBP. A data considerada para encerramento da análise foi 31/12/2002.

As bases foram então extraídas e um banco de dados foi estruturado contendo somente as variáveis necessárias para aplicação da metodologia. Algumas variáveis foram criadas a partir do banco de dados para atender ao propósito já mencionado.

As variáveis necessárias foram:

1. **id** – variável identificadora
2. **dt_diag** – data do diagnóstico
3. **dt_nasc** – data de nascimento

4. **dt_reg** – data do registro do caso no sistema informatizado
5. **dt_obtit** – data do óbito
6. **sdo** – casos cuja única fonte notificadora foi a declaração de óbito (casos SDO)
7. **ndi** – casos identificados pela declaração de óbito, porém rastreados em outras fontes notificadoras.
8. **idade** – idade
9. **sexo** – gênero
10. **Cid10** – localização primária, classificada pela CID10
11. **truncar** – data que caracteriza o fechamento do estudo – 31/12/2002
12. **tp_obit** – variável indicadora do tipo do óbito (0 – não câncer; 1 - câncer, 9 – ignorado)

As variáveis “sexo” e “tp_obit” (tipo de óbito) foram recodificadas e a idade foi recalculada a partir da diferença entre a data de diagnóstico e o óbito. Nos casos em que constava a idade, mas não a data de nascimento, foi atribuída à data referente ao meio do ano do nascimento (01/07/XXXX).

Os casos obtidos somente pela declaração de óbito – DO são identificados pela fonte notificadora 99999. Para efeito de análise, a variável “sdo” foi criada de modo a identificar tais casos.

Uma variável adicional, “ndi”, foi criada de modo a identificar os casos identificados inicialmente pela DO. Como o RCBP não tem por rotina preservar tal informação, considerou-se como caso identificado inicialmente pela DO todos os casos com diagnóstico e óbito no mesmo ano, mas cuja fonte notificadora não era a DO (fonte 99999).

Após tais análises, obtiveram-se os resultados apresentados na Tabela 1:

Tabela 1 – Depuração do banco de dados do RCBP Porto Alegre – 1995 a 2002.

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	Total
Banco de dados original	3.964	4.249	4.413	5.612	5.657	5.891	6.553	6.200	42.539
Exclusão dos registros classificados como Pele não melanoma - C44	388	433	421	660	656	751	896	851	5.056
Exclusão dos registros classificados como tumores de comportamento "in situ"	0	7	22	66	137	157	242	209	840
Alteração de registros com data de óbito anterior a data de diagnóstico	11	0	0	0	0	0	0	0	11
Exclusão de registros com o preenchimento da variável "sexo" como ignorado	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Exclusão de registros com preenchimento ano de diagnóstico diferentes da data do diagnóstico	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Exclusão de registros sem preenchimento da variável data de nascimento nem idade	0	1	1	47	24	37	34	89	233
Exclusão de registros SDO sem preenchimento da variável data de óbito	0	0	0	2	0	0	0	0	2
Exclusão de registros com status de "não definitivo"	0	0	0	0	0	1	1	1	3
Exclusão de registros com mais de um tumor primário	0	0	0	0	1	4	5	4	14
Registros com data de óbito no ano de 2002	17	24	30	73	104	145	403	1476	2.272
Banco de dados final	3.576	3.806	3.969	4.837	4.839	4.941	5.375	5.046	36.389

Fonte: Registro de Câncer de Base Populacional de Porto Alegre

Método de Fluxos

O método proposto busca identificar aqueles pacientes que permaneceram sem registro durante um determinado período de tempo após o diagnóstico de câncer. Tais pacientes podem ser classificados em duas categorias: - pacientes que ainda estão vivos e permanecem sem registro (“desaparecidos” para o RCBP) e; - pacientes, que morreram sem terem sido registrados durante sua vida, e que, permaneceram sem registro, inclusive sem menção de câncer na DO (casos “perdidos” para o sistema).

O método de fluxos estima a cobertura do RCBP como uma função de três probabilidades tempo-dependentes:

- $s(t_i)$ – é a probabilidade que um paciente de câncer ainda esteja vivo num tempo t_i após o diagnóstico, obtida da distribuição de sobrevivência.

- $m(t_i)$ – é a probabilidade que a declaração de óbito de um paciente que morreu no intervalo (t_i, t_{i+1}) após o diagnóstico inclua a menção de câncer.

- $u(t_i)$ – é a probabilidade que um paciente sobreviva até um determinado tempo t_i , após o diagnóstico e ainda permaneça sem registro.

Estas três probabilidades são então combinadas para que se obtenham as proporções:

1. Vivo, mas sem registro, isto é, *desaparecido* (D).
2. Morto, não registrado e sem câncer mencionado na DO isto é, *perdido* (P).

$$D(T) = s(t_i) \cdot u(t_i) \text{ e};$$

$$P(T) = \sum_{i=1}^n \{ [s(t_i) - s(t_{i+1})] [1 - m(t_i)] u(t_i) \}$$

$$\text{com } t_n \leq T \leq t_{n+1}$$

A cobertura no tempo T é então obtida por:

$$C(T) = 1 - D(T) - [P(T)]$$

Probabilidade de sobrevivência $s(t)$

A convenção entre os RCBP é calcular a sobrevivência para todos os tipos de câncer diagnosticados num determinado período entre os residentes da área de cobertura do registro. Pacientes registrados somente pela declaração de óbito – SDO são excluídos, pois sua data de diagnóstico é desconhecida, enquanto aqueles com endereço fora da área de cobertura do registro são excluídos porque a notificação do óbito pode não ter sido

recebida. Distribuições de sobrevivência calculadas desta forma são rotineiramente utilizadas para comparações de sobrevivência entre tipos de câncer ou entre áreas geográficas, todavia para o método proposto aqui, várias modificações são necessárias. Primeiro, a sobrevivência dos casos SDO pode de fato ser estimada. Casos SDO são convencionalmente excluídos da sobrevivência precisamente porque a data do diagnóstico é desconhecida. Tal estimativa contém a suposição implícita que a distribuição da sobrevivência para os casos SDO é a mesma que para todos os outros casos. Por definição, entretanto, pacientes de câncer registrados como SDO não foram registrados antes de sua morte, embora a declaração de óbito mencione óbito por câncer. Pode ser mostrado que tais pacientes têm pior sobrevivência que os outros pacientes de câncer e que a exclusão dos casos SDO pode, conseqüentemente, enviesar as estimativas de sobrevivência.

Fica claro então porque os casos SDO devem ser incluídos nas estimativas de sobrevivência, contudo, a data do diagnóstico e o tempo de sobrevivência dos mesmos são desconhecidos. Para solucionar este problema, os autores propuseram fazer a suposição de que o número de casos registrados como SDO para um determinado período de tempo é semelhante a um número desconhecido de pacientes de câncer cuja verdadeira data de diagnóstico está no mesmo período de tempo daqueles que eventualmente foram registrados como SDO.

Casos SDO são distinguidos dos casos notificados pela declaração de óbito - NDO como casos que não obtiveram sucesso no resgate das informações médicas do paciente, de modo a obter a data do diagnóstico. Uma vez que muitos pacientes são vistos no hospital durante o último ou os dois últimos anos antes de sua morte, parece improvável que o sucesso deste resgate seja enviesado pela duração da sobrevivência. Parece, portanto razoável aplicar a distribuição de sobrevivência dos pacientes cuja data de diagnóstico foi

resgatada com sucesso da declaração de óbito, nos casos onde este resgate não foi bem sucedido – casos SDO.

Uma segunda modificação proposta é a de estimar a distribuição da sobrevivência dos pacientes com mais de um tumor. Estima-se que cerca de 5 a 10 % dos pacientes de câncer irão, eventualmente desenvolver mais de um tumor primário, porém, o critério para registrar um segundo tumor primário varia entre os registros de câncer. É intuitivamente sensível, portanto, incluir cada paciente somente uma vez. Esta restrição deverá melhorar a comparabilidade das estimativas de cobertura entre os registros, mas será necessário que o RCBP possa identificar os pacientes com tumores primários múltiplos e exclua o segundo tumor e subseqüentes desta análise. Ficando somente com o diagnóstico do primeiro tumor.

O tempo de sobrevivência para cada caso SDO pode então ser aproximado pela distribuição de sobrevivência de todos os pacientes cujos detalhes foram resgatados da declaração de óbito (seguimento passivo pela DO) e aqueles que foram diagnosticados num determinado período de tempo, específicos para idade ao óbito, sexo, tipo de tumor e área geográfica.

Nos RCBP brasileiros não há como identificar facilmente os casos inicialmente notificados pela DO uma vez que as operações no banco de dados não registram este fato. Todavia, em sua rotina, os RCBP quando de posse do banco de óbitos, comparam o mesmo com os casos notificados a fim de verificar se o paciente já consta no banco de dados e, em caso afirmativo, concluir o seguimento registrando a data do óbito. É provável, portanto que os casos com ano de diagnóstico anterior ao ano do óbito tenham sido captados por outras fontes notificadoras. É razoável supor que os casos com diagnóstico e óbito no mesmo ano tenham sido identificados inicialmente pela DO considerando-se então, para

efeitos de análise, casos inicialmente identificados pela DO todos aqueles não-SDO, cuja data de óbito conste no banco de dados no mesmo ano do diagnóstico.

No banco de dados do RCBP de Porto Alegre para o ano de 1998, existiam 2.123 óbitos registrados. Destes, 884 foram identificados como SDO e 585 foram considerados como identificados inicialmente pela DO. Estes bancos foram pareados por grupo de idade (ao óbito), sexo e CID-10 a fim de obter-se um período de sobrevivência teórico para aos casos SDO. Deste pareamento, foram obtidos 588 casos que foram utilizados em substituição aos casos SDO no banco completo.

Probabilidade que o câncer seja mencionado na declaração de óbito, $m(t)$

A probabilidade que a declaração de óbito de um paciente de câncer inclua a menção de câncer é necessária para o tempo decorrido desde o diagnóstico. Esta pode ser estimada de uma amostra de registros de câncer de pacientes que agora estão mortos. O numerador é o número de óbitos no intervalo desde o diagnóstico para o qual a declaração de óbito inclui a menção de câncer, enquanto que o denominador é o número total de óbitos no mesmo intervalo: (óbitos com menção de câncer/ total de óbitos no intervalo).

Uma abordagem mais simples é tomar os pacientes diagnosticados num dado período calendário que agora estão mortos. Esta abordagem tenderá a superestimar a verdadeira probabilidade de o câncer ser mencionado na declaração de óbito, uma vez que todos os pacientes que morreram com câncer mencionado na declaração de óbito serão registrados, enquanto que alguns pacientes cuja declaração de óbito não mencione câncer não terão sido registrados. Para prevenir esta dificuldade, pode-se restringir a amostra àqueles pacientes que foram registrados antes de morrer, mas parece improvável que a probabilidade de registro antes do óbito e a probabilidade do câncer ser mencionado na

declaração do óbito sejam independentes. A mesma amostra de pacientes utilizada para estimar a distribuição de sobrevivência pode ser utilizada para estimar a probabilidade de que o câncer seja mencionado na declaração de óbito, pelo tempo de diagnóstico.

O mesmo banco de dados utilizado para estimar a distribuição de sobrevivência foi então utilizado para estimar a probabilidade de que o câncer seja mencionado na declaração de óbito. No banco de dados do RCBP de Porto Alegre para o ano de 1998 foram registrados 2.123 óbitos. Destes, 23 (1,1 %) tiveram a causa de óbito registrada como não câncer; 392 (18,5 %) tiveram a causa de óbito registrada como câncer e os restantes 1.708 (80,5) estavam com o campo em branco. Cabe ressaltar que o campo “tipo de óbito” não era de preenchimento obrigatório e provavelmente explica o alto percentual de óbitos ignorados. A partir de uma modificação no aplicativo, que tornou o preenchimento obrigatório, notou-se uma sensível mudança, observada pelos casos com data de óbito em 2002 cujo percentual de ignorados é menor que 2 %.

Probabilidade de falha no registro antes do óbito, $u(t)$

A terceira distribuição necessária é a probabilidade de sobrevivência de que um paciente de câncer tenha sido registrado em algum momento desde o seu diagnóstico. Na prática, a probabilidade complementar é estimada, ou seja, a de que o paciente não tenha sido registrado antes do óbito.

Óbitos que ocorreram num determinado período e para os quais o câncer foi mencionado na declaração de óbito servem para este propósito. O RCBP recebe cópias de todas as declarações de óbito com menção de câncer em seu estado, independente de se o paciente já foi registrado. Este processo é completamente independente das outras fontes de coleta rotineira dos RCBP. Os períodos entre o diagnóstico e o registro e entre o

diagnóstico e o óbito são calculados para cada paciente, ou estimados no caso do paciente SDO. A data do registro é definida aqui como a data na qual o paciente dá entrada no aplicativo informatizado. Outras datas podem ser utilizadas, tal como a data da coleta do caso, mas é essencial que os registros realizados após o óbito não sejam corrigidos. Pacientes cujo endereço usual na data do diagnóstico estava fora da área de cobertura do RC devem ser excluídos. A probabilidade de um paciente não ter sido registrado antes do óbito pode então ser estimada através da mesma abordagem do cálculo da sobrevivência, entretanto tratar-se-á o ‘evento’ de interesse como o registro antes do óbito e a censura no óbito².

Para estimar a função $u(t)$ foi organizado um banco de óbitos extraído da base de dados do RCBP de Porto Alegre. Este banco continha todos os registros com diagnóstico entre os anos de 1995 e 2002, cujo óbito se deu no ano de 2002, totalizando 2.272 registros.

Ao analisar as variáveis disponíveis, entretanto, constatou-se que o aplicativo SisBasepop armazena como data de registro, a última modificação no sistema e não, como era desejável, a data de entrada no aplicativo informatizado. De fato, o aplicativo grava a data de entrada, mas após os procedimentos de validação e verificação de consistência e finalmente a seleção do caso incidente, o registro de data que fica armazenado no banco de dados definitivo refere-se à última modificação realizada. Como existe uma diferença de tempo considerável entre a inclusão do caso e o fechamento do banco de dados e, além disto, para o cálculo da função proposta o registro não deve ter sido alterado após o óbito,

² Na prática, a censura deve ser realizada um ano antes do óbito. Isto se deve ao fato de que a declaração de óbito de todos os pacientes utilizados para estimar $u(t)$ contém menção de câncer, enquanto $u(t)$ será aplicado para todos os sobreviventes e para os pacientes cuja declaração de óbito não menciona câncer. A chance do registro rotineiro de fato aumenta a medida que o paciente aproxima-se do óbito por câncer. A censura um ano antes do óbito remove a maioria desta probabilidade adicional e a distribuição resultante é mais aderente às mortes não atribuídas ao câncer.

não foi possível utilizar a data da última atualização realizada como uma aproximação da data de entrada no aplicativo. Foi necessário, utilizar uma medida alternativa para estimar esta função de probabilidade.

Observou-se que a distribuição do intervalo de tempo entre a data do diagnóstico e a data do registro do caso assemelhava-se a uma distribuição de Poisson com um parâmetro de média de 5 anos. Supondo-se que o intervalo entre a data do diagnóstico e a data de entrada do registro no sistema informatizado seja de aproximadamente dois anos e que a distribuição deste intervalo assemelhe-se a uma distribuição de Poisson, gerou-se uma distribuição aleatória de Poisson com média 2. Acrescentou-se a este valor obtido a data do diagnóstico, obtendo-se assim uma data de registro de entrada teórica composta da data do diagnóstico mais o intervalo de tempo gerado a partir de uma distribuição de Poisson. Desta forma, foi possível estimar a probabilidade de não registro até o óbito, a função $u(t)$.

Proporção de sobreviventes e não registrados - “desaparecidos” (D)

No i -ésimo intervalo após o diagnóstico, a proporção de pacientes de câncer que ainda estão vivos é $s(t_i)$, enquanto $u(t_i)$ é a probabilidade que o paciente de câncer tenha sobrevivido e não tenha sido registrado (D). Daí:

$$P(\text{sobreviver e não ser registrado no tempo } t \text{ após o diagnóstico}) = s(t_i) \cdot u(t_i) \quad (1)$$

Proporção de mortos e não registrados - “perdidos” (P)

A probabilidade que um óbito ocorra durante o i -ésimo intervalo após o diagnóstico é dada pela seguinte distribuição de sobrevivência:

$$P(\text{morrer num tempo } t \text{ após o diagnóstico}) = [s(t_i) - s(t_{i+1})] \quad (2)$$

Ainda que todas as mortes para qual o certificado de óbito mencionam câncer sejam supostamente registradas por definição, a declaração de óbito de um paciente que permanece sem registro pode não conter tal menção. Se $m(t_i)$ denota a probabilidade que, para um óbito ocorrido durante o i -ésimo intervalo após o diagnóstico, a declaração de óbito inclua a menção de câncer, então:

$$P(\text{morrer no tempo } t \text{ sem a menção de câncer}) = [s(t_i) - s(t_{i+1})] \cdot [1 - m(t_i)] \quad (3)$$

Adicionalmente, um paciente que morreu sem ter sido registrado claramente escapou dos processos usuais de registro enquanto permaneceu vivo, com probabilidade dada por $u(t)$: neste estágio, assume-se que os processos de registro não ocorreram após a data do óbito. Daí segue-se que:

$$P(\text{óbito no tempo } t, \text{ não previamente registrada e sem a menção de câncer na declaração de óbito}) = [s(t_i) - s(t_{i+1})] \cdot [1 - m(t_i)] \cdot u(t_i) \quad (4)$$

No tempo T após o diagnóstico, um paciente de câncer que está morto e ainda permanece sem registro pode ter morrido em qualquer tempo t ($0 < t < T$), e a probabilidade acumulada de permanecer sem registro é então:

$$P(\text{morrer no tempo } T \text{ e permanecer sem registro}) = \sum_{i=1}^n [[s(t_i) - s(t_{i+1})] \cdot [1 - m(t_i)] \cdot u(t_i)] \quad (5)$$

$$\text{Com } t_n \leq T < t_{n+1}$$

Estimativa da cobertura do registro $C(T)$

A cobertura no tempo T após o diagnóstico, $C(T)$ pode agora ser encontrada, subtraindo-se da unidade a proporção de pacientes que estão “desaparecidos (**D**)” (1) ou “perdidos (**P**)” (5):

$$C(T) = 1 - s(t_n) \cdot u(t_n) - \sum_{i=1}^n [s(t_i) - s(t_{i+1})] \cdot [1 - m(t_i)] \cdot u(t_i) \quad (6)$$

também com $t_n \leq T < t_{n+1}$. Todos os intervalos de tempo são medidos em dias.

Resultados

A distribuição de sobrevivência $s(t)$ foi baseada em 4.837 casos novos diagnosticados no ano de 1998, incluindo 884 casos SDO com ano de óbito em 1998. Cinco anos após o diagnóstico 42 % dos pacientes haviam morrido (Figura 1).

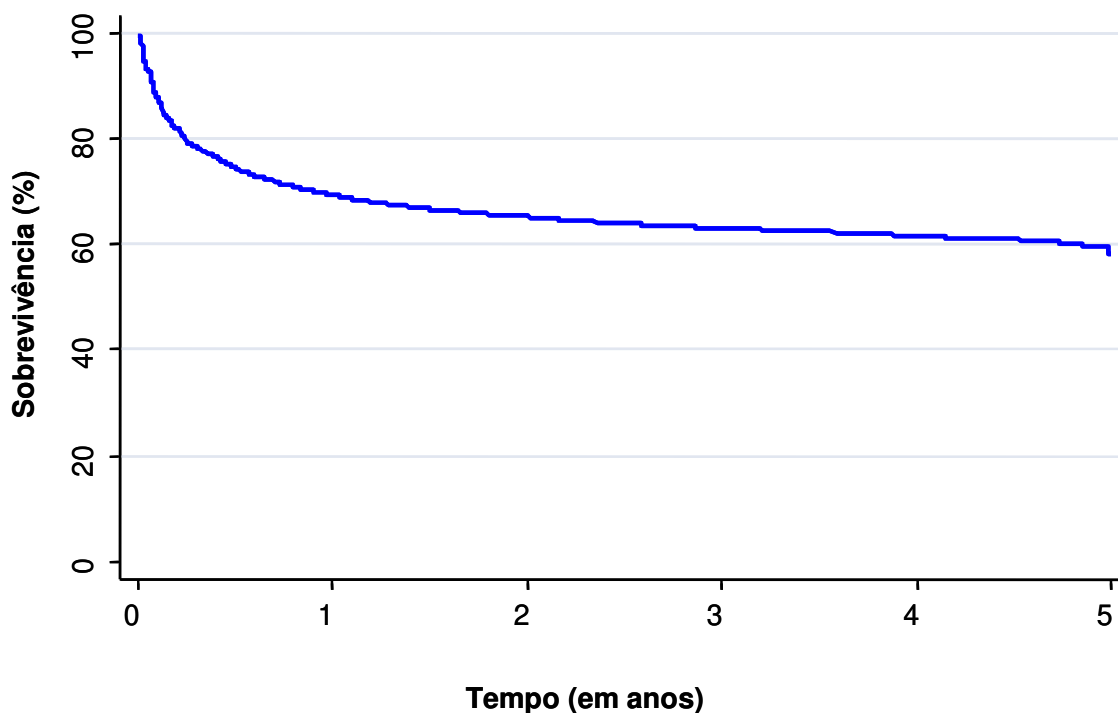


Figura 1 - Distribuição de sobrevivência $s(t)$ estimada para todos os tipos de câncer com diagnóstico em 1998. RCBP Porto Alegre

A função de probabilidade $m(t)$ – probabilidade que o câncer tenha sido mencionado na declaração de óbito foi calculada a partir dos registros dos pacientes com diagnóstico em 1998 e que morreram até o final de 2002. O total de óbitos correspondeu a 2.123 (incluindo 884 casos SDO), com 392 (18,5 %) pacientes com registro de óbito por câncer, 23 (1,1 %) por outras causas e 1.708 (80,5 %) ignorados.

A função de probabilidade $u(t)$ – probabilidade de falha no registro antes do óbito foi calculada a partir dos óbitos registrados no ano de 2002, de pacientes com

diagnóstico entre 1995 e 2002. Dos 2.272 registros de óbitos, 796 (35,0 %) foram feitos antes do óbito, 550 (24,2 %) foram identificados a partir da DO e 926 (40,8 %) foram SDO. No primeiro ano após o diagnóstico poucos casos foram registrados. A maioria dos registros ocorreu entre o primeiro e o terceiro ano (Figura 2).

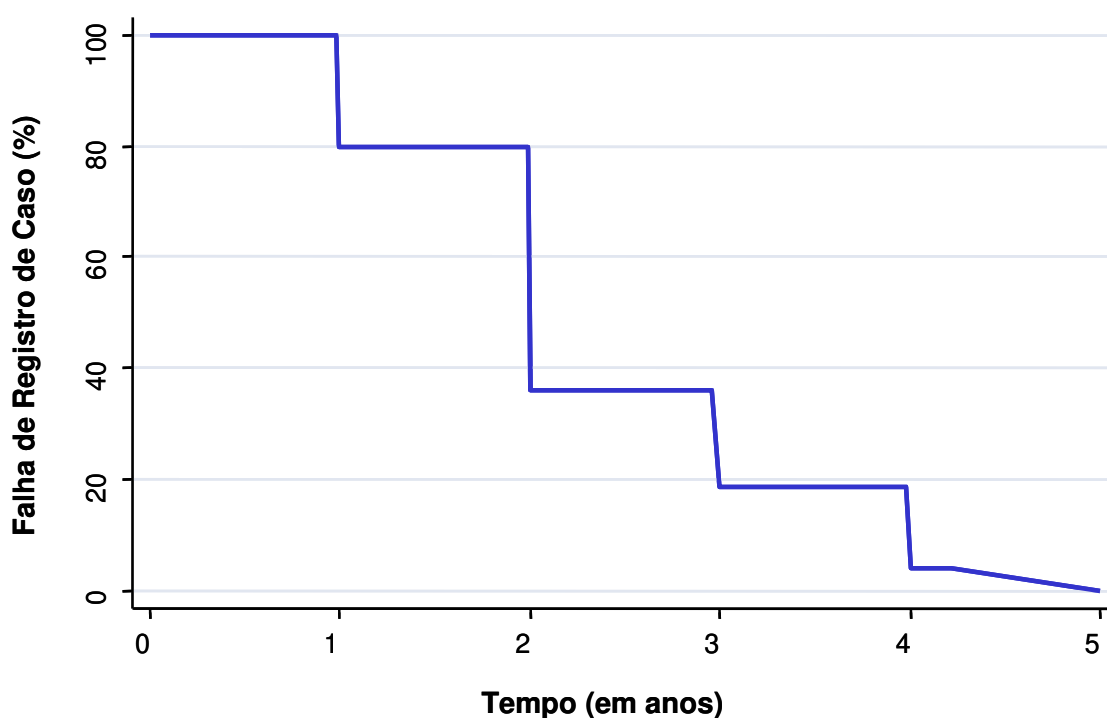


Figura 2 – Probabilidade de permanecer sem registro desde o diagnóstico, $u(t)$. RCBP Porto Alegre

A cobertura $C(T)$ estimada, os desaparecidos (**D**) e os perdidos (**P**) estão representados na Figura 3. O Registro de Câncer de Base Populacional de Porto Alegre obteve uma cobertura estimada de 75,4 % cinco anos após o diagnóstico. A maior parte dos casos perdidos se dá até o primeiro ano e os casos desaparecidos até o segundo ano. O percentual de casos registrados aumenta à medida que se aproxima do quinto ano. Para

efeito de comparação, foi calculada a cobertura estimada do RCBP Porto Alegre, para o ano de 1998, através do método de Ajiki *et al.*(14)³ A cobertura estimada foi de 59,5%.

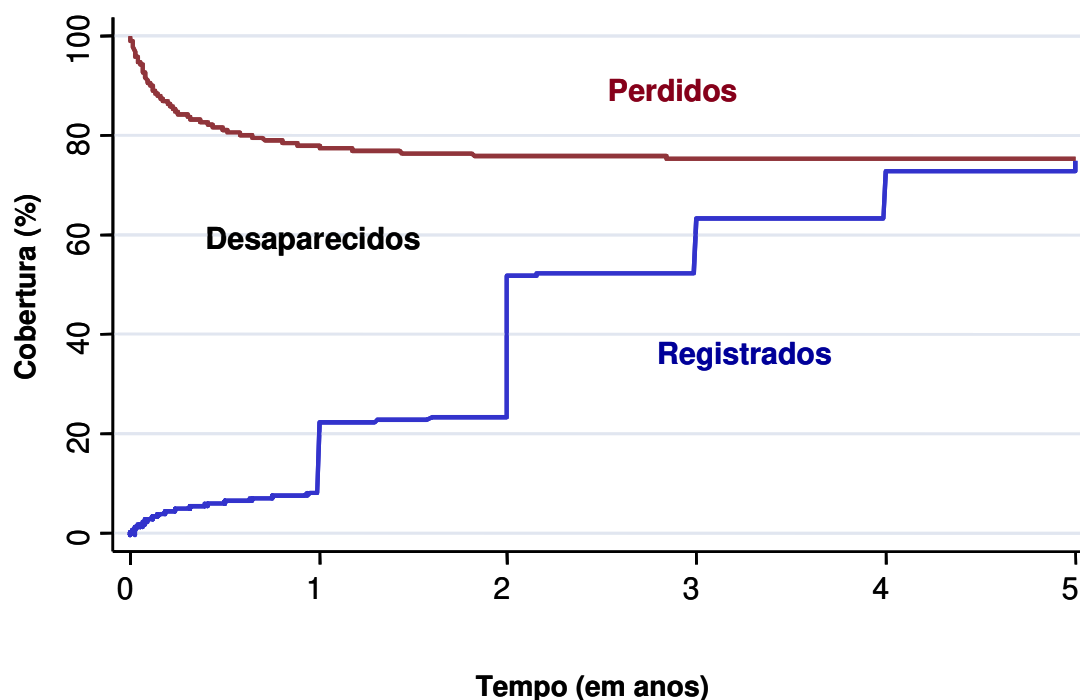


Figura 3 – Cobertura estimada do registro de câncer C(T) do RCBP de Porto Alegre para todos os tipos de câncer com diagnóstico em 1998

O Método de Fluxos foi utilizado para estimar a Cobertura C(T) por gênero, faixa etária (até 15 anos; de 15 a 45 anos; de 45 a 65 anos; de 65 a 75 anos; de 75 a 85 anos e 85 anos ou mais) e cinco tipos de câncer selecionados (Traquéia, brônquios e pulmões (C33-34); Cólon (C18); Mama feminina (C50); Colo do Útero (C53) e Melanoma (C43)).

³ Método para estimar cobertura utilizando a proporção de registros NDO e a razão de incidência/ mortalidade. A fórmula é:

$$\% \text{ Cobertura} = \frac{(100 - \% \text{NDO} \times (\text{Incidência} / \text{Mortalidade}))}{100 - \% \text{NDO}}$$

A estimativa por gênero (Figura 4) mostrou que a cobertura para ambos os sexos é semelhante nos primeiros dois anos, entretanto, a partir do segundo ano a mesma se mostra superior nas mulheres. A cobertura estimada em cinco anos por gênero para o ano de 1998 no RCBP de Porto Alegre foi de 75,7% em mulheres e de 70,3% em homens.

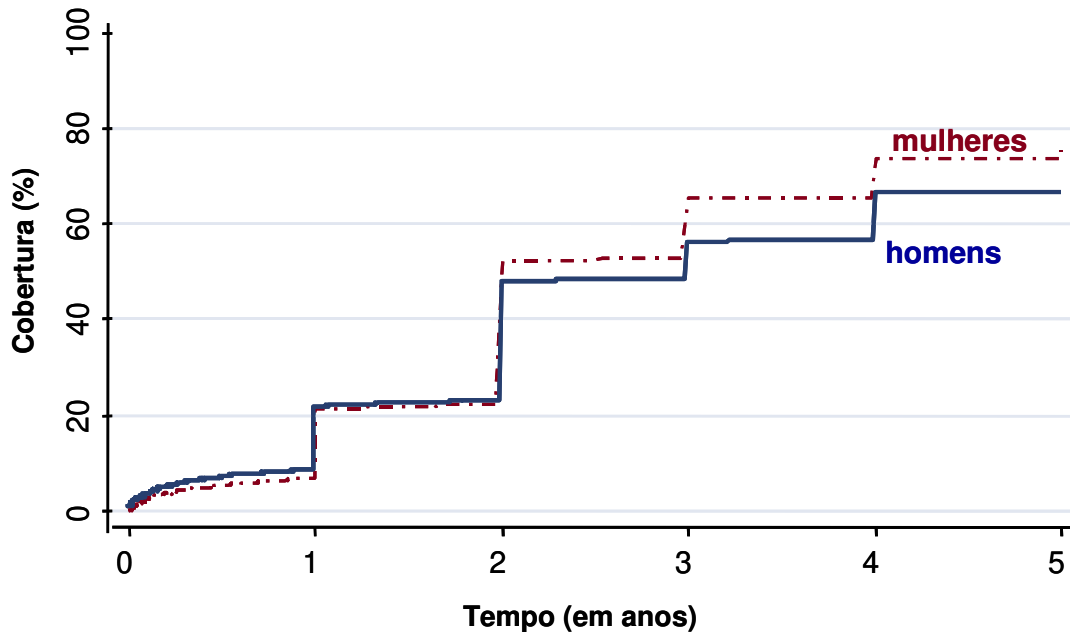


Figura 4 – Cobertura estimada do registro de câncer **C(T)**, segundo gênero, para todos os tipos de câncer com diagnóstico em 1998. RCBP Porto Alegre

A distribuição da cobertura estimada segundo a faixa etária (Figura 5) demonstrou que até o primeiro ano a cobertura é pequena (aproximadamente 10%) e bem semelhante para as diferentes faixas de idade. A partir do primeiro ano, a faixa etária correspondente aos tumores infantis (0 a 14 anos) destaca-se, atingindo já no segundo ano mais de 60% de cobertura, aumentando progressivamente até o terceiro ano. A cobertura estimada em cinco anos foi de 91,2%. A cobertura da faixa etária subsequente, correspondendo às idades entre 15 e 44 anos, também apresenta bom desempenho. A partir

do segundo ano a cobertura aumenta progressivamente até atingir 87,6% em cinco anos. A cobertura estimada para a faixa etária entre 45 e 64 anos só apresenta melhor desempenho a partir do segundo ano e aumenta com menor intensidade até o quinto ano, atingindo o valor estimado de 77,7%. A faixa etária de 65 a 74 anos já apresenta um aumento progressivo após desde o primeiro ano, atingindo uma cobertura estimada em cinco anos de 66,1%. A cobertura estimada para as faixas etárias mais avançadas é bastante semelhante, aumentando um pouco a partir do segundo ano mas marcadamente menores que as anteriores. A cobertura estimada em cinco anos para as faixas etárias de 75 a 84 anos e 85 anos ou mais, foram de 61,3% e de 48,3%, respectivamente.

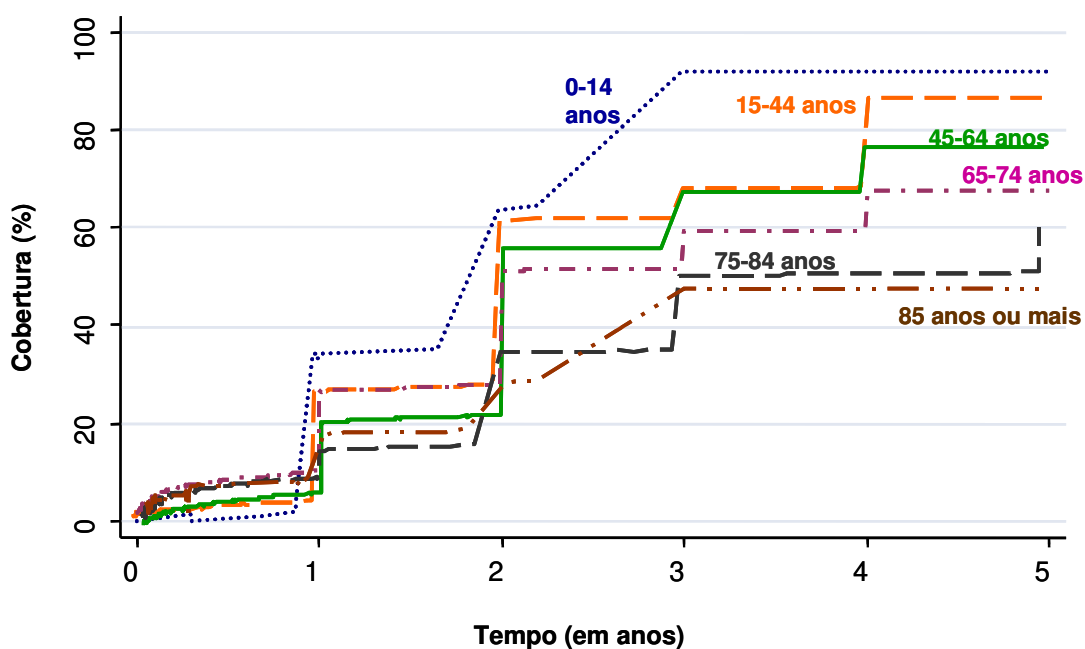


Figura 5 – Cobertura estimada do registro de câncer C(T) segundo faixa etária, para todos os tipos de câncer com diagnóstico em 1998. RCBP Porto Alegre

A cobertura estimada para cinco tipos de câncer selecionados (Figura 6) mostrou-se maior para os tumores de mama feminina e colo do útero e menores para câncer de pulmão, melanoma e cólon. Para o câncer de mama feminina a cobertura aumenta a partir do segundo ano de diagnóstico, atingindo em cinco anos o percentual de 82,1%. A cobertura estimada para o câncer de colo de útero é atingida a partir do segundo ano e permanece inalterada até o quinto ano com um valor estimado de 75,8%. O câncer de pulmão apresentou aumento da cobertura a partir do segundo ano, atingindo o percentual de 52,5 em cinco anos. O câncer de cólon tem o aumento da cobertura estimada após o primeiro ano de diagnóstico, atingindo o valor de 53,4% ao final de cinco anos. Após o primeiro ano, o tumor de melanoma de pele atinge o patamar que permanece até o quinto ano com 50,2% de cobertura estimada.

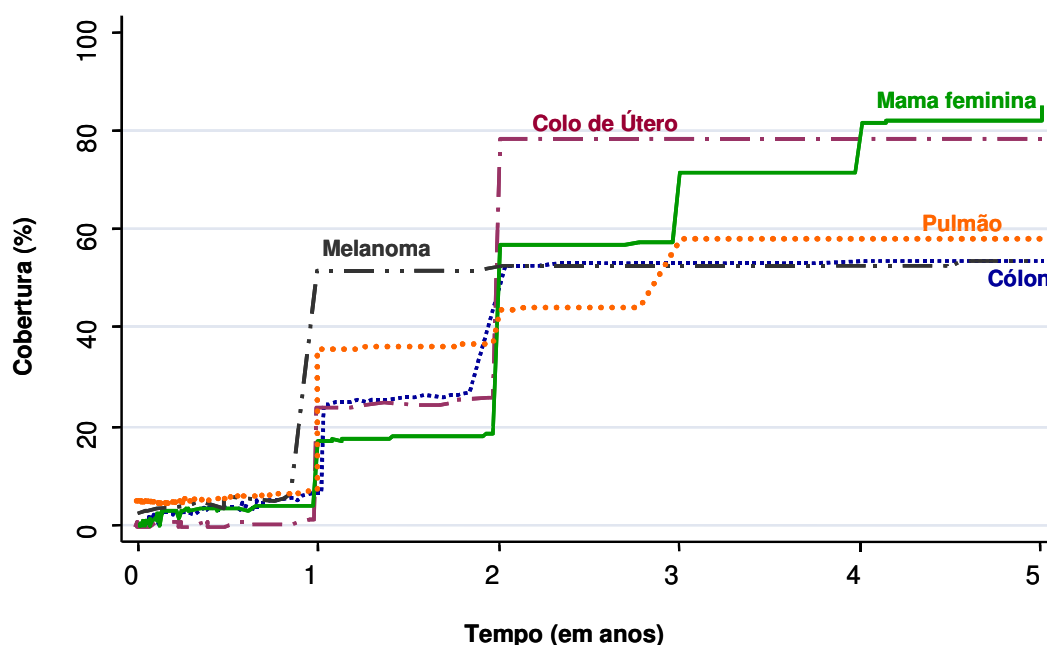


Figura 6 – Cobertura estimada do registro de câncer C(T) segundo tipos de câncer selecionados, com diagnóstico em 1998. RCBP Porto Alegre

Discussão

A importância dos registros de câncer para a saúde pública já está bem estabelecida principalmente pelo aumento do reconhecimento de seu papel estratégico por todos os organismos internacionais de saúde pública. Por outro lado, é fundamental estabelecer em que medida as informações fornecidas pelos registros de câncer podem ser utilizadas como parâmetros para o monitoramento e a avaliação das ações em câncer. É preciso, no mínimo, conhecer a natureza e a direção do viés, para acrescentá-lo na análise.

Os RCBP brasileiros ou são de implantação recente, ou vêm de uma história passada de descontinuidade e de muito esforço, quase sempre pessoal, para manter o registro funcionando e preservar suas séries históricas. A partir do início do ano de 2005, com a distribuição de uma versão mais amigável do aplicativo SisBasepop, baseada em programas de domínio público (“software” livre) e também com o apoio do INCA para supervisão e treinamento, os RCBP passaram a ter mais agilidade na consolidação, análise e disseminação de seus bancos de dados. Os avanços foram consideráveis, com os RCBP rapidamente ampliando o número de anos consolidados e disponíveis para consulta, disseminando-os também via internet através do espaço para Vigilância de Câncer, na página do INCA (<http://www.inca.gov.br/vigilancia/>). A utilização das informações dos registros de câncer também aumentou, ganhando espaço na pesquisa, vigilância e avaliação.

Neste contexto, o Método de Fluxos apresenta-se como um dos maiores avanços disponíveis para aferir a Cobertura de um RCBP. Pela primeira vez, existe uma metodologia disponível com modelos tempo-dependente explícitos e obtidos dos processos de rotina de um registro de câncer. A estimativa da cobertura não depende mais da suposição sobre a eficiência de outros registros de câncer (indicadores indiretos tais como

%VH, %SDO) ou de fontes de informação independentes. A Cobertura agora pode ser obtida de forma mais direta, para intervalos de tempo padrão tais como 1, 2 ou 5 anos após o diagnóstico, analisadas por gênero, faixa etária, localização primária, localização geográfica etc, permitindo a comparação com outros RCBP mas principalmente possibilitando o monitoramento da cobertura do RCBP e a identificação dos pontos de vulnerabilidade.

O Método de Fluxos possibilita mostrar como a cobertura do registro aumenta, na medida em que aumenta o tempo desde o diagnóstico. Permite ainda estimar o grupo de pacientes perdidos (P), ou seja, aqueles que provavelmente nunca serão registrados.

A aplicação do Método de Fluxos depende de três requisitos fundamentais: - a data de inclusão do registro no sistema; - o acesso ao registro dos óbitos com diagnóstico de câncer e; - o conhecimento dos casos notificados inicialmente pela DO e resgatados em outra fonte notificadora.

A aplicação do Método de Fluxos para o RCBP de Porto Alegre evidenciou alguns pontos críticos que precisam ser enfrentados de modo garantir sua utilização plena. O primeiro ponto trata do registro da data da inclusão no sistema, utilizada para o cálculo da função $u(t)$. O método pressupõe que esta data é de registro rotineiro e que não se modifica, independente de qualquer informação adicional sobre o paciente. E ainda, que o intervalo de tempo entre o diagnóstico e o registro no sistema é menor que um ano. Montanaro FI *et al.* (40), propuseram uma modificação no método de modo ajustá-lo para os RCBP que rotineiramente iniciam os registros dos casos com atraso (ou seja, iniciam o registro um ou mais anos após o final do ano de incidência). No caso dos RCBP brasileiros, ainda existe o problema adicional de que o aplicativo SisBasepop, registra a inclusão do caso (data da digitação) mas, após os processos de verificação de casos duplos e

inconsistências, quando há a seleção do caso incidente, a data da digitação não é preservada. O sistema armazena a data da última modificação do caso no sistema.

Para enfrentar este problema e calcular a cobertura para o RCBP Porto Alegre, primeiramente tentou-se utilizar a data da última modificação do registro no sistema como uma aproximação da data de digitação. Tal estratégia não foi bem sucedida uma vez que o intervalo de tempo entre o diagnóstico e a data de registro mostrou-se muito grande (entre 4 e 12 anos, com média de 5 anos ($dp = 1$) e portanto a probabilidade do paciente permanecer não registrado antes do óbito tornava-se 1. A alternativa foi gerar uma data de registro “teórica” a partir de intervalos (entre o diagnóstico e o registro) gerados por uma distribuição de Poisson, conforme já explicado na metodologia. Assim, a função de distribuição $u(t)$ pode ser calculada. Como a distribuição de Poisson é uma distribuição discreta, a representação gráfica é uma função escada. Silcocks PBS e Robinson D (8), utilizaram uma função exponencial para simular a data de registro, entretanto neste caso lidavam apenas com tumores de cólon e reto e os parâmetros utilizados baseavam-se nos casos do RCBP de Thames.

O requisito de acesso ao registro dos óbitos com diagnóstico de câncer não é um problema uma vez que todos os RCBP brasileiros, rotineiramente recebem cópia da DO com menção de câncer ou o banco de dados em meio magnético. A única questão identificada, mas já superada tratava do registro do tipo do óbito (câncer; não câncer; ignorado) no aplicativo que não era obrigatório e que ocasionou um grande número de registros em branco. Certamente o baixo percentual de óbitos por câncer afetou o desempenho da cobertura. Porém, na versão do aplicativo distribuída em 2005 este campo já era obrigatório, mas os anos que já haviam sido incluídos permaneceram desta forma, como é o caso do ano de 1998 para o RCBP Porto Alegre.

Quanto ao conhecimento dos casos notificados inicialmente pela DO e resgatados em outra fonte notificadora, aqui denominados de “ndi”, existe a dificuldade de identificá-los, pois, após o resgate do caso, a informação de que o caso foi notificado inicialmente pela DO não é registrada. A alternativa de considerar casos “ndi” aqueles cujo óbito ocorreu no mesmo ano do diagnóstico, mas que a fonte notificadora não era a DO pareceu razoável considerando principalmente a rotina dos RCBP que relacionam as listas de óbitos de um ano com todos os casos incidentes de todos os anos anteriores e incluem apenas os casos não identificados. Após todos os procedimentos para validação de casos, aqueles que permanecem notificados somente pela DO são identificados e se possível, retorna-se ao local do óbito (hospitais, asilos etc) na tentativa de recuperar as informações anteriores ao óbito. Portanto é bastante plausível que os casos onde conste a data do óbito, mas que não sejam da fonte notificadora correspondente à DO, sejam casos identificados inicialmente pela DO.

As curvas de sobrevivência, não registro e cobertura obtidas para o RCBP Porto Alegre, apresentaram-se bastante coerentes. Principalmente ao considerar-se que os registros do ano de diagnóstico em 1998, ainda não refletiam as mudanças implementadas nos RCBP e, portanto, os anos subsequentes provavelmente apresentarão um cenário melhor.

A cobertura estimada em cinco anos para o RCBP de Porto Alegre, com ano de diagnóstico em 1998 foi de 75,4 %. A cobertura estimada foi maior nas mulheres (75,7%), na faixa etária infantil (91,2%) e em adultos jovens (87,6%), sendo pior nas faixas etárias com idade mais avançada. Quanto ao tipo de câncer, a maior cobertura foi encontrada para os tumores de mama feminina (82,1%), seguido dos tumores de colo de útero (75,8%). O melanoma de pele apresentou a pior cobertura (50,2%). Os achados de Bullard J *et al.* (1),

que aplicaram o método de fluxos no RCBP de Thames, Inglaterra com ano de diagnóstico em 1987 diferem dos encontrados no que diz respeito à faixa etária mais elevada (acima de 65 anos) e tipos de câncer, concordando apenas com os casos de melanoma que também apresentaram a pior cobertura. Os casos da faixa etária infantil também apresentaram melhor cobertura do que em adultos jovens. A cobertura estimada em cinco anos para o RCBP de Thames com ano de diagnóstico em 1987 foi de 92,1 %. Montanaro F *et al.* (40) utilizaram uma modificação do Método de Fluxos para RCBP com atraso no registro (até dois anos) para estimar a cobertura do RCBP de Ticino na Suíça com ano de diagnóstico em 1996 e encontraram uma cobertura de 90,5%.

Não foram encontrados outros trabalhos com resultados sobre a cobertura estimada do RCBP através da utilização do Método de Fluxos. Uma vez que os RCBP da Europa e América do Norte foram pioneiros na estruturação das informações sobre câncer, os mesmos possuem grande tradição em registros de câncer. Existem vários trabalhos onde os autores investigaram a cobertura dos registros por diferentes metodologias e têm demonstrado a alta qualidade dos mesmos. Embora se tenha buscado estudos semelhantes com estimativa de cobertura para o Brasil e outros países da América do Sul, nada foi encontrado. Privilegiou-se, portanto apresentar exemplos de avaliação de cobertura em RCBP, com realidades mais semelhantes à América do sul, tais como os do Leste Europeu, Ásia e África.

Gajalakshmi V *et al.* (22), através do método de identificação independente de casos, estimaram a cobertura do RCBP de Chennai na Índia para o período 1982-1995 em 96%. Também pelo método de identificação independente de casos, Parkin DM *et al.* (23), estimaram a cobertura do RCBP de Kampala em Uganda, para o período 1994-1996, somente em adultos. A cobertura geral foi de 89,6%. Os casos com verificação histológica

(VH) apresentaram cobertura (92%) do que os sem histologia (85,1%). Quanto ao tipo de câncer, a maior cobertura foi para Sarcoma de Kaposi (95,4%) e a menor para câncer de esôfago (75,8%). A faixa etária entre 15-29 apresentou maior cobertura, 95,6%, e a faixa etária de 50-59 anos a menor (83,3%). Ajiki *et al.* (14), utilizaram uma modificação método da DO para estimar a cobertura do RCBP de Osaka para o período 1966-1992. A cobertura estimada por gênero foi de 74,6-78,4% em homens e de 69,1-73,3% em mulheres. Por localização primária foram encontrados os valores de 74,2-81,6% para o câncer de estômago, 81,2-89,3% para o câncer de pulmão e 71,3-76,9% para colo de útero. Lang K *et al.* (41), utilizaram a metodologia de identificação independente de casos para estimar a cobertura do RCBP da Estônia, no ano de 1998. A cobertura estimada foi de 90,8% e os tumores de pulmão, próstata e tireóide foram os mais subnotificados.

No Brasil, o estudo de Moura L, *et al.* (42), avaliou o RCBP de Goiânia para o ano de 2000 sob dois aspectos, o primeiro como um sistema de vigilância, utilizando a metodologia preconizada pelo Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos – CDC: “Diretrizes de Avaliação de Sistemas de Vigilância”. O outro aspecto foi a avaliação do RCBP pelos indicadores utilizados pela IARC. O autor concluiu que o RCBP possuía boa cobertura, entretanto não a quantificou.

Conclusão

O Método de Fluxos propostos por Bullard J et *al.* (1), mostrou-se um importante instrumento para avaliação e monitoramento da cobertura dos RCBP ao longo dos anos. A grande vantagem desta metodologia é apontar as fragilidades do processo segundo variáveis-chave (tais como gênero, idade, tipo de câncer), possibilitando uma intervenção localizada, com o foco nos problemas evidenciados. Outra grande vantagem é que, embora o método exija alguns esforços operacionais de organização de banco de dados, conhecimento de programação computacional e utilização do aplicativo estatístico Stata, o mesmo não demanda estratégias adicionais para a estimativa da cobertura.

O cálculo da estimativa da cobertura para o RCBP de Porto Alegre, utilizando o Método de Fluxos demonstrou sua viabilidade, possibilitando agora ao registro enfrentar as fragilidades apontadas e direcionar esforços para determinados segmentos. Será possível ainda monitorar as melhorias a cada ano.

No que diz respeito ao cálculo das funções $s(t)$ e $m(t)$, a maior dificuldade encontrada foi à definição dos casos “ndi”. A estratégia utilizada é baseada no fluxo lógico da rotina para casos NDO utilizado para os RCBP brasileiros e parece fazer bastante sentido. Num próximo passo, pode-se validar esta estratégia através do relacionamento entre a lista de óbitos e a informação do RCBP.

O ponto mais crítico para aplicação do método é o cálculo da função $u(t)$ uma vez que a mesma é dependente da data de entrada do caso no aplicativo e é necessário que, para uma aplicação futura, esta informação seja resgatada. A utilização de uma data registro teórica não tem efeito prático e não deve ser incorporada ao monitoramento. O sistema informatizado deve preservar esta data de registro. Num processo intermediário pode-se

tentar utilizar a data da coleta como aproximação da data de registro no sistema, mas apenas como processo de validação do método uma vez que esta data deverá ser resgatada das fichas de coleta e sua inclusão será manual. É fundamental, no entanto, que o processo informatizado preserve esta informação.

A necessidade de utilizar especificamente o aplicativo Stata para processar os programas elaborados previamente para o cálculo das três funções de probabilidade e da cobertura pode ser um fator de dificuldade. Além do programa não ser de baixo custo, é necessário que haja o conhecimento para utilização do mesmo.

O que é importante destacar é que nenhum ponto acima citado inviabiliza a aplicação nem se apresenta como de difícil solução. A aplicação da metodologia de fluxos para o ano 1998 do RCBP de Porto Alegre demonstrou que o método é viável e que pode ser aplicado a todos os RCBP brasileiros que possuem pelo menos cinco anos consolidados.

A utilização de tal metodologia nos RCBP brasileiros acrescentaria uma dimensão de qualidade difícil de ser atingida por outros métodos. A possibilidade de identificar as fragilidades e de monitorar a cobertura transformaria a situação atual dos RCBP.

Uma proposta para aplicações futuras poderia ser traduzir todo este processo de resgate do banco de dados e processamento do programa para o cálculo da cobertura estimada para um aplicativo de domínio público que possa ser facilmente acessado pelos coordenadores.

O Método de Fluxos, portanto, demonstrou ser viável para utilização em RCBP com perfil diferente dos Europeus, mas evidenciou alguns pontos críticos que precisam ser enfrentados.

A formação e a manutenção de registros de câncer em países em desenvolvimento é um grande desafio por causa das dificuldades que precisam ser superadas para produzir informações de razoável cobertura e qualidade (Valsecchi MG e Steliarova-Foucher E, (43)). Entretanto, nos próximos 10-20 anos, o número de casos de câncer nos países em desenvolvimento aumentará exponencialmente e corresponderão a mais de 60% dos casos de câncer no mundo. O perfil epidemiológico também será diferente uma vez que se acredita que os países menos desenvolvidos terão como tipos de câncer mais incidentes aqueles associados às infecções.

É de importância fundamental, portanto, oferecer instrumentos aos registros de câncer que os capacitem a oferecer informações contínuas e de boa qualidade para que as mesmas se transformem no propósito maior da vigilância que é informação para ação.

Referências

- (1) Parkin, DM, Bray, FI, Devesa SS. Cancer burden in the year 2000. The global picture. *European Journal of Cancer*, v.37, p. S4-S66. 2001.
- (2) World Health Organization. Global cancers rates could increase by 50% to 15 million by 2020. Geneva, 2003. Disponível em:
<http://www.who.int/mediacentre/releases/2003/pr27/en/print.html>.
Acesso em: 25 set. 2003.
- (3) United States. Cancer Statistics Incidence 1999, U.S. Cancer Statistics Working Group. United States: Department of Health and Human Services. 2002.
- (4) Parkin DM. The evolution of the population-based cancer registry. *Nature Reviews Cancer*, v. 6, p.603-12. August, 2006.
- (5) Parkin DM, Pisani P, Ferlay J. Global cancer statistics. *CA Cancer Journal for Clinicians*. v. 49, n.1, p.33-64. Jan./Fev. 1999.
- (6) Instituto Nacional de Câncer. Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional, v.3. Rio de Janeiro: INCA, 2003.
- (7) Silcoks PBS, Robinson D. Completeness of ascertainment by cancer registries: putting bounds on the number of missing cases. *Journal of Public Health*. Vol 26(2)., p 161-167. 2004.
- (8) Parkin DM, Chen VW, Ferlay J et al. Comparability and Quality Control in Cancer Registration.. IARC Technical Report No. 19. Lyon, 1994.
- (9) Wu XC, McLaughlin CC, Lake A, Firth R, Lonfeller S, Cormier M, Cardinez C, Kosary C, Roney D, eds. *Cancer in North America, 2000 –2004. Volume One: Incidence*. Springfield, Ill: North American. Association of Central Cancer Registries. May 2007.
- (10) Matson B, Wallgren A. Completeness of the Swedish cancer register non-notified cancer cases recorded on death certificates in 1978. *Acta Oncologica*, v.23(5), p. 305-313 1984.
- (11) Kurihara M. National cancer mortality and incidence in Japan. *Environ Health Perspect*, 32, p.59-74 Oct. 1979
- (12) Flannery JT, Boice JD Jr, Devesa SS, Kleinerman RA, Curtis RE, Fraumeni JF Jr. Cancer registration in Connecticut and the study of multiple primary cancers, 1935-82. *Natl Cancer Inst Monogr*. 68:13-24.1985.

- (13) Ajiki W, Tsukuma H, Oshima . Index for evaluating completeness of registration in population-based cancer registries and estimation of registration rate at the Osaka Cancer Registry between 1966 and 1992 using this index. *Nippon Koshu Eisei Zasshi*, 45(10):1011-7. Oct, 1998.
- (14) Balkrishna BY. An assessment of improvement in reliability and completeness of Mumbai cancer registry data from 1964-1997. *Asian Pacific Journal of cancer Prevention*, Vol. 2, p.225-232.2001.
- (15) Tingulstad S, Halvorsen T, Norstein J, Hagen B, Skjeldestad FE. Completeness and accuracy of registration of ovarian cancer in the cancer registry of Norway. *Int J Cancer* 98(6):907-11. 2002.
- (16) Bhurgri Y, Bhurgri A, Hasan SH. Comparability and quality control in cancer registration; Karachi (data monitoring 1995-2001). *J Pak Med Assoc*, 52(7): 301-7, 2002.
- (17) Turano LM, Laudico AV, Esteban DB, Pisani P, Parkin DM. Reduction of Death Certificate Only (DCO) Registrations by Active Follow Back. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, Vol 3. p. 133-5, 2002
- (18) Brenner H. Limitations of death certificate only index as a measure of incompleteness of cancer registration. *British Journal of Cancer*, 72, p.506-510, 1995.
- (19) Brenner H, Stegmaier C, Ziegler H. Estimating completeness of cancer registration in Saarland/Germany with capture-recapture methods. *European Journal of Cancer*, 30 A (11), p. 1659-1663,1994.
- (20) Razum O, Zeeb H, Beck K, Ziegler H, Stegmaier C. Combining a name algorithm with a capture-recapture method to retrieve cases of Turkish descendent from a German population-based cancer registry. *European Journal of Cancer*, 36, p. 2380-2384, 2000.
- (21) Gajalakhmi V, Swaminathan R, Shanta V. A independent survey to assess completeness of registration: population-based cancer registry, Chennai, India. *Asian Pac J Cancer Prev*, 2(3), p. 179-183, 2001.
- (22) Parkin DM, Wabinga H, Nambooz S. Completeness in an African cancer registry. *Cancer Causes and Control*, 2:147-152. 2001.
- (23) Phekoo K, Moller H, Richards M, Schey S. Comparison of a specialist haematological malignancy database against a regional cancer registry: case ascertainment and diagnostic accuracy. *British Journal of Hematology*, 119, 697-705, 2002.
- (24) Jensen AR, Storm HH, Moller S, Overgaard J. Validity and representativity in Danish Breast Cancer Cooperative Group – a study on protocol allocation and data validity from one county to a multi-center database. *Acta Oncol*, 42(3), p.179-185, 2003.

(25) Tumino R, Frasca G, Palli D, Masala G, Tagliabue G, Evangelista A, Giurdanella MC, Vineis P, Veglia F, Celentano E, Galasso R, Cascone G. Cancer incidence in EPIC-ITALY at first follow-up. *Tumori*, 89(6),p.656-664, Nov-Dec. 2003.

(26) Katalinc A, Holzmann M, Kunze U. Relation of breast cancer tumor stage and the degree of registration in a population-based cancer registry. *Gesundheitswesen*, 65(8-9), p.509-515, Aug-Sep. 2003.

(27) Cress RD, Zaslavsky AM, West DW, Wolf RE, Felter MC, Ayanian JZ. Completeness of Information on Adjuvant Therapies for Colorectal Cancer in Population-Based Cancer Registries. *Medical Care*. Volume 41(9), p. 006-1012, September 2003.

(28) Clarke CA, Glaser SL. Population-Based Surveillance of HIV-associated cancers: Utility of cancer registry data. *J Acquir Immune Defic Syndr*, 36(5), p.1083-1091, Aug. 2004.

(29) Kurihara M. National cancer mortality and incidence in Japan. *Environ Health Perspect*, 32:59-74. 1979.

(30) Monnet E, Faivre J, Raymond L, Garau I. Comparability of colorectal cancer survival data in three European population-based registries. *Eur J Cancer Prev*, 7(2): 127-34. 1998.

(31) Schuz J, Schon D, Batzler W, Baumgardt-Elms C, Eisinger B, Lehnert M, Stegmaier C. Cancer registration in Germany: current status, perspectives and trends in cancer incidence 1973-93. *J epidemiol Biostat*, 5(2), p. 99-107, 2000.

(32) Jakab Z, Balogh E, Kiss C, Olah E. Epidemiologic studies in a population-based childhood cancer registry in Northeast Hungary. *Med Pediatr Oncol*, 38(5), p.338-344, May 2002.

(33) Schon D, Bertz J, Gorsch B, Haberland J, Kurth BM. Federal Cancer Reporting Unit. Surveillance program for cancer registration in Germany. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*. 47(5):429-36. May 2004.

(34) Johannesen TB, Angell-Andersen E, Tretli S, Langmark F, Lote K. Trends in incidence of brain and central nervous system tumors in Norway, 1970-1999. *Neuroepidemiology*, 23(3),p.101-109, May-Jun. 2004.

(35) Bullard J, Coleman MP, Robinson D, Lutz J-M., Bell J, Peto J. Completeness of cancer registration: a new method for routine use. *British Journal of Cancer*, 82(5), p. 1111-6. 2000.

(36) Schmidtman I, Blettner M. How do cancer registries in Europe estimate completeness of registration. *Methods of Information in Medicine*. 48 3:167-271, 2009.

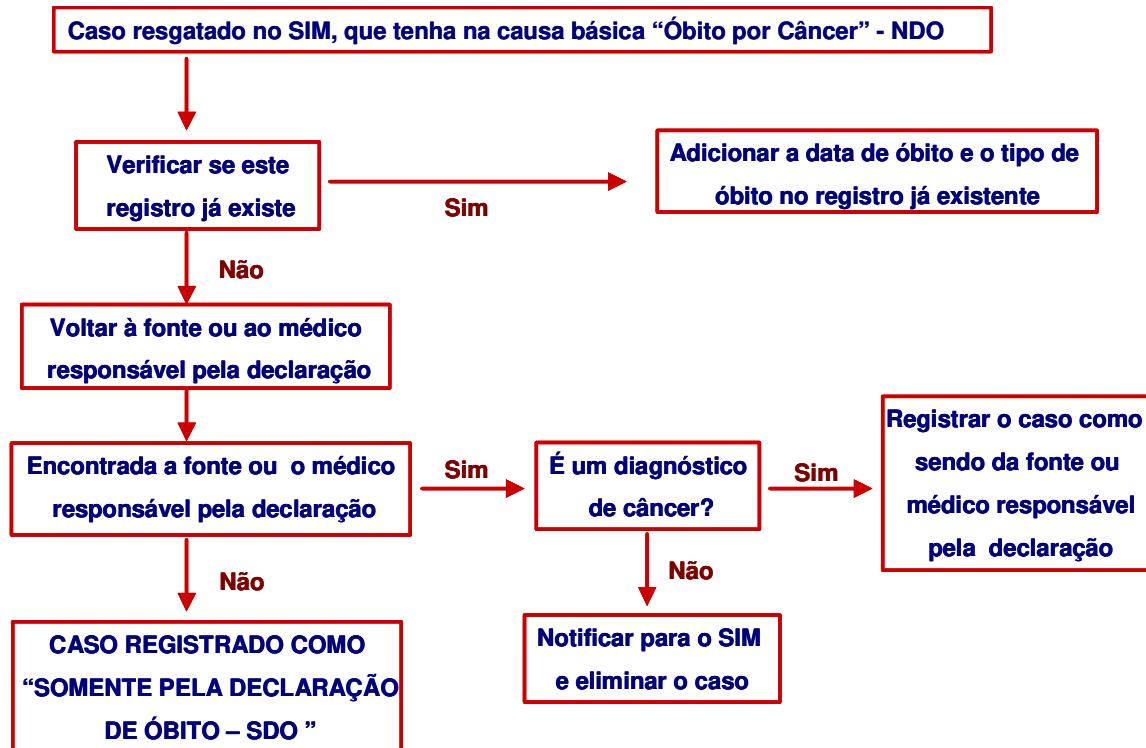
(37) Statacorp. Stata statistical software: release 8.1. College Station: Stata Corporation, 2003.

- (38) Organização Mundial de Saúde. Classificação Internacional de Doenças para Oncologia; tradução Fundação Oncocentro de São Paulo. 1996.
- (39) Instituto Nacional de Câncer. Sistema de registro de câncer de base populacional - Sisbasepop - Rio de Janeiro, 2005.
- (40) Montanaro F, Robinson D, Bordoni A, Lutz JM. A modification to the flow method to estimate completeness in cancer registries with delayed registration. *Journal of Public Health*, v.28, n.3, p. 274-77. 2006.
- (41) Lang K, Magi M, Aareleid T. Study of completeness or registration at the Estonian cancer registry. *Eur J Cancer Prev*, 12(2):153-6. 2003
- (42) Moura L, Curado MP, Simões EJ, Cezário AC, Urdaneta M. Avaliação do Registro de Câncer de Base Populacional do município de Goiânia, estado de Goiás, Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 15(4):7-17. 2006.
- (43) Valsecchi MG, Steliarova-Foucher E. Câncer registration in developing countries: luxury or necessity ? *Lancet Oncology*, 9, p. 159-67. 2008
- (44) American Cancer Society. Cancer facts and figures. United States, 2002. 44p. Disponível em:
<http://www.cancer.org/downloads/STT/CancerFacts&Figures2002TM.pdf>.
Acesso em: 21 out. 2003.
- (45) Cutler SJ, Ederer F. Maximum utilization of the life table method in analyzing survival. *J Chronic Dis*, 8(6), p. 699-712, 1958.
- (46) Freedman LS. Variations in the level of reporting by hospitals to a regional cancer registry. *British Journal of Cancer*, 37, p. 861-865, 1978.
- (47) Greenlee RT, Murray T, Bolden S et al. Cancer statistics, 2000. *CA Cancer Journal for Clinicians*, v.50, n.1, p.7-33, jan./fev. 2000.
- (48) International Agency for Research on Cancer. Cancer incidence in five continents. Lyon: IARC, 2002. (IARC Scientific Publications n.155, v.8).
- (49) Jemal A, Murray T, Samuels A et al. Cancer Statistics, 2003. *CA Cancer Journal for Clinicians*, v. 53, n.1, p. 5-26, 2003.
- (50) Jemal A, Thomas A, Murray T et al. Cancer statistics, 2002. *CA Cancer Journal for Clinicians*, v. 52, p. 23-47, 2003.
- (51) Kaatsch P, Rickert CH, Kuhl J, Schuz J, Michaelis J. Population-base epidemiologic data on brain tumors in German children. *Cancer*, 92(12), p.3155-3164, Dec 15.

(52) Surveillance, Epidemiology, and End Results – SEER. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2000. Bethesda, MD: National Cancer Institute, 2003. Disponível em: http://www.seer.cancer.gov/csr/1975_2000/ . Acesso em: 22 out. 2003.

(53) Xianglin D, Goodwin JS, Patterns of Use of Chemotherapy for Breast Cancer in Older Women: Findings from Medicare Claims Data. Journal of Clinical Oncology, vol. 19, No 5 (March 1), 1455-1461, 2001.

Anexo 1 - Recuperação de casos notificados pela Declaração de Óbito



Anexo 2 – Ficha de Cadastro de Caso

Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer INCA

Registro de Câncer de Base Populacional

Ano

Fonte de Notificação _____

Nº do Prontuário

Nº da Lâmina

Nome completo do paciente _____

Nome da Mãe _____

Sexo M Masculino F Feminino Data de Nasc. ___/___/___ Idade ___

Cor 1 Branca 2 Negra 3 Parda 4 Amarela

5 Outras 9 Ignorada

Endereço / Procedência _____

Profissão _____

Topografia (localização) _____

Morfologia (tipo histológico) _____

Meio de Diagnóstico

01 Histológico 05 Clínico
 02 Citológico 06 Necrópsia
 03 Cirúrgico 07 Outros
 04 Imagem - Raio X 09 Ignorado

Extensão da Doença

1 Localizado 4 Não se aplica
 2 Metástase 9 Ignorado
 3 "In situ"

Data do Diagnóstico ___/___/___	Data do Óbito ___/___/___	Tipo do Óbito <input type="checkbox"/> Câncer <input type="checkbox"/> Não Câncer <input type="checkbox"/> Ignorado	Registrador _____
------------------------------------	------------------------------	--	----------------------

Observação vide verso:

Apêndice 1 – Programa Computacional

Banco de Dados

poa1998.final.dta - arquivo no formato do aplicativo Stata contendo todos os casos com diagnóstico confirmado no ano de 1998 no RCBP de Porto Alegre.

obito9502_m1.final.dta - arquivo no formato do aplicativo Stata contendo todos os óbitos que ocorreram no ano de 2002, para indivíduos com data de diagnóstico entre os anos de 1995 a 2002.

Programa

```
version 8.1
clear
set memory 20000
log using ctest.log, replace

use D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\poa1998.final.dta

/**funcao s(t)**/

generate obito = 0
replace obito = 1 if dt_obit ~= .

generate datafim = truncar
format datafim %d
replace datafim = dt_obit if obito == 1
generate tempo_max = year(truncar) - year(dt_diag) + 1

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\total.dta, replace
/*Todos os casos*/

keep if obito == 1
generate intervalo = dt_obit - dt_diag
generate idade_obito = int((dt_obit - dt_nasc)/365.24)
generate grupo_idade = idade_obito
recode grupo_idade min/14=1 15/19=2 20/24=3 25/29=4 30/34=5 35/39=6
40/44=7 45/49=8 50/54=9 55/59=10 60/64=11 65/69=12 70/74=13 75/79=14
80/84=15 85/max=16

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\obito.dta, replace
/*Banco de obitos*/

drop intervalo
keep if sdo == 1
```

```

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\sdo.dta, replace
/*Casos SDO*/

use D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\obito.dta, clear

generate marca = 0
replace marca = 1 if ndo == 1 & sdo == 0
keep if marca == 1
/*Casos NDO, marcados com sucesso*/

collapse (median) intervalo, by(grupo_idade sexo cid10)
sort grupo_idade sexo cid10

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\coll.dta, replace

/*Mediana dos tempos de sobrevivencia por idade ao obito, sexo e
localizacao primaria*/

use D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\sdo.dta, clear

sort grupo_idade sexo cid10
merge grupo_idade sexo cid10 using
D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\coll.dta
drop if _merge == 2
replace datafim = dt_diag + intervalo
drop if datafim == .
drop _merge idade_obit grupo_idade intervalo

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\sdo_t.dta, replace

use D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\total.dta, clear

drop if sdo == 1
append using D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\sdo_t.dta

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\total_f.dta, replace

/*Substitui SDO original pelos SDO teóricos*/

stset datafim, fail(obito) origin(dt_diag) id(id) scale(365.24)
sts graph, title("Função s(t)")
saving(D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\sgraph, replace)

/*Grafico da funcao s(t) salvo em sgraph.gph*/

sts generate surv = s
rename _t tempo
keep tempo surv tempo_max
generate marcal = 0
replace marcal = 1 if surv == surv[_n-1]
keep if marcal == 0
drop marcal
sort tempo

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\surv.dta, replace
/*Contem valores distintos de s(t) e os tempos nos quais as mudancas
ocorreram*/

```

```

generate surv_perc = surv*100

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\surv_perc.dta, replace

/**funcao u(t)**/

use D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\obito9502_m1.final.dta,
clear

/*Arquivo contendo todos os óbitos num ano*/

generate reg = 0
replace reg = 1 if dt_reg < dt_obit - 365.24

/*se registrado um ano antes do óbito ou permanece vivo*/
generate datafim_ob = dt_obit - 365.24
format datafim_ob %d
replace datafim_ob = dt_reg if dt_reg < dt_obit - 365.24

generate intervalo = dt_obit-dt_diag
generate idade_obit = int((dt_obit-dt_nasc)/365.24)
generate idade_gp = idade_obit
recode idade_gp min/14=1 15/19=2 20/24=3 25/29=4 30/34=5 35/39=6 40/44=7
45/49=8 50/54=9 55/59=10 60/64=11 65/69=12 70/74=13 75/79=14 80/84=15
85/max=16

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\obito02.dta, replace
/* Todos os óbitos*/

drop intervalo
keep if sdo == 1
save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\sdo02.dta, replace
/*Casos SDO*/

use D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\obito02.dta, clear
generate marca = 0
replace marca = 1 if ndo == 1 & sdo == 0
keep if marca == 1
/*Seleciona os casos NDI*/

collapse (median) intervalo, by(idade_gp sexo cid10)
sort idade_gp sexo cid10

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\obito02coll.dta, replace

/*Mediana dos tempos de sobrevivência por idade ao óbito, sexo e
localização primária*/

use D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\sdo02.dta, clear

sort idade_gp sexo cid10
merge idade_gp sexo cid10 using
D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\obito02coll.dta
drop if _merge == 2
replace datafim_ob = dt_diag + intervalo - 365.24
drop if datafim_ob == .

```

```

drop _merge idade_obit idade_gp intervalo

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\sdo02_t.dta, replace

use D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\obito02.dta, clear
drop if sdo == 1
append using D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\sdo02_t.dta

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\obito02total_f.dta,
replace

/*Substitui os casos SDO originais pelos teóricos*/

stset datafim_ob, fail(reg) origin(dt_diag) id(id) scale(365.24)
sts graph, title("Função u(t)")
saving(D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\ugraph,replace)
/*Graphs function u(t) and saves in ugraph.gph*/

sts generate unreg = s
rename _t tempo
keep tempo unreg
generate marca = 0
replace marca = 1 if unreg == unreg[_n-1]
keep if marca == 0
drop marca
sort tempo

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\unreg.dta, replace

/*Contem os valores diferentes de u(t) mais o tempo no qual a mudança
ocorreu*/

generate unreg_perc = unreg*100

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\unreg_perc.dta, replace

/**funcao m(t)***/

use D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\obito.dta

drop if sdo == 1
generate mencao = 0
replace mencao = 1 if tp_obit == 1
generate n_int = int((intervalo-1)/30) + 1
collapse (mean) mencao, by(n_int)
/*Utiliza os valores médios dos 30 dias*/

generate meio = 30*n_int - 15
regress mencao meio
predict pred
generate tempo = meio/365.24

matrix coeff = e(b)
/*Salva os coeficientes de regressao*/

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\coef_reg.dta, replace

```

```

/**Cobertura**/

use D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\surv.dta, clear

merge tempo using D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\unreg.dta
sort tempo
drop _merge
replace unreg = 1 if _n == 1 & unreg == .
replace surv = 1 if _n == 1 & surv == .
replace unreg = unreg[_n-1] if unreg == .
replace surv = surv[_n-1] if surv == .
replace tempo_max = tempo_max[_n-1] if tempo_max == .

generate mencao = coeff[1,2] + coeff[1,1]*tempo*365.24
replace mencao = 0 if mencao < 0
replace mencao = 1 if mencao > 1
generate menc = (mencao + mencao[_n+1])/2
replace menc = mencao if menc == .

generate desaparecido = surv*unreg
generate funcao = (surv - surv[_n+1])*(1-menc)*unreg
generate perdido = funcao
replace perdido = perdido[_n-1] + perdido if _n > 1

generate cobertura = 1-desaparecido-perdido
replace cobertura = 0 if cobertura < 0
drop if tempo > tempo_max

generate n_perdido = 1-perdido

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\cobertura.dta, replace

gen cob_per = cobertura*100
gen n_perd_per = n_perdido*100

save D:\Marceli\Doutorado\certo\cobertura\Junta\cobertura_perc.dta,
replace

log close

```