

A Política de Informação como pilar para a Política de Assistência Oncológica

Information policy as a pillar for cancer care policy

José Carlos Sales dos Santos¹

Lindomar Bomfim Carneiro²

Nara Cristina Sousa da Silva³

Romário Penna Forte de Amorim⁴

Universidade Federal da Bahia | jsalles@ufba.br¹

Universidade Federal da Bahia | lindomarcarneiro.mestre@gmail.com²

Universidade Federal da Bahia | naracsousa78@gmail.com³

Universidade Federal da Bahia | romario.igeo@gmail.com⁴

RESUMO

A Ciência da Informação (CI) constitui um domínio do conhecimento que investiga a informação e os processos de produção, a organização, representação, recuperação, seleção, disseminação e apropriação de conteúdos. Assim, a CI traz em si diversos eixos de estudos, dentre eles a Política de Informação orientada à saúde, que orienta diversas abordagens atinentes à Informação em Saúde.

Objetivo: Apresentar como a política de informação está imbricada na política pública de Assistência oncológica. **Metodologia:** Pesquisa de abordagem qualitativa, nível descritivo e foi realizada uma revisão documental e bibliográfica, período da coleta de dados foi de novembro a dezembro de 2024. **Resultados:** a Política de Informação possibilita a interoperabilidade entre Sistemas que assistem demandas relacionadas às políticas públicas de assistência oncológica. **Considerações finais:** Este trabalho abordou a temática Política de Informação e sua relevância para a Política Pública de Assistência Oncológica. Destacou o desafio referente ao funcionamento da Política de Informação de forma eficaz no que diz respeito às demandas atendidas pelos sistemas de saúde e ressalta a relevância do desenvolvimento de pesquisas que integrem a CI às práticas de saúde, principalmente na especialidade de oncologia, considerando o paradigma pós-custodial da Ciência da Informação que enfatiza o acesso, o uso e os impactos sociais da informação.

Palavras-Chave: política de informação; política de assistência oncológica; registro hospitalar de câncer.

ABSTRACT

Information Science (IS) is a field of knowledge that investigates information and processes of production, organization, representation, retrieval, selection, dissemination, and appropriation of content. Thus, IS encompasses various areas of study, including Health Information Policy, which guides several approaches related to Health Information. **Objective:** To present how information policy is intertwined with public policy for oncological assistance. **Methodology:** Research with a qualitative approach, descriptive level, and a documentary and bibliographic review was conducted, with the data collection period from November to December 2024. **Results:** The Information Policy on display enables interoperability between systems that assist in demands related to public policies

for oncology assistance. **Final considerations:** This work addressed the theme of Information Policy and its relevance to the Public Policy of Oncology Assistance. It highlighted the challenge regarding the effective functioning of the Information Policy in relation to the demands met by health systems. It emphasizes the relevance of developing research that integrates Information Science with health practices, especially in the specialty of oncology, considering the post-custodial paradigm of Information Science that emphasizes access, use, and the social impacts of information.

Keywords: information policy; oncology assistance policy; hospital cancer registry.

1 INTRODUÇÃO

A sociedade está em constante processo de evolução. As mudanças nos hábitos de vida, proporcionadas por esta transformação, repercutem em todos os aspectos da vida cotidiana dos indivíduos que compõem o conjunto social. Do ponto de vista da saúde, os poderes públicos buscam adotar políticas que atendam as demandas sociais independente da condição. Os avanços tecnológicos proporcionam uma assistência adequada ao enfermo gerando como consequência o restabelecimento das condições de saúde do paciente, ressalta-se que nem sempre isto significa a plena cura de determinada enfermidade.

Neste contexto, destaca-se a assistência oncológica. O câncer é uma patologia que tem demonstrado um poder de comprometimento da qualidade de vida das pessoas afetadas por esta doença, em especial do ponto de vista da relação intrapessoal, familiar e de amigos que formam a rede de apoio de quem dela é acometido, bem como do campo acadêmico científico e laboral, não desconsiderando os demais aspectos da vida do ser humano.

Essa contribuição academicista, parte do entendimento da relevância de considerar a política de informação como um pilar de sustentação da política de assistência oncológica, considerando a legislação que estabelece o funcionamento dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) e dos Registros Hospitalar de Câncer (RHC). Os dados coletados por esses Registros, proporcionam a “análise da qualidade da assistência prestada aos pacientes” (1:p.49) tanto dos que estão em tratamento para com os que dela necessitam de atendimento nas unidades de alta complexidade em oncologia, bem como busca fomentar a melhoria da mesma.

Na percepção de Marciano (2:p.44 grifo nosso) ao descrever que “uma política de informação é uma política voltada à caracterização, ao delineamento e definição de ações voltadas à utilização da informação como elemento transformador da sociedade nas esferas governamentais, organizacionais e privadas”. Sendo assim, corrobora o autor com o estabelecimento da relação de sustentação da política de assistência oncológica pela política de informação. A informação na “dose certa”, isenta de condições de desinformação, comprometedor do processo assistencial, da prevenção ao cuidado durante o tratamento, impacta significativamente no combate às neoplasias.

Para Nhacuongue e Ferneda (3:p.5):

A Ciência da informação teve uma gênese principalmente impulsionada pelo movimento

acelerado das tecnologias de informação e comunicação. O seu desafio é notabilizado tanto por meio de abordagens sobre a natureza, manifestações e efeitos da informação e conhecimento, como pela busca de soluções tecnológicas que garantam a comunicação e uso. Por isso que o objeto (informação) inclui todo o ciclo (produção, organização, armazenamento, representação, disseminação, recuperação, acesso e o uso) da informação.

Dentre as suas propostas de campo de atuação estão os estudos voltados aos processos de geração, organização, acumulação, restauração da informação e sua disseminação. Dentre os seus pilares de sustentação está o campo Políticas de Informação que busca compreender a regulamentação que norteia todo o percurso da informação que vai de sua origem ao destino final.

No presente contexto, evidencia-se a relevância da informação em saúde como um recurso estratégico para a formulação de políticas públicas e a qualificação da atenção ao cidadão. A CI, ao estudar os fluxos informacionais, destacando-se para esta pesquisa a mediação e o acesso à informação, encontra no campo da saúde um terreno fértil para aplicação de seus fundamentos, especialmente quando se trata de organizar, interpretar e tornar disponíveis dados relevantes à gestão e ao cuidado. Assim, a articulação entre políticas de informação e práticas informacionais em instituições de saúde possibilita, além da sistematização de dados, a precisão na tomada de decisão baseada em evidências.

Em discussões atinentes à informação e saúde insere-se a relevância dos registros e do tratamento informacional no enfrentamento de doenças complexas, como o câncer. Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS):

As estimativas da Agência Internacional de Pesquisa sobre o Câncer (IARC), baseadas nas melhores fontes de dados disponíveis nos países em 2022, destacam o crescente ônus do câncer, o impacto desproporcional sobre as populações carentes e a necessidade urgente de abordar as desigualdades do câncer em todo o mundo (4).

Na busca de poder contribuir no combate desta enfermidade, através de uma informação, o presente artigo se propõe a apresentar como a política de informação está imbricada com as ações desenvolvidas por um Registro Hospitalar de Câncer (RHC), na busca da melhoria da qualidade da informação coletada sobre o tratamento do paciente oncológico. Conhecer a ocorrência de câncer e suas consequências pode contribuir para a formulação e fortalecimento de programas nacionais e regionais para o controle desse agravo (5).

O desafio neste setor de vigilância epidemiológica do câncer de mitigar a incompletude de informações que possa comprometer a instituição através do seu RHC, haja vista que se geram questões quanto ao seu preenchimento: afinal, a ausência de informação advém dos profissionais de saúde que registram nos prontuários o resultado de sua avaliação quanto ao enfermo ou da equipe de profissionais que atuam neste setor, mais especificamente, o registrador hospitalar de câncer que não as encontra? Vale também o questionamento advindo de uma série de fatores que não são mencionados ou evidenciados, sejam por problemas de grafia da parte de quem as escreve, seja por folhas de prontuários avulsas, ainda não anexadas nos mesmos ou por se buscarem apenas as informações nas anotações de um único profissional, o médico e não acolhendo os registros da

equipe multiprofissional ou seja, médicos e não-médicos?

Este artigo está vinculado à pesquisa de dissertação do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal da Bahia (PPGCI/UFBA). Segue-se a proposta de conhecer as ações desenvolvidas no RHC e poder contribuir na apresentação do perfil do profissional atuante neste setor, bem como o seu protagonismo para a manutenção de uma política pública que gera informação em oncologia. Tem-se por motivações poder contribuir tanto para o social, pelo impacto gerado nas políticas públicas de combate ao câncer, quanto no campo acadêmico e pessoal, por entender ser este um espaço de formação de profissionais que atuam em todas as áreas do conhecimento, dentre elas o da CI.

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A pesquisa desenvolve-se sob uma abordagem qualitativa, em nível descritivo, alinhando-se à perspectiva de Gil (6), que ressalta o valor da descrição sistemática das características de determinada população ou fenômeno, bem como a possibilidade de estabelecer relações entre variáveis. Assim, o estudo não busca a mensuração estatística, mas sim a compreensão detalhada dos processos, práticas e condições que permeiam o atendimento ofertado pelos órgãos públicos no campo da saúde. O caráter descritivo, no presente contexto, contribui para a construção de um panorama que evidencia tanto os limites quanto às potencialidades dos serviços prestados, permitindo identificar lacunas informacionais e apontar caminhos para seu aprimoramento.

A estratégia metodológica contemplou a realização de revisão bibliográfica e documental, conduzida no período de novembro a dezembro de 2024, bem como julho e agosto de 2025. A Revisão em tela teve como propósito reunir, sistematizar e analisar criticamente as informações disponíveis em diferentes bases e repositórios institucionais, a fim de sustentar teoricamente a investigação. Foram selecionadas fontes de reconhecida relevância no cenário da saúde e da Ciência da Informação, como o site oficial do Ministério da Saúde, os documentos produzidos pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e os Anais do Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (ENANCIB). O recorte temporal buscou garantir atualidade aos dados e possibilitar uma aproximação consistente com a realidade investigada.

No processo de procura e seleção dos documentos, optou-se por um procedimento sistemático, mas sem a necessidade de utilização de operadores booleanos, uma vez que as palavras-chave aplicadas foram suficientemente precisas para o levantamento inicial. Além disso, estabeleceu-se um critério de exclusão claro: artigos que, embora versassem sobre os serviços de tratamento do câncer, não apresentavam menções aos Registros Hospitalares de Câncer (RHC), objeto central da pesquisa. Essa delimitação permitiu a manutenção de um corpus coerente, alinhado aos objetivos da investigação, reforçando o caráter analítico e evitando a dispersão temática que poderia comprometer a consistência dos resultados.

3 CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO E POLÍTICAS DE INFORMAÇÃO E DE SAÚDE

A CI é um campo do conhecimento que começa a se estruturar no final do século XIX e se consolida na segunda metade do século XX. Seu campo de atuação apresenta eixos de estudos promissor para pesquisas nas mais diversas, na percepção de Borko (7:p.1):

Ciência da Informação é a disciplina que investiga as propriedades e o comportamento informacional, as forças que governam os fluxos de informação, e os significados do processamento da informação, visando à acessibilidade e à usabilidade ótima. A Ciência da Informação está preocupada com o corpo de conhecimentos relacionados à origem, coleção, organização, armazenamento, recuperação, interpretação, transmissão, transformação, e utilização da informação.

Partindo desse princípio, serão estruturados, no eixo Política de Informação (PI), argumentos capazes de demonstrar o quanto a PI encontra-se intrinsecamente relacionada às Políticas Públicas de Saúde relacionada a Assistência Oncológica, sendo de relevância para a compreensão conceitual e os percursos que ela perpassa de forma transversal e ratificam diversas outras Políticas Públicas implantadas no Brasil.

3.1 Política de Informação

O surgimento da definição de PI, está condicionada a uma análise de Braman (8:p.42), ao afirmar que a política de informação é definida pelo conjunto de leis e regulações pertinente a qualquer criação, processamento, fluxos e usos de informação—como um conceito guarda-chuva para políticas de informação, comunicação e cultura—,então, geralmente, aceita-se que Cowhey (1990) foi o primeiro a usar a teoria do regime na análise da política de informação. Certamente que outros autores que a antecederam, buscaram explorar o tema e, à medida que se aprofundava o estudo sobre a temática, seu conceito adequa-se até atingir a compreensão conceitual atual. Vale salientar ainda que, um aspecto importante da política pública da informação é assegurar a inclusão digital de todas as pessoas. Isso significa não só a disponibilização das informações, mas também a disponibilização dos meios tecnológicos e dos meios educacionais, contemplando tanto a aquisição de habilidades para o uso da tecnologia, como a formação de uma cultura informacional e a aquisição de uma competência informacional (9:p.4).

Considerando que a Constituição Federal de 1988 (10, 11), que busca criar condições de assegurar uma forma de consolidar o direito de todos os cidadãos, em solo brasileiro (sendo ele, inclusive, um estrangeiro), o direito de acessar as informações oriundas de órgãos públicos ou não, conforme descrito em seu Artigo 5º: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade”, no parágrafo XIV: “é assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional”. Ainda mais, se considerar que essa ação de acesso à informação, irá impactar diretamente na melhoria da qualidade de vida.

Há de se considerar ainda, o que está preconizado na Declaração Universal dos Direitos Humanos (12), em seu artigo 19º, ao afirmar que: “Todo ser humano tem direito à liberdade de opinião e expressão; este direito inclui a liberdade de, sem interferência, ter opiniões e de procurar, receber e transmitir informações e ideias por quaisquer meios e independentemente de fronteiras”. Já no Artigo 27, afirma que: “todo ser humano tem o direito de participar livremente da vida cultural da comunidade, de fruir as artes e de participar do progresso científico e de seus benefícios”. Bem como: “Todo ser humano tem direito à proteção dos interesses morais e materiais decorrentes de qualquer produção científica literária ou artística da qual seja autor”.

No Brasil, o governo federal promulgou a Lei nº 12.527, de 18 de novembro de 2011, a Lei de Acesso à Informação (13), trazendo uma regulamentação do que já estava estabelecido na Constituição Federal de 1988 (10, 11), no Título II–Dos Direitos e Garantias Fundamentais, Capítulo I–Dos Direitos e Deveres Individuais e Coletivos, Artigo 5º, no inciso XXXIII, que afirma: “todos têm direito a receber dos órgãos públicos informações de seu interesse particular, ou de interesse coletivo ou geral, que serão prestadas no prazo da lei, sob pena de responsabilidade, ressalvadas aquelas cujo sigilo seja imprescindível à segurança da sociedade e do Estado;” (11:p. 14).

Mesmo com a melhora do cenário de acesso informação, com o passar do tempo, haveria a exigência de novas regulamentações, haja vista alguns problemas que foram surgindo conforme avaliação de Ferreira, Santos e Machado (9:p.8):

Outro problema que pode acontecer será com relação à falta de informação por parte do solicitante, que pode fazer o pedido de maneira incorreta, ou até mesmo gerar um mesmo pedido em órgãos públicos diferentes ou excessivamente. Com isso os servidores podem sofrer uma sobrecarga nas suas atividades cotidianas, ou até mesmo fornecer informações erradas, e ou duplicadas, devido à falta de preparação para atender a demanda.

Considerando as diversas temáticas e abordagens no campo da CI, o eixo de estudos da PI destaca-se em relevância para a análise da Política Pública de Assistência Oncológica (PPAO). É de relevância salientar que a mesma já passou por ajustes em decorrência de mudanças promovidas por agentes condicionantes e determinantes sociais que implicam na incidência e prevalência de doença neoplásica sobre determinado espaço geográfico, período de tempo e população.

Vale refletir sobre diversas outras Políticas Públicas criadas e regulamentadas por Portarias do Ministério da Saúde corroborando com Braman (8:p.44), ao afirmar que “à medida que nenhuma política dá conta sozinha de ser implementada ou se efetuar, uma análise do regime de informação deve levar em conta a precessão de políticas”. Sendo assim, Bramam (8:p.44) acaba por ratificar ao afirmar, que “esta precessão de políticas consiste na interação entre formulação, implementação, interpretação e consequências de duas ou mais leis ou regulações”.

Seguindo este percurso, a Lei 8.080 (14) que fundamenta a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) e demais Portarias como a que cria a Vigilância Epidemiológica em Âmbito Hospitalar, Política Nacional de Atenção Oncológica, a da caracterização da Criação das Unidades de Referência em Oncologia, bem como qualifica o RHC o qual responsável pela coleta de dados referentes à

assistência prestada ao paciente oncológico e fornece indicadores de qualidade que possa referenciar remissão total ou parcial da doença, podem ser apreciadas seguindo o raciocínio clínico, por assim dizer, da PI, objeto de estudo deste Artigo.

3.1.1 Política Pública de Saúde: Lei N° 8.080, de 19 De setembro de 1990 e a Criação do Sistema Único de Saúde (SUS)

O SUS é fruto da luta da Sociedade Civil Organizada (SCO) através dos Movimentos Sociais (MS) por melhoria das condições de atendimento à população, excluindo a situação de indigência, até então vigente para aqueles que se encontravam em condições de vulnerabilidade social e econômica. E assim, criando um sistema de saúde capaz de estabelecer um processo de inclusão social e de saúde, até então inexistente em nosso país, sendo assim elaborada em sua:

“DISPOSIÇÃO PRELIMINAR

Art. 1º Esta lei regula, em todo o território nacional [...].

TÍTULO I - DAS DISPOSIÇÕES GERAIS

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.” (grifo nosso)

Vale ressaltar, ainda que:

“CAPÍTULO I, Dos Objetivos e Atribuições

Art. 5º São objetivos do Sistema Único de Saúde SUS:

I-[...]

II - a formulação de política de saúde destinada a promover, nos campos econômico e social, a observância do disposto no §1º do art. 2º desta lei;

Art. 6º Estão incluídas ainda no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS):

I - a execução de ações;

III - a ordenação da formação de recursos humanos na área de saúde;

CAPÍTULO II, Dos Princípios e Diretrizes

Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios:

V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde;

VI - divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário;”

Dentro dessa perspectiva o SUS é constituído, para atender às demandas do seu usuário, a partir da perspectiva doutrinária da universalidade, equidade, integralidade, descentralização e na participação popular nas unidades de saúde, bem como quanto ao da geração de dados que permitissem a produção de informações e sua utilização na produção de conhecimento (14). Sendo assim, contribuir com o SUS, acaba por elevar a condição do cidadão a sujeito de direito à informação sobre as suas condições de saúde, bem como o de decidir sobre a terapêutica a qual terá de se submeter assumindo riscos através de um termo de Consentimento e Livre Esclarecido que deverá ser assinado pelo mesmo ou seu responsável legal diante de sua impossibilidade.

3.2 Vigilância Epidemiológica no âmbito hospitalar

O Sistema de Vigilância Epidemiológica em Âmbito Hospitalar foi implantado a partir da Portaria do Ministério da Saúde (MS) nº 2.529 de 23 de novembro de 2004, descreve entre as suas competências a atribuição de atuar em conjunto com o Registro Hospitalar de Câncer, conforme descrito abaixo:

“Considerando o cumprimento da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre a execução de ações de vigilância epidemiológica como uma das atribuições do Sistema Único de Saúde – SUS [...]

Art. 1º Instituir o Subsistema Nacional de Vigilância Epidemiológica em Âmbito Hospitalar, integrando o Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica.

3. Competências:

XI - trabalhar em parceria com a Comissão de Controle de Infecção Hospitalar e, quando existente no hospital, com o Registro Hospitalar de Câncer, Comissão de Análise de Óbito, Gerência de Risco Sanitário Hospitalar, Tecnovigilância, Farmacovigilância e Hemovigilância;”

Esclarece-se que está preconizado pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), que anualmente sejam enviados a base de dados, via eletrônica, de cada unidade de saúde, que assiste ao paciente oncológico e esteja sob a vigência de coleta de dados de um RHC para que eles sejam validados nacionalmente pelo referido instituto (1). O Sistema do RHC (SisRHC) pode gerar relatórios anuais com a capacidade de descrever o perfil epidemiológico dos pacientes atendidos, das neoplasias tratadas e a assistência prestada, bem como o seguimento dos pacientes para conhecer as condições de sobrevivência, os cuidados paliativos e o óbito relacionado ou não ao câncer tratado na unidade de saúde onde o paciente estava vinculado, podendo esta ser mais de uma instituição.

3.3 Política Nacional de Atenção Oncológica

Nesta conjuntura, duas Portarias MS são de relevância, para entender o contexto atual dessa Política. A Portaria GM/MS nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005, que “institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos [...]”.

A mesma foi revogada e substituída pela Portaria MS 874, de 16 de maio de 2013 (15) que:

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

CAPÍTULO II DOS PRINCÍPIOS E DAS DIRETRIZES, [...] sendo eles:

Art. 11. São diretrizes relacionadas à vigilância, ao monitoramento e à avaliação no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer:

b) pelos registros do câncer de base populacional e hospitalar.

Uma nova ênfase à importância aos RHC em decorrência das incompletudes em suas Bases de Dados, visto que há uma dificuldade em acessar adequadamente os registros nos prontuários dos

pacientes.

3.3.1 Criação das Unidades de Referência em Oncologia

A Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde, Ministério da Saúde (SAS/MS) nº 741, de 19 de dezembro de 2005 (16), estabelece os parâmetros para caracterização das Unidades de Alta Complexidade, sendo abaixo descritas:

“Art. 5º Estabelecer que as Unidades e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) implantem, em doze meses a partir da publicação desta Portaria, o Registro Hospitalar de Câncer, [...]

CAPÍTULO III, DAS RESPONSABILIDADES, Seção I

Das Responsabilidades das Esferas de Gestão do SUS.

Art. 21. [...]:

VIII - desenvolver, disponibilizar e implantar sistemas de informações para coletar, armazenar, processar e fornecer dados sobre os cuidados prestados às pessoas com câncer, com a finalidade de obter informações que possibilitem o planejamento, a avaliação, o monitoramento e o controle das ações realizadas, garantindo a interoperabilidade entre os sistemas;

XIV - apoiar e acompanhar o funcionamento dos registros hospitalares de câncer (RHC) nas unidades habilitadas em alta complexidade em oncologia e seu respectivo compromisso de envio de suas bases de dados ao Ministério da Saúde e ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA/SAS/MS), anualmente, para consolidação nacional e divulgação das informações;

Art. 22. Ao Ministério da Saúde compete:

II - analisar as informações providas dos sistemas de informação federais vigentes que tenham relação com o câncer e utilizá-las para planejamento e programação de ações e de serviços de saúde e para tomada de decisão;

III - consolidar e divulgar as informações providas dos sistemas de informação federais vigentes que tenham relação com o câncer, que devem ser enviadas pelas Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal.”

Desta maneira, foi possível estabelecer critérios de elegibilidades das Unidades de Saúde (US) que seriam as mais adequadas para um determinado tipo de câncer, bem como a, promoção de adequações das US para atender as demandas, a elas destinadas.

Em dezembro de 2019, o Ministério da Saúde (MS), através da Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES) publicou no Diário Oficial da União (DOU) a Portaria Nº 1.399, de 17 de dezembro de 2019 (grifo nosso) (17), que redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS. E que, em seu Art. 23 Compete ao estabelecimento de saúde habilitado na alta complexidade em oncologia, inciso X:

“implantar ou implementar o Registro Hospitalar de Câncer (RHC), garantindo a coleta, armazenamento, análise e divulgação de forma sistemática e contínua das informações dos pacientes atendidos e acompanhados no hospital, repassando os dados para o Instituto Nacional de Câncer (INCA), por meio do SisRHC, para que o sistema informatizado de acesso pela internet, o Integrador RHC, possa consolidar, monitorar e permitir a análise dos dados nacionais dos RHC brasileiros, dos arquivos gerados pelos hospitais habilitados para alta complexidade em

câncer no SUS;” (grifo nosso)

O MS publica a Portaria de Consolidação nº 1, de 22 de fevereiro de 2022 (18), que trata da Consolidação das normas sobre atenção especializada à saúde. Em Seção III, Da Habilitação de Estabelecimentos de Saúde na Alta Complexidade em Oncologia, Art. 64. Compete ao estabelecimento de saúde habilitado na alta complexidade em oncologia: mantida a redação da Portaria SAES/MS 1399/2019, art. 23 (17) (grifo nosso).

No ano de 2023, o Ministério da Saúde emitiu a Portaria (SAES/MS) Nº 688, de 28 de agosto de 2023 (19), alterando a Portaria de Consolidação SAES/MS nº 1, de 22 de fevereiro de 2022 (18), para dispor sobre a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia. No Artigo 63, Inciso XI—mantém a redação da Portaria SAES/MS 1399/2019, art. 23 (17) (grifo nosso).

3.3.2 Registro Hospitalar de Câncer (RHC)

No ambiente hospitalar, diversos trabalhadores atuam no sentido de manter o funcionamento de uma estrutura nosocomial. Das atividades com menor às de maior grau de complexidade e de atividades que são invisibilizadas e que só existem em unidade de saúde com atendimentos específicos, a exemplo da assistência oncológica, seja ela ligada ao SUS, tenha um RHC operante e atendendo as diretrizes do Instituto Nacional do Câncer (1) e as Portarias do MS a estrutura.

Segundo o INCA (1):

[...] os RHC são fontes sistemáticas de informações, instalados em hospitais gerais ou especializados em oncologia, com o objetivo de coletar dados referentes ao diagnóstico, tratamento e evolução dos casos de neoplasia maligna atendidos nessas instituições, sejam públicas, privadas, filantrópicas ou universitárias (1:p.18)

Neste contexto de especificidade da atividade desenvolvida neste setor, o INCA ainda reforça que os RHC também se constituem em importante instrumento de apoio à formulação da Política Nacional de Atenção Oncológica, ao planejamento de saúde, à avaliação da qualidade da atividade assistencial e como subsídio para a elaboração de pesquisa clínica e trabalhos científicos (1:p.6) E, é nesse contexto que a pesquisa se completa, no sentido de evidenciar a qualificação desse serviço, de importância para a consolidação das Políticas Públicas de Saúde direcionada ao atendimento oncológico.

4 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A PI é um eixo de estudo da CI que tem um papel relevante na tentativa de se criar condições que permitam a interoperabilidade entre os diversos Sistemas que atendem as demandas relacionadas às políticas públicas de assistência oncológica desde a proposta elaborada pelo SUS e das demais normativas que possibilitam a atualização da legislação vigente no Brasil.

Uma PI habitualmente funcional, através do RHC, pode gerar indicadores que possibilitem a

realização de estudos de impacto no campo da Epidemiologia, podendo oferecer indicadores de qualidade tanto da assistência prestada, quanto da sobrevivência do paciente oncológico. São repercussões que impactam não somente do ponto de vista do paciente enquanto pessoa humana, como no campo social, acadêmico, profissional e previdenciário. A PI também permite oferecer subsídios para campanhas de promoção da saúde, estímulo ao tratamento precoce e prevenção de agravos em oncologia.

Além disto, viabiliza a constituição de uma Base de Dados consistente que oferecem um perfil epidemiológico da clientela atendida, do custeio do tratamento, de auxílio para a tomada de decisões sobre convênios, reforma e ampliação da estrutura física da unidade de Saúde, novas contratualizações para a prestação de serviço pelo SUS, abertura de campo de estágio/residência para a qualificação de profissionais que já atuam e a formação dos que se formam e se lançam no mercado de trabalho.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa buscou se debruçar sobre a temática da PI e sua relevância para a PPAO e demonstrar como elas interoperam para atender às demandas preconizadas pelas diretrizes estabelecidas pelo SUS e demais documentos oficiais que a regulamentem, bem como sofram novas modificações em virtude de recentes descobertas científicas e tecnológicas de terapias sejam elas medicamentosas ou não, seu custo de aquisição e sua inserção na rede no SUS. Vale salientar ainda o impacto econômico na aquisição desses medicamentos para uso em terapia oncológica, o comprometimento dos custos previdenciários e as mudanças sociais ocorridas por conta do falecimento de trabalhadores com atividades laborais específicas.

Há o desafio constante de se fazer funcionar as engrenagens da PI para que os sistemas atendam as demandas da população que necessita da assistência oncológica de modo a terem qualidade de vida, contribuam com a logística administrativa e assessorem a gestão da unidade de saúde no contingenciamento e uso racional de recursos públicos já tão escassos. É relevante levar em consideração, que medidas de combate ao câncer não se iniciaram a partir da criação do SUS, apenas não foi retratada neste resumo. Pois, as atividades voltadas ao registro para fins de estudos científicos e estatísticos, o estabelecimento de medidas de combate do câncer remete ao início do século XX. No entanto, o tratamento empírico se remete há muito mais tempo.

Reafirma-se a relevância de desenvolver pesquisas que impliquem na integração entre a CI e as práticas em saúde, sobretudo no campo oncológico, para assegurar que as políticas de informação contribuam efetivamente com o planejamento, a gestão e a humanização do cuidado. A consolidação de uma rede informacional robusta, ética e sensível às transformações científicas e sociais é fundamental para o enfrentamento contínuo do câncer no Brasil. Faz-se necessário que novos estudos sejam realizados para aprofundamento de outros aspectos do ponto de vista da CI quanto às questões relacionadas à PI.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer (BR). Registros hospitalares de câncer: planejamento e gestão. 2. ed. Rio de Janeiro: INCA; 2010. 536 p.
2. Marciano JLP. Bases teóricas para a formulação de políticas de informação. *Inf Soc: Est.* 2006 jul/dez; 16(2):37-50. Disponível em: <https://brapci.inf.br/v/93001>. Acesso em: 28 ago. 2025.
3. Nhacuongue JA, Ferneda E. O Campo da Ciência da Informação: contribuições, desafios e perspectivas. *Perspect Cienc Inf.* 2015;20(2):3-18. Disponível em: <https://periodicosdes.cecom.ufmg.br/index.php/pci/article/view/22991>. Acesso em: 25 ago. 2025.
4. Organização Pan-Americana de Saúde. Carga global de câncer aumenta em meio à crescente necessidade de serviços. Lyon, França; 01 fev. 2024. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/1-2-2024-carga-global-cancer-aumenta-em-meio-crescente-necessidade-servicos>. Acesso em: 25 ago. 2025.
5. Drumond EF, Salles PGO, Machado CJ. O que dizem as informações sobre mortalidade dos Registros Hospitalares de Câncer (RHC) em hospital de referência de Minas Gerais, 2016-2017. *Cad Saude Coletiva.* 2021 out;29(4):585-594. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/wfNSqyKpysBsRYYffnFqJGG/>. Acesso em: 23 nov. 2024.
6. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. 6. ed. São Paulo: Atlas; 2019.
7. Borko H. Information Science: What is it? *Am Doc.* 1968 jan;19(1):3-5. (Tradução Livre). Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/1992827/mod_resource/content/1/Borko.pdf. Acesso em: 09 dez. 2024.
8. Braman S. A economia representacional e o regime global da política de informação. In: Maciel ML, Albagli SA, organizadores. *Informação, conhecimento e poder: mudança tecnológica e inovação social.* Rio de Janeiro: Garamond; 2011. p. 41-66.
9. Ferreira EGA, Santos ES, Machado MN. Política de informação no Brasil: a lei de acesso à informação em foco. *Múltiplos Olhares Cienc Inf.* 2012 mar;2(1):1-13. Disponível em: <http://portaldeperiodicos.eci.ufmg.br/index.php/moci/article/view/1616/1135>. Acesso em: 25 ago. 2025.
10. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 25 ago. 2025.
11. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas; 2016. 496 p.
12. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Paris; 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 25 ago. 2025.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Lei Nº 12.527, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do §3º do art. 37 e no §2º do art. 216 da Constituição Federal. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/banco-de-precos/legislacao/lei-no-12-527-de-18-de-novembro-de-2011.pdf/view>. Acesso em: 26 ago. 2025.
14. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 de setembro de 1990.* Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 15 dez. 2024.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União, Brasília, DF, 17 de maio de 2013.* Disponível em:

https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. Acesso em: 20 nov. 2024.

16. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Define as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 23 de dezembro de 2005. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html. Acesso em: 15 dez. 2024.
 17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria SAES/MS n. 1399 de 17 dezembro 2019. Redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/legislacao/portaria-saes-ms-1399-17-dezembro-2019>. Acesso em: 26 ago. 2025.
18. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria de Consolidação nº 1, de 22 de fevereiro de 2022. Consolidação das normas sobre atenção especializada à saúde. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-de-consolidacao-n-1-de-22-de-fevereiro-de-2022-389846459>. Acesso em: 26 ago. 2025.
19. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Portaria SAES/MS nº 688, de 28 de agosto de 2023. Altera a Portaria de Consolidação SAES/MS nº 1, de 22 de fevereiro de 2022. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, ed. 166, p.90. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/composicao/saes/legislacao/portaria-saes-ms-no-688-de-28-de-agosto-de-2023/view>. Acesso em: 26 ago. 2025.
 20. Brasil. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Educação em Vigilância Sanitária: textos e contextos: caderno 1 [recurso eletrônico]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020. 101 p. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigilancia_sanitaria_textos_contextos_caderno1.pdf. Acesso em: 20 nov. 2024.