

Sistemas de informação do Registo Oncológico Nacional: situação atual e direções para o futuro

Carlos C. Teixeira

DI-FCUL-TR-2017-01

DOI:10451/31158

(<http://hdl.handle.net/10451/31158>)

July 2017



LISBOA

UNIVERSIDADE
DE LISBOA

Published in the repository of the Department of Informatics of the University of Lisbon, Faculty of Sciences (<http://repositorio.ul.pt/handle/10451/12254>).

Sistemas de Informação do Registo Oncológico Nacional: situação atual e direções para o futuro

Carlos Teixeira

Sumário:

Com o presente documento pretendeu-se identificar as condições para uma uniformização e melhoria dos Registos Oncológicos Regionais (ROR) já existentes em Portugal.

A partir de uma análise preliminar dos sistemas de informação atuais, pretendeu-se identificar os principais problemas na obtenção de dados de qualidade, atualizados e relevantes para a previsão e apoio às decisões na área das Doenças Oncológicas, bem como as respetivas ações a desenvolver para a resolução desses mesmos problemas.

Os ROR já existentes em Portugal concretizam neste momento um sistema de informação num estado avançado de desenvolvimento, mesmo quando comparado com outras redes em países de referência. Tal deve-se, não só pela relativa facilidade de implementação face à dimensão do país, mas principalmente, às iniciativas pioneiras de arranque desta rede, já com alguns anos, o trabalho consequente no seu melhoramento e, naturalmente, ao processo avançado de informatização nas instituições de saúde.

Um dos problemas desde logo identificado, consiste na morosidade na obtenção de relatórios regulares, com estatísticas atualizadas, necessárias aos principais decisores nacionais. Embora já exista há alguns anos uma estrutura capaz de gerar estes relatórios, a mesma requer uma excessiva intervenção de meios humanos e carece de mecanismos uniformes de registo de dados e controlo da qualidade.

Dada a maturidade e complexidade dos atuais ROR, não se pretendeu com este estudo analisar (e muito menos propor alterações) a constituição, organização e responsabilidades das instituições e respetivas equipas envolvidas. De igual forma, também não foi objetivo deste estudo, a análise das políticas de proteção de dados atualmente instituída por cada um dos ROR e as respetivas fontes.

A versão original deste documento serviu de suporte às decisões legisladas na Portaria n.º 76-B/2014, Diário da República, 1.ª série — N.º 60 — 26 de março de 2014.

Índice

1. Introdução	1
1.1. Motivação.....	1
1.2. Objetivos	2
1.3. Organização deste relatório.....	2
2. Visão sobre os Sistemas de Informação do Registo Oncológico Nacional.....	3
2.1. Alguns conceitos	3
2.2. Algumas dimensões	5
2.3. Visão da rede.....	5
3. RORENO	7
3.1. Dimensões da rede de fornecimento de dados	8
3.2. Descrição do sistema de informação existente.....	9
4. ROR-Centro	10
4.1. Dimensões da rede de fornecimento de dados	10
4.2. Descrição do sistema de informação existente.....	10
5. ROR-Sul.....	12
5.1. Dimensões da rede de fornecimento de dados	13
5.2. Descrição do sistema de informação existente.....	14
6. SPMS	16
6.1. Missão	16
6.2. Sistema Integrado de Informação Hospitalar.....	16
6.3. Sinergias com o PNDO	17
7. Alguns requisitos.....	18
7.1. Dados e rede.....	18
7.2. Interface	20
7.3. Documentação e Disseminação.....	20
8. Conclusões	21
8.1 Comunicação: Análise e Especificação.....	22
8.2 Arquitetura e Desenho.....	22
8.3 Construção	24
8.4 Integração, Testes, Instalação e Manutenção	24
8.5 Documentação.....	25

9. Acrónimos	26
10. Referências	27
11. Agradecimentos.....	28

1. Introdução

1.1. Motivação

A existência de um registo oncológico nacional decorre da necessidade de prever tendências e tomar decisões fundamentadas na prevenção, diagnóstico e tratamento das doenças oncológicas.

Não é seu objetivo responder à prática clínica quotidiana de apoio aos casos clínicos individuais embora possa ser um elemento importante na construção da história clínica individual de cada doente e como tal, no respetivo acompanhamento médico.

Os Registos Oncológicos Regionais (ROR) já existentes em Portugal concretizam neste momento um sistema de informação num estado avançado de desenvolvimento, mesmo quando comparado com outras redes em países de referência. Tal deve-se, não só pela relativa facilidade de implementação face à dimensão do país, mas principalmente, às iniciativas pioneiras de arranque desta rede, já com alguns anos, o trabalho consequente no seu melhoramento e, naturalmente, ao processo avançado de informatização nas instituições de saúde. Este sistema de informação é o objecto desta análise e será aqui designado de Registo Oncológico Nacional (RON).

Problema: embora exista uma estrutura capaz de gerar os relatórios necessários para os decisores nacionais, a mesma requer uma excessiva intervenção de meios humanos e carece de mecanismos uniformes de registo de dados e controlo da qualidade.

Na estrutura do referido sistema de informação, destaca-se naturalmente a sua dependência da estrutura de distribuição das equipas a nível regional e as respetivas heterogeneidades em termos de objetivos. Existem três estruturas regionais que preenchem adequadamente a geografia do País: ROENO (ROENO, 2013a), ROR-Centro (ROR-Centro, 2013), ROR-Sul (ROR-Sul, 2013), RAM (Madeira e Porto Santo) e RORA (arquipélago dos Açores). Embora seja desejável que o RAM e o RORA acompanhem no futuro as soluções adotadas no continente, não serão por agora alvo da presente análise. Cada uma destas estruturas apresenta uma gestão autónoma com algumas diferenças, nomeadamente nos procedimentos informatizados. No passado ainda recente os processos de uniformização e transmissão de dados não dispunham ainda de protocolos seguros e eficazes e acabavam por ser dispendiosos. Não se encontravam também estabelecidos procedimentos que permitissem o desenvolvimento e uso de sistemas necessariamente mais complexos. Estas questões podem agora ser mais facilmente ultrapassadas recorrendo às tecnologias e aos métodos de trabalho das áreas dos sistemas de informação.

O Presidente da Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa (FCUL) e o autor, docente da área de Sistemas de Informação do Departamento de Informática da FCUL, foram contactados pela entidade sem fins lucrativos EpDAH (Engenharia para o Desenvolvimento e Assistência Humanitária) que agendou e mediou as reuniões iniciais com o Diretor do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (PNDO), o Dr. Nuno Miranda, que solicitou o presente estudo.

1.2. Objetivos

O objetivo deste estudo é a identificação das condições para uma uniformização dos ROR atuais, organizado nos seguintes pontos:

- Fazer uma análise preliminar dos sistemas de informação atuais que dão suporte às motivações referidas no ponto anterior.
- Identificar os principais problemas na obtenção de dados de qualidade, atualizados e relevantes para previsão e apoio às decisões na área das Doenças Oncológicas.
- Identificar as ações a desenvolver para a resolução dos problemas detetados.

Dada a maturidade e complexidade do RON atual, não se pretende com este estudo analisar (e muito menos propor alterações) a constituição, organização e responsabilidades das instituições e respetivas equipas envolvidas. De igual forma, também não é objetivo deste estudo, a análise das políticas de proteção de dados atualmente instituída por cada um dos ROR e as respetivas fontes.

1.3. Organização deste relatório

Os dados aqui considerados foram recolhidos em reuniões com os diretores de cada um dos ROR, acompanhados de alguns dos membros das suas equipas, de uma reunião com responsáveis dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde (SPMS) e de várias reuniões com o Diretor do PNDO, Dr. Nuno Miranda – procurou-se justamente mencionar a totalidade dos participantes na última secção dedicada aos agradecimentos. Esta recolha foi precedida por uma pesquisa bibliográfica cujas referências são aqui parcialmente incluídas.

Optou-se por apresentar desde logo na secção 2 uma visão sumária mas abrangente do RON antes de, nas secções seguintes se detalharem cada um dos ROR. Posteriormente dedicou-se uma secção aos SPMS dada a sua importância estratégica e disponibilidade para este estudo. Na secção seguinte integram-se os aspetos relevantes recolhidos deste estudo. Na última secção apontam-se as direções mais promissoras para a realização do objetivo proposto. A finalizar inclui-se uma lista de siglas, as referências e agradecimentos.

2. Visão sobre os Sistemas de Informação do Registo Oncológico Nacional

2.1. Alguns conceitos

Seguidamente descrevem-se alguns conceitos fundamentais de domínio adotados pelo RON. Estes conceitos/entidades são depois relacionados na figura 1 de acordo com o que foi possível apurar junto dos vários ROR, com particular relevo para a contribuição do ROR-Sul. – utiliza-se a notação “Entidade-Associação” (Ramakrishnan & Gehrke, 2002). Apenas se indicaram alguns atributos porque, de outro modo, o elevado número de atributos menos relevantes, tornaria a figura pouco útil para a discussão seguinte. Pelo mesmo motivo não estarão apresentadas todas as entidades consideradas pelos RORs.

Caso – “Considera-se um caso, qualquer tumor maligno primário com ou sem confirmação por exames microscópicos, em indivíduos residentes no território nacional (continente e Regiões Autónomas)” (ROR-Sul, 2012). É apresentado como o objeto central de estudo do RON. Também é designado no contexto do RON como um registo. Este registo inclui dados do diagnóstico de uma incidência de cancro numa localização específica no corpo humano, num período específico até à remissão completa do mesmo ou falecimento do doente.

Utente/Doente – apesar da preocupação central do RON com os “casos” o doente deverá ser o ponto de partida uma vez que pode agregar vários casos. Esta é uma preocupação dos ROR com maior população e naturalmente do próprio RON, cujos estudos pretendem abranger as populações de todas as regiões. Até à introdução do cartão do cidadão em 2007 proliferaram diversos números de utentes para a mesma pessoa. A partir desta data estes casos têm vindo a reduzir-se ao ponto de já não serem uma preocupação para o presente estudo.

Processo – qualquer ato clínico em determinado instante e instituição que decorre no âmbito de um caso. A recolha e integração de processos é a tarefa que envolve mais trabalho no RON.

Recidiva – deve determinar a reabertura de um caso anterior com a inclusão de novos processos.

Metástase – deve determinar a abertura de um novo caso mas com registo de associação ao caso original.

Follow-up – acompanhamento clínico de um caso após remissão completa.

Rastreio – deverá ser associado diretamente ao doente, podendo o registo do doente e desta associação ser criada para interesse do histórico do utente e para efeitos estatísticos, mesmo quando os diagnósticos são negativos. Neste contexto deve existir a ligação à rede SiiMA Rastreios, à Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC) e aos laboratórios envolvidos.

Diagnóstico - codificado de acordo com o código ICD-O-3.

Tratamento – Inclui cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia e farmácia.

Óbito – determina o fecho de todos os casos de um doente. Esta informação tem sido disponibilizada pelo Ministério da Justiça e pelo Sistema de Informação dos Certificados de Óbito (SICO), mas deverá passar a ser recolhida automaticamente apenas a partir deste último.

Relatórios de incidência de sobrevivência e de mortalidade – estes relatórios são os produtos finais dos ROR. O tipo de dados requeridos, com validações e agregações cuidadosas necessitam de períodos de maturação alargados, em geral de anos. Este é o produto típico dos sistemas de apoio à decisão, das áreas do *Business Intelligence* e sugerem a necessidade das arquiteturas disponíveis nos designados *Data WareHouses*.

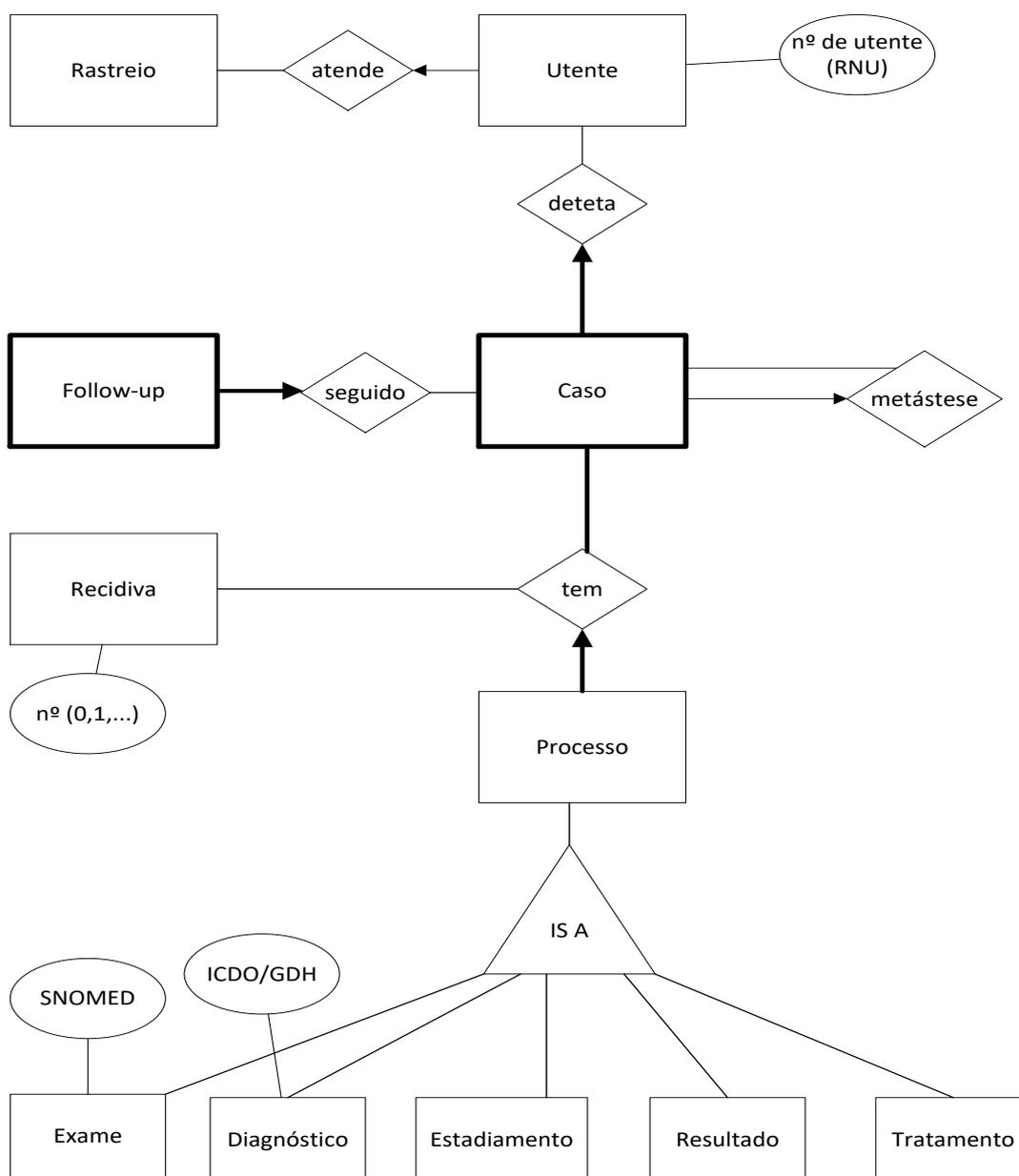


Figura 1. Representação do modelo conceptual de dados EA.

2.2. Algumas dimensões

Os três Registos Oncológicos Regionais, Norte, Centro e Sul, criados pela portaria governamental nº 35/88 de 16 de Janeiro, são responsáveis pelo registo de novos casos de cancro diagnosticados em cada ano, de acordo com a residência de cada doente.

Embora o último relatório disponível seja de 2006 utilizam-se aqui dados do relatório de 2005 dada a dificuldade de acesso ao relatório de 2006.

Cada Registo Oncológico Regional é responsável pelo processo de validação, detecção de casos duplicados e controlo de qualidade dos seus dados, através de procedimentos internos e utilização do programa *IARCcrgTools* (Curado, et al., 2009). A classificação de topografia e morfologia dos tumores baseia-se na 3ª edição da *International Classification of Diseases for Oncology* (ICD-O-3).

Em 2005 foram diagnosticados em Portugal 38.519 novos casos de cancro.

A taxa de incidência total foi de 284,64/100000, sendo no sexo masculino de 342,68/100000 e no sexo feminino de 246,14/100000.

Dos tumores com localizações comuns aos dois sexos, o cancro mais frequente foi o colorectal (42,76/100000), seguido dos cancros da mama (40,67/100000), da próstata (34,20/100000), pele (20,12/100000), brônquios e pulmão (20,10/100000) e estômago (19,93/100000).

2.3. Visão da rede

O diagrama na figura 2 sumariza um trabalho de levantamento preliminar dos fluxos de informação entre infraestruturas organizacionais e informáticas em causa e serve de referência ao restante relatório. As setas a cheio indicam fluxos de informação atualmente implementados, por defeito por via eletrónica. As setas a tracejado indicam algumas das iniciativas atualmente em curso para automatizar o processo. Por defeito, se nada for indicado em contrário na seta, a informação é transferida de modo automático por via da Rede Informação da Saúde (RIS).

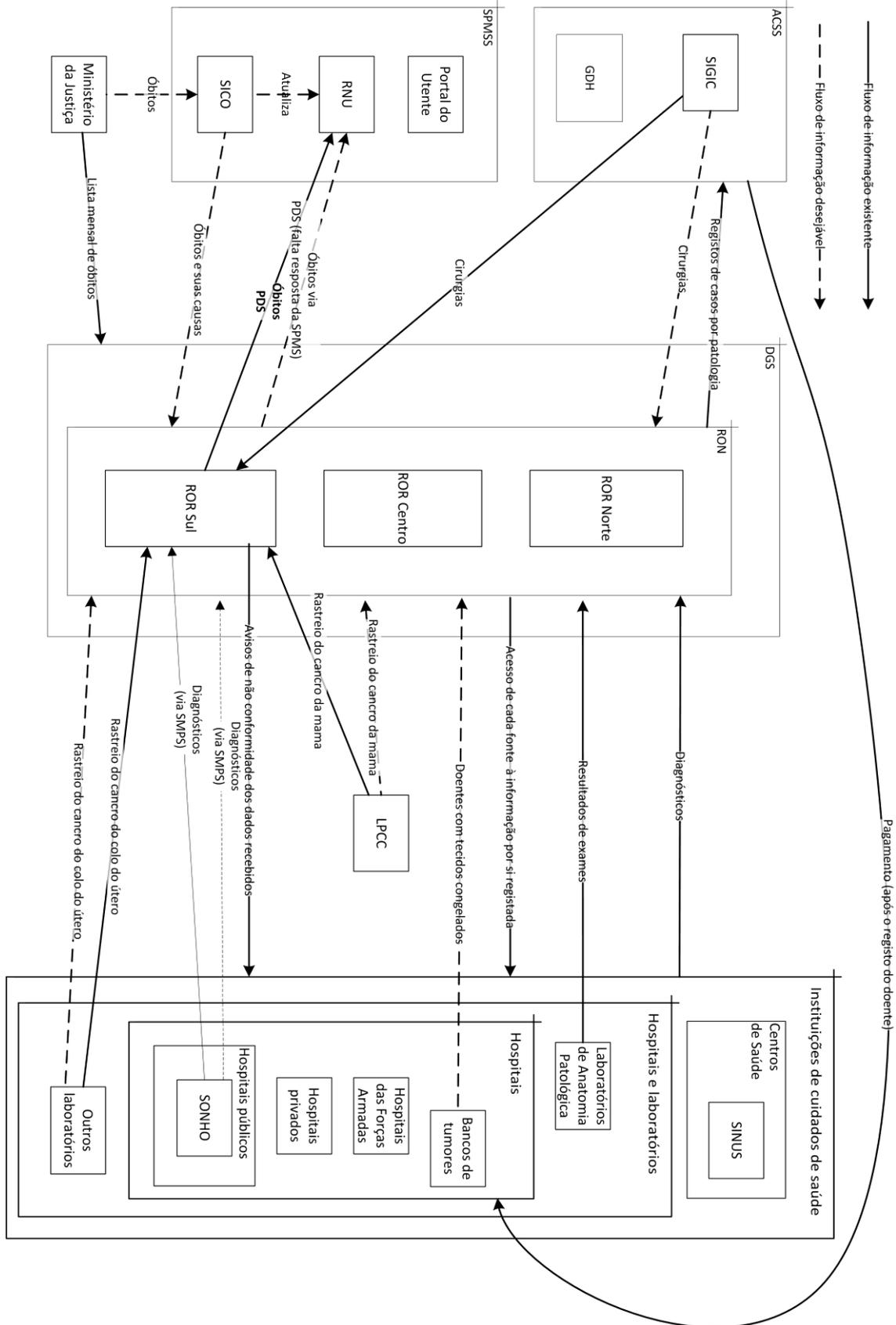


Figura 2 – Diagrama dos fluxos de informação entre as infraestruturas organizacionais e informáticas subjacentes ao Registo Oncológico Nacional.

3. RORENO

O Registo Oncológico Regional do Norte (RORENO) assume como missão (RORENO, 2013a) contribuir para a diminuição da incidência de cancro e melhoria da prestação de cuidados de saúde a doentes oncológicos através da manutenção de uma base de dados o mais completa e atualizada possível de todos os casos de doença oncológica ocorridos na região Norte de Portugal, assim como do seu seguimento ao longo da vida.

A equipa do RORENO integra médicos, estatistas e pessoal administrativo e tem a sua estrutura central sediada na cidade do Porto.

As competências do RORENO são:

- Colheita o mais completa e atualizada possível de dados relativos a todos os novos casos de tumores entre os residentes na Região Norte de Portugal, nomeadamente, distritos de Braga, Bragança, Porto, Viana do Castelo e Vila Real.
- Produção, análise e interpretação de indicadores de impacto da doença oncológica e respetiva publicação a nível nacional e internacional.
- Disponibilização de informação a todos os profissionais de saúde, investigadores, decisores políticos, organizações de cuidados de saúde, no esforço de contribuir para a prevenção e controlo das doenças oncológicas.

A existência duma estrutura regional implica um contacto mais próximo entre a fonte de dados e o registo, facilitando a função de verificação e correção da informação fornecida. Como referido, a equipa do RORENO é constituído por médicos, estatistas e pessoal administrativo. A função da equipa não se limita, de forma alguma, a apenas depositar informação num repositório de casos diagnosticados com cancro. Como funções principais da equipa podem-se destacar:

- Realização de controlos periódicos de qualidade da informação registada, com devolução às fontes de todos os casos que não cumpram os critérios de qualidade (tanto em completude como em qualidade de informação);
- Resolução de conflitos entre informação introduzida por diferentes fontes;
- Garantia de inexistência de casos duplicados;
- Complementação da informação registada pelas diversas fontes, quando esta se encontra incompleta, contribuindo para uma melhoria contínua da qualidade da informação registada;
- Realização de follow-ups sistemáticos dos doentes registados;
- Análise estatística de dados de incidência e sobrevivência;
- Realização de publicações periódicas de dados de incidência e sobrevivência;
- Resposta a pedidos de dados por parte de clínicos;
- Colaboração em projetos internacionais;
- Colaboração em projetos de investigação científica.

O RORENO tem estado, cada vez mais, envolvido em projetos internacionais que exigem uma crescente qualidade e quantidade de informação, nomeadamente, estudos de alta resolução (EUROCAN Platform WP11, European High Resolution Studies – GRELL, RARECARENet), estudos de sobrevivência (EUROCARE-5, CONCORD), tumores infantis (IICC) e outros (EUROCHIP-3 WP5).

Por outro lado, o RORENO tem participado, em colaboração com as universidades e instituições de ensino superior da região, em projectos de investigação científica que já resultaram em diversas publicações em revistas científicas internacionais (British Journal of Cancer, European Journal of Cancer Prevention, Pediatric Hematology and Oncology, Journal of Oral Pathology and Medicine).

Estes estudos exigem a recolha de informação mais específica sobre o diagnóstico dos tumores e sobre os tratamentos a que cada doente é sujeito. Atualmente, a solução informática em uso pelo RORENO não permite o registo de muita da informação recolhida no âmbito destes projetos. Assim, é reconhecida a necessidade de adotar um sistema que permita incluir mais informação associada a cada caso diagnosticado. O RORENO já efetuou diversas diligências neste sentido mas, por falta de capacidade financeira, não foi até ao momento possível efetuar as melhorias que se impõem.

3.1. Dimensões da rede de fornecimento de dados

O RORENO regista 13 a 14 mil casos novos e 24 mil processos por ano numa população de cerca de 3 milhões de habitantes, fornecidos por cerca de 40 instituições (RORENO, 2013b) cuja natureza se contabiliza na tabela 1.

Instituições	Nº
Hospitais	19
Centros Hospitalares	10
Laboratórios	9
Sub-Regiões de Saúde	5
Institutos	1
IPO	1
Maternidades	1

Tabela 1 – Fontes de dados do RORENO, 2013.

3.2. Descrição do sistema de informação existente

O sistema em utilização no RORENO foi adotado em 2005 e é baseado no sistema desenvolvido pela empresa NetVita de Coimbra (na origem da empresa HIS) para o ROR-Centro desde 2000. Não se conhecem atualizações significativas do mesmo desde então. Entretanto o RORENO demonstrou o seu interesse na aquisição de um sistema semelhante ao existente no ROR-Sul. Para o efeito contactou a empresa que suporta o sistema mas os custos apresentados não permitiram a respetiva contratação.

O sistema atual permite:

- O registo dos dados necessários à elaboração dos atuais relatórios do RORENO (RORENO, 2013b).
- As fontes ligadas em rede registam os seus dados através da aplicação Web do RORENO. As restantes fontes enviam os dados em ficheiros *Excel* ou, cada vez menos, em papel.
- Apoia o trabalho da equipa do RORENO na integração destes dados no próprio sistema.
- Cada fonte ligada em rede tem acesso completo aos dados que regista.

Algumas características a desenvolver:

- Detecção automática dos casos duplicados, com base nas variáveis nome, data de nascimento e cartão de utente.
- Verificação automática de erros nos dados introduzidos. Pretende-se a utilização das regras do *IRC-Check* de forma a impedir os erros mais graves e emitindo avisos automáticos de alerta para os erros menos graves.
- Criação automática do registo validado usando a melhor informação disponível, de acordo com as regras pré-estabelecidas e gestão manual de dados conflitantes.
- Ligação das unidades de saúde privadas para visualização e introdução de dados.
- Integração automática com dados registados em entidades externas tais como o RNU ou o SICO. O RORENO desenvolveu esforços no sentido de automatizar a ligação por via eletrónica ao RNU, embora infrutíferos até à data por falta de resposta dos SPMS.
- A criação de novos campos de dados.
- A criação de listagens para exportação de todas os dados introduzidos.
- Integração automática.

4. ROR-Centro

A área de influência do ROR-Centro abrange os distritos de Aveiro, Viseu, Coimbra, Guarda, Leiria e Castelo Branco. Tem a sua estrutura central sediada na cidade de Coimbra.

A equipa do ROR-Centro integra 3 médicos, um estatista, um epidemiologista, um técnico de informática e um técnico administrativo.

4.1. Dimensões da rede de fornecimento de dados

Em 2010 o ROR-Centro registou 11472 casos tendo validado 10961 numa população de cerca de 3 milhões de habitantes, fornecidos por cerca de 18 instituições (ROR-Centro, 2012). As validações são executadas por 3 pessoas, dois deles médicos.

Ainda se detecta nesta região alguns casos da existência de vários números de utente para a mesma pessoa, contudo, são poucos não levantando dificuldades especiais. As metáteses e recidivas, não sendo consideradas como novos casos, não são publicadas nem objecto de tratamento estatístico, são contudo registadas.

Instituições	Nº
Hospitais	20
Centros Hospitalares	4
Laboratórios	1
IPO	1
Maternidades	1

Tabela 2 – Fontes de dados do ROR-Centro, 2012.

4.2. Descrição do sistema de informação existente

O ROR-Centro dispõe desde 2000 de versões do sistema de informação desenvolvido pela empresa NetVita de Coimbra (na origem da empresa HIS). A RORENO adquiriu uma versão deste sistema em 2005. A última atualização do sistema do ROR-Centro foi há cerca de 3 anos. Desde essa altura o sistema tem sido mantido por uma equipa informática do ROR-Centro, uma vez que o preço das atualizações e manutenção da HIS não se revelaram comportáveis.

A recolha no ROR-Centro é processada a partir do papel e de ficheiros *Excel* sendo depois introduzida e integrada. O sistema tem sido atualizado com os recursos humanos da respetiva equipa.

O Coordenado do ROR-Centro, o Sr. Dr. Manuel António Silva, anterior Coordenador da Doenças Oncológicas, defendeu nessa qualidade, publicamente, uma solução única de registo e lutou para que o mesmo fosse desenvolvido. Face ao contexto atual, o ROR-Centro defendeu um novo sistema, que não tenha acesso a fontes cuja informação não seja utilizada, mas que registre apenas informação específica, efetivamente utilizada. O ROR-Centro fez no passado diligências para a aquisição de um novo sistema, algumas das vezes em conjunto com o RORENO, mas, de igual forma, identificou propostas pouco interessantes. Naturalmente, preferem para já a manutenção da solução atual enquanto aguardam uma opção viável, e concretizável.

A equipa do ROR-Centro identificou as suas preocupações como sendo em tudo semelhantes às manifestadas pelo RORENO. Acrescenta que o desenvolvimento de uma resolução deste tipo é urgente, mas os ROR, como parte especialmente interessada e detentora principal do conhecimento sobre registo oncológico de base populacional em Portugal, deve ter parte ativa deste processo. Esta atitude, de acordo com a abordagem do presente relatório, é essencial ao sucesso da presente iniciativa, embora, nesta fase inicial, só tenha oportunidade de ser explorada construtivamente através da revisão do presente documento. As fases seguintes deverão contemplar oportunidades de participação em maior número, naturalmente mais detalhadas e objetivas, na linha do que é prescrito nas secções finais deste relatório. Mais, a experiência diferenciada de cada ROR deverá ser identificada de forma complementar, de modo a potenciar um sistema, não só perfeitamente adaptado a cada um dos contextos de cada ROR, suficientemente robusto e adaptável de modo a agilizar a inserção de requisitos adicionais que o futuro sempre guarda.

5. ROR-Sul

“O Registo Oncológico Regional Sul – ROR-Sul – integra todas as Instituições Públicas de Saúde (hospitais e Centros de Saúde), que se localizam na região de Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo, Algarve e Região Autónoma da Madeira.

O ROR-Sul recolhe, processa e trata a informação sobre os casos de tumores malignos, que ocorrem na população residente nas referidas regiões (cerca de 4 500 000 habitantes).

A equipa ROR-Sul integra médicos, estatistas e outros profissionais de saúde das diferentes Instituições e tem a sua estrutura central no Instituto Português de Oncologia de Lisboa de Francisco Gentil.

Todas as Instituições encontram-se ligadas em rede – Rede Informática da Saúde – à estrutura central.

As variáveis que contempla permitem caracterizar o doente, o diagnóstico, o tumor, o tratamento e a evolução do caso.

Esta informação, sempre que exista em Bases de Dados disponíveis, é integrada automaticamente na do Registo de Cancro e, as restantes variáveis que caracterizam o caso e a sua evolução, que não se encontrem em Bases de Dados informatizadas, são recolhidas do processo clínico e processadas na Base de Dados única.

A informação depois de consolidada está disponível para todos os clínicos que seguem o caso nas diferentes Instituições” (ROR-Sul, 2013) .

5.1. Dimensões da rede de fornecimento de dados

O ROR-Sul regista cerca de 26.000 processos por ano. A tabela 3 fornece alguns números dos tipos de instituições mais significativas na área territorial da responsabilidade do ROR-Sul. O ROR-Sul refere aproximadamente 70 instituições que contribuem para este registo via rede (RIS) de forma automática.

Instituições	Nº
Hospitais	55
Centros de Saúde	211
Centros Hospitalar	12
Laboratórios	5
Clínicas	3
Institutos	2
IPO	1
Maternidades	1

Tabela 3 – Fontes potenciais de dados do ROR-Sul, 2013.

Atualmente é possível realizar integrações de dados recebidos por via automática de resultados da anatomia patológica, cirurgia (via SIGIC), radioterapia, quimioterapia, hormonoterapia, óbitos, exames complementares e internamentos (estes três últimos com o apoio da ACSS).

No caso do diagnóstico e dos dados do tumor os processos são identificados pelos códigos do GDH (Grupo de Diagnóstico Homogéneo), sendo completados com dados de exames de anatomia patológica e dos tratamentos. O acesso à Plataforma de Dados da Saúde (PDS) facilita também a análise de comorbilidades.

Adicionalmente, os dados administrativos do doente, são fornecidos pelo Registo Nacional de Utentes (RNU) que será integrado pela Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS). Espera-se que venham a ser complementados com dados do recenseamento eleitoral e de serviços de georreferenciação.

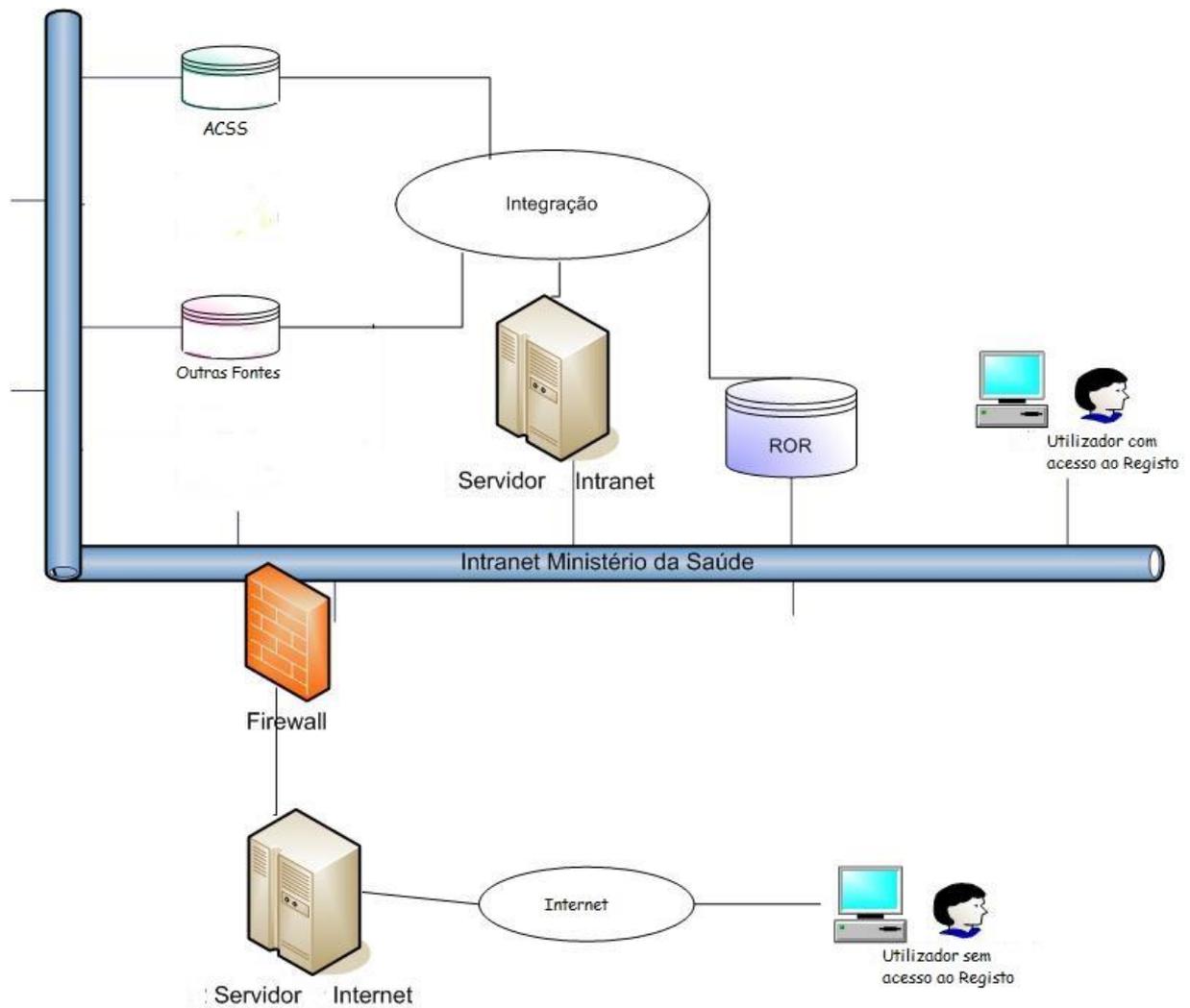


Figura 3. Arquitetura de rede - amavelmente cedido pela ITsector.

5.2. Descrição do sistema de informação existente

Na figura 3 temos uma representação da arquitetura de rede que suporta o sistema de informação do ROR-Sul. A ITsector construiu vários módulos de introdução de dados via web e *web services* sobre a RIS que permitem recolher os dados das instituições.

As instituições públicas enviam dados por comunicação ponto-a-ponto com acesso a *views* predefinidas. Já as instituições privadas utilizam *web services* e solicitam posteriormente resultados da conformidade dos dados fornecidos. Em alguns casos elaboraram-se protocolos que definem janela temporal de acesso aos dados por parte do ROR-Sul. Também talvez por isso, não se levantam problemas de velocidade de acesso.

A figura 4 apresenta um modelo de rede mais focada nos processos de intervenção da equipa do ROR-Sul. Esta equipa dispõe de uma interface web com formulários e alertas

para tarefas pendentes onde executa integração e validação dos dados no registo do utente.

A consolidação de dados é executada diariamente na camada de *Business Intelligence* – com Analysis services/SQL Server 2008 (Microsoft).

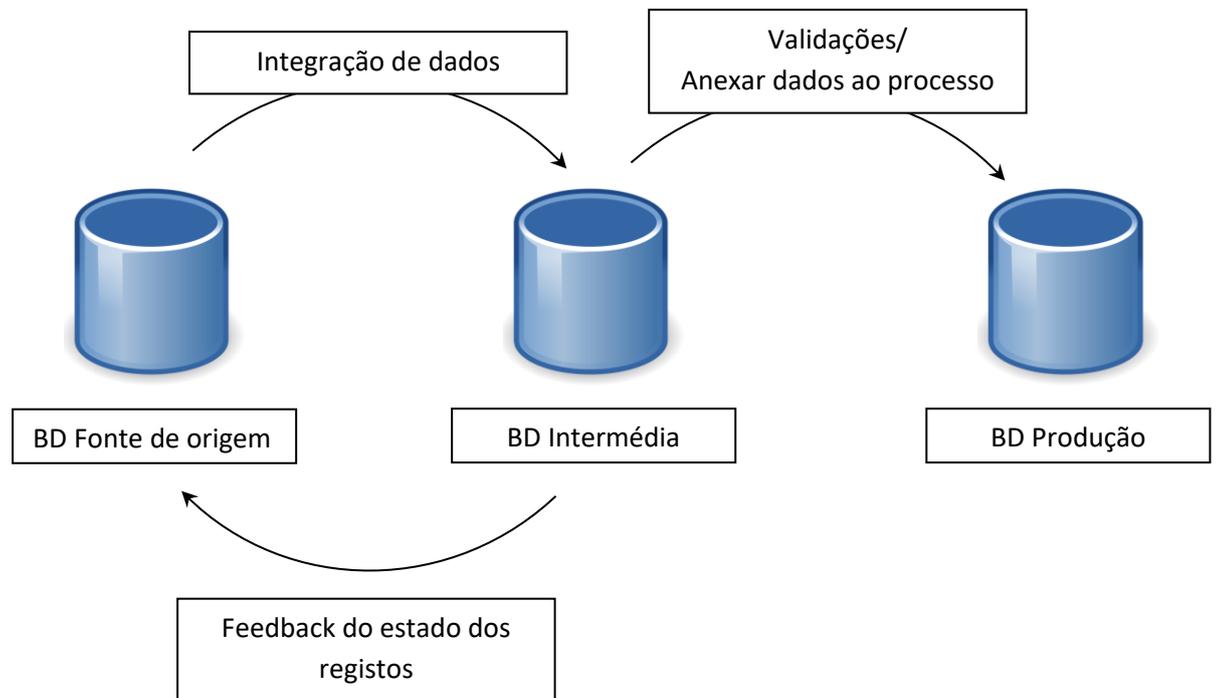


Figura 4. Modelo de rede - amavelmente cedido pela ITsector.

No ROR-Sul a recolha encontra-se quase totalmente informatizada, sendo a integração dos processos nos casos feita manualmente mas apoiada numa interface adequada para o efeito.

O sistema de informação do ROR-Sul apresenta-se neste momento como um modelo em funcionamento regular com várias dimensões de escalabilidade. Uma das dimensões fulcrais nos sistemas de informação centra-se nos utilizadores e nessa dimensão há um investimento apreciável em cursos de formação administrativa – cursos de 3 dias – para os quais se criaram alguns manuais.

Outra dimensão significativa é a da escalabilidade em termos de utilizadores e tráfego. Nesta dimensão o contrato celebrado com a ITsector não estabelece limites e a mesma empresa também não identifica por agora qualquer dificuldade neste aspeto.

6. SPMS

6.1. Missão

“Prestação de serviços partilhados específicos da área da saúde em matéria de compras e logística, gestão financeira, recursos humanos e sistemas de informação e comunicação e demais atividades complementares e subsidiárias às entidades que integram o Serviço Nacional de Saúde (SNS), independentemente da sua natureza jurídica, bem como aos órgãos e serviços do Ministério da Saúde e a quaisquer outras entidades, quando executem atividades específicas da área da saúde.

Dentre da sobredita missão principal destacam-se as seguintes rubricas:

- a) Cooperação com os serviços de saúde na inovação e gestão da mudança;
- b) Promover partilha de conhecimento para fortalecimento da reforma do sector da saúde;
- c) Prestação de serviços partilhados em diversas áreas como a gestão financeira, contabilidade, recursos humanos de elevada eficiência, serviços de compras e logística e sistemas e tecnologias de informação e comunicação, atentas as necessidades e responsabilidades dos serviços da rede SNS;
- d) Funcionamento como central de compras na aquisição de bens e serviços para o sector saúde, obtendo-se ganhos económicos pelo efeito de escala e negociação em diálogo concorrencial com os fornecedores;
- e) Contribuir como Unidade Operativa do Ministério da Saúde para a promoção da modernização e inovação nos procedimentos operacionais dos Hospitais e Agrupamentos de Centros de Saúde, pela adequada integração de tecnologias de informação e comunicação, em perfeita articulação com as políticas nacionais e regionais” (SPMS, 2013).

Alguns sistemas importantes da responsabilidade da SPMS: PDS, RNU, SAM, SAPE, SONHO, SICO e SINUS.

6.2. Sistema Integrado de Informação Hospitalar

O Sistema de Informação para a gestão de Doentes, vulgo SONHO (Sistema Integrado de Informação Hospitalar) foi desenvolvido em parceria pelo Instituto de Engenharia de Sistemas e Computadores (INESC) e pelo Serviço de Informática da Saúde (SIS), com o intuito de responder à crescente necessidade de tornar mais eficiente o trabalho administrativo nos hospitais portugueses.

Na sua essência é um sistema ADT (*Admission-discharge-transfer* / Admissão-alta-transferência), funcionando como pilar fundamental de referência de doentes e episódios nas instituições de saúde que o utilizam. Os sistemas ADT são usados para manter o principal índice dos doentes (master patient index); no SONHO os principais identificadores do doente são o número de processo (que não existe para todos os doentes), e o número sequencial (este número não é sempre impresso nas vinhetas dos doentes e por essa razão nem sempre é conhecido pelos profissionais de saúde).

O SONHO também tem uma forte componente financeira, permitindo que sejam associados diagnósticos e procedimentos sejam registados como códigos CID. Estes códigos são posteriormente transformados em GDH para fins de faturação.

Evolução do SONHO baseado em DBlinks com ligações ponto a ponto, para o SONHOv2 com *web services* numa plataforma SOA usando os standards do HL7, permitiu (SPMS, 2013):

- Migração tecnológica para Oracle Database 11g R2, forms e reports, garantindo maior alinhamento com a generalidade de aplicações no mercado;
- Desenvolvimento de uma nova camada de integração (service oriented);
- Disponibilização de uma BD de *Reporting*, a partir da qual se podem obter relatórios de gestão, retirando carga da BD operacional;
- Novas pequenas funcionalidades, como a possibilidade de utilização do cartão de cidadão na identificação do utente.

O SONHO fornece de forma automática informação sobre tratamentos ao ROR-Sul.

6.3. Sinergias com o PNDO

A SPMS

- Tem algum conhecimento do ROR-Sul e a ITSector tendo mesmo participado em algumas integrações do respetivo sistemas de informação, nomeadamente com o SONHO, o SIGIC, o RNU e os diagnósticos via GHD e ICDO.
- Manifestou abertura para gerir uma futura RON unificada.
- Tem dois *datacenters* para os quais manifestou abertura para albergar os dados de uma futura RON unificada.

Numa dimensão paralela ao do presente documento, perspectiva-se uma iniciativa de integração no registo do PDS da consulta multidisciplinar de oncologia.

7. Alguns requisitos

Seguidamente enumera-se uma coleção de requisitos específicos, que pareceram consensuais nas reuniões preliminares realizadas para avaliar uma possível unificação de pelo menos algumas das dimensões dos ROR. Em alguns destes requisitos introduziram-se também observações do autor que decorrem da boa prática da análise e do desenho dos sistemas de informação (Miles, Huberman, & Saldaña, 2013), (Beyer & Holtzblatt, 1997) (Pressman & Maxim, 2014).

7.1. Dados e rede

1. A normalização dos registos oncológicos regionais quer na sua constituição como na sua posterior utilização é um objetivo difícil mas prioritário. Desta normalização dependerá não só a utilidade dos dados actuais como a capacidade para acompanhamento de novas formas de classificar dados e futuros requisitos.

2. Cada ROR deve manter independência e controlo sobre os seus dados.

3. A validação dos respetivos dados deverá continuar a ser uma responsabilidade de cada ROR.

4. A DGS deve poder aceder aos registos oncológicos de todos os ROR.

5. Os registos deverão ser melhorados de acordo com os melhores standards quer na qualidade, quer na quantidade de informação incluída.

6. Deverá ser agilizada a inserção de novas variáveis ou novos protocolos de tratamento, ficando os mesmos disponíveis para todos os registos no RON. Deverá contudo existir alguma concertação entre ROR para a prevenção da introdução variáveis ou protocolos repetidos, por forma a potenciar toda a capacidade do RON.

7. Cada instituição relevante para o RON (hospitais, laboratórios, etc.) deve dispôr de serviços/aplicações convenientes para registar os seus dados, poder consultá-los e utilizá-los da forma mais proveitosa possível. Este último especto é o retorno indispensável para garantir a qualidade dos dados.

8. Eventualmente os acessos a cada instituição relevante para o RON deveriam ser regularizados a partir de uma única plataforma de saúde nacional, por ex: a PDS ou o SONHO.

9. Devem-se garantir mecanismos de informação das instituições de não conformidades nos dados fornecidos.

10. Devem existir mecanismos de apoio à correção dos dados

11. Embora os casos sejam cada vez mais raros, ou por isso mesmo, deverá haver algum apoio à fusão de utentes duplicados.

12. As participações por parte do estado devem ser controladas pela ACSS por forma a garantir a adesão de novas instituições ao sistema, bem como a qualidade dos dados do RON.

13. Não faz sentido desenvolver um ou vários novos sistemas de raiz ignorando o património acumulado por cada ROR.

14. É importante ter registos de:

- a. Rastreios de cancro
- b. Diagnósticos histológicos
- c. Extensão de tumores
- d. Tratamentos e respetivos resultados - mas para além de anotações e relatório (texto), incluir se possível os dados de partida do exame (imagens), etc.
- e. Tratamento fora do ICDO, ou seja fármaco – mais uma vez dever-se-ia poder aceder diretamente a aplicações já existentes para o registo dos mesmos, nomeadamente através do PDS.
- f. Óbitos com a causa da morte (integração com o SICO)
- g. Registo integrado de vários casos para um mesmo doente.
- h. Doentes com tecidos em bancos de tumores

15. Os equipamentos utilizados em exames e tratamentos devem transferir toda a informação relevante para o sistema – em princípio a partir de outras redes e aplicações informáticas de utilização operacional corrente nas instituições de saúde.

16. Capacidade de suportar grande número de registos e de utilizadores, nomeadamente algumas pesquisas da população em geral (nomeadamente sobre dados pessoais ou com eles relacionados por parte de cada utente).

7.2. Interface

1. É prioritário substituir, sempre que possível o papel e ficheiros avulsos anexados manualmente em mensagens eletrónicas ou sítios web, por formulários online com validações diretas de cada campo na interface do utilizador.

2. Deve haver algum retorno que motive o médico a introduzir e organizar diretamente informação no sistema.

3. A interação com o sistema deve estar inserida com as restantes aplicações hospitalares de forma a preservar os fluxos de trabalho e as respetivas áreas de foco.

7.3. Documentação e Disseminação

1. Existência de documentação detalhada sobre a análise, o *design* e o projeto do sistema de informação. Exigir esta documentação às equipas de desenvolvimento a ser entregue desde o início e de forma faseada como suporte de comunicação e acompanhamento do projecto.

2. Capacidade de formação sobre o sistema de informação. Um bom sistema de informação será aquele que é por si só intuitivo para quem o utiliza. Contudo, as iniciativas de formação são momentos essenciais de motivação para alguns tipos de utilizadores.

3. Produção eficiente de relatórios de incidência e sobrevivência de cancro e estatísticas com taxas padronizadas, para comparação com outras populações (na Europa, etc.).

8. Conclusões

Descrevem-se em geral cerca de 5 a 6 etapas típicas do processo de desenvolvimento de um projeto de sistemas de informação. Na lista seguinte adotaram-se alguns ajustes que se consideram mais adequados à presente situação:

- 1) Comunicação: Análise e Especificação
 - levantamento de requisitos da solução
 - descrição da solução e não das suas características
 - identificação de ambiguidade, incompletude e contradições
 - descrição rigorosa do software a ser desenvolvido
 - particularmente importante para interfaces externos
 - documentos formais e (tendencialmente) estáveis (etapa 5).

- 2) Arquitetura e Desenho
 - representação abstracta do sistema
 - descrição detalhada do funcionamento e estrutura
 - suporte aos requisitos e possíveis extensões

- 3) Construção
 - inclui a produção de testes unitários

- 4) Integração, Testes, Instalação e Manutenção
 - integração com restantes componentes
 - testes de sistema e de aceitação
 - relação com outras áreas de competência
 - detecção de problemas
 - definição de novos requisitos
 - diversos níveis de impacto: iteração nas restantes etapas

- 5) Documentação
 - sobre todos os passos das restantes etapas do processo
 - particularmente importante para interfaces externos

Estas etapas podem ser combinadas e repetidas, com ou sem sobreposição no tempo, em diversos modelos de processo que vão desde os modelos em cascata, aos incrementais, em espiral e mais recentemente os designados modelos ágeis. A escolha do modelo mais adequado, nomeadamente em termos de planeamento, caberá à equipa que tiver em mão a execução global do projeto, de acordo com as suas competências, disponibilidade e sobretudo experiência.

8.1 Comunicação: Análise e Especificação

Até aqui este estudo aflorou alguns aspetos dos primeiros 3 pontos da etapa designada de “comunicação” e do primeiro da etapa do “desenho” e sugeriu cuidados quanto à “documentação” (etapa 6), em particular de suporte à futura manutenção. Voltando à fase de análise verifica-se que um dos problemas mais sensíveis será o de colocar em causa os papéis actuais das equipas de cada um do ROR. Na verdade tudo parece indicar que só haverá vantagens em manter estes papéis tão intactos quanto possível, pelo menos até se poder operacionalizar qualquer nova solução. Tratam-se de equipas orgulhosas do seu trabalho que merecem mais incentivos do que apenas incertezas quanto à continuidade do seu trabalho. Para tal bastará somente que essa solução não ponha em causa esses papéis e, pelo contrário, dê novas vantagens a cada uma das equipas dos ROR.

8.2 Arquitetura e Desenho

Em termos da arquitetura do futuro sistema (etapa 2), consideram-se quatro soluções:

1. Os 3 ROR mantêm-se com estão e uma nova infraestrutura recebe e “traduz” periodicamente os dados de cada um dos ROR para uma base de dados ou uma *data warehouse* de âmbito nacional (RON).
2. A “tradução” de dois dos ROR é carregada periodicamente no terceiro ROR, que passaria assim a constituir ele só o RON (o ROR/RON).
3. Um sistema único (um de algum ROR ou um sistema novo) passa a receber todos os dados das fontes sendo assim a infraestrutura única do RON. Em termos de localização poderia ficar sediado num dos ROR ou, preferencialmente, em “território neutro” (ex: *data centers* da SPMS).

4. Um sistema único é replicado em cada um dos ROR (um de algum ROR ou um sistema novo). Aqui podem-se considerar pelo menos duas variantes:

a) O sistema físico era efetivamente replicado: considerando eventualmente alguns requisitos específicos de cada ROR.

b) O sistema seria de facto único, praticamente idêntico à solução 3., garantindo uma operacionalidade em tudo semelhante à do sistema proposto em 4^a). A replicação teria vantagens óbvias em alguns casos de quebras de comunicação ou de acidente grave na infraestrutura informática de algum ROR. As protecção de dados (ex: por proveniência ou tipo de dados, quer dos ROR, quer das respectivas fontes) deveriam manter-se de acordo com as práticas estabelecidas por cada ROR.

As soluções 1. e 2. têm a vantagem de não introduzirem alterações imediatas nos ROR - eventualmente alguma alteração no ROR/RON da solução 2. Assim não haveria necessidade de afetar minimamente nenhum dos papéis e fluxos de trabalho nos ROR. Contudo, não são promissoras em termos de uma solução duradoura. São soluções complexas em termos técnicos e que arrastam problemas de normalização de compatibilização de software e de futura coordenação e comunicação entre as equipas.

Por sua vez as soluções 3. e 4. são tecnicamente, em termos informáticos, significativamente mais simples e conseqüentemente menos dispendiosas, garantindo que qualquer tipo de atualização se refletisse de imediato para toda a rede e facilitando a obtenção imediata de relatórios de âmbito nacional. Contudo, estas soluções exigem um trabalho inicial de compatibilização com:

- i. Os dados anteriores já recolhidos.
- ii. As intuições que lhes fornecem dados.
- iii. Os fluxos de trabalho das equipas.

Pesando as vantagens e desvantagens das soluções anteriores, as soluções 3. e 4. surgem como tecnicamente superiores e com mais futuro em todos os aspetos. Os custos de compatibilização também parecem ainda assim inferiores aos da criação de “tradutores” de ROR.

Entre as soluções 3., 4.a) e 4b), sendo a 3. tecnicamente mais simples, poderá não ser tão bem aceite pelas diferentes equipas.

A solução 4a) será um pouco mais dispendiosa mas, principalmente, pode prestar-se a uma deriva de configurações que poderia vir a degenerar na situação atual, com ROR muito distintos e difíceis de integrar.

Assim, a solução 4b) parece a mais equilibrada.

Quanto à escolha do sistema em concreto, o sistema já existente no ROR-Sul apresenta-se como uma solução operacional, amplamente automatizada e com virtudes reconhecidas no ROR-Sul e no mínimo desejadas no RORENO. Em termos económicos, o contrato atual com a empresa ITsector parece contemplar qualquer alargamento, sendo assim muito promissor para os objetivos aqui expressos. No entanto, esta solução deverá ser melhorada por forma a contemplar todas as funcionalidades já existentes nos outros ROR. Poderá ser importante a possibilidade de a SPMS assumir alguma responsabilidade e controlo no futuro desta solução, com sinergias mais fáceis com os serviços já proporcionados por esta entidade e poupando eventualmente alguns recursos técnicos informáticos dos ROR no futuro.

8.3 Construção

No presente estudo, de acordo com a indicação mencionada em 7.1.12 não se prevê a criação de um sistema de raiz, pelo que não faz sentido detalharmos o desenho para além de um esboço da arquitetura, nem qualquer abordagem prematura sobre etapas de construção ou de testes de componentes (etapas 3).

8.4 Integração, Testes, Instalação e Manutenção

Considerando agora alguns aspetos da etapa 6 (Manutenção) procura-se, como já foi abordado, salvaguardar o e dar continuidade ao *know-how* das equipas. Nesse especto a solução aqui preconizada, nomeadamente a baseada na arquitetura 4b), seria a de manter os técnicos informáticos de cada equipa ROR em contacto e com um nível de cooperação semelhante ao que acontece atualmente com os técnicos do ROR-Sul em relação aos consultores da ITsector. Sugeriam-se reuniões mensais ou mesmo semanais durante um período alargado até que todo o sistema estivesse completamente operacional. Eventualmente, com menos frequência, o mesmo poderia ser adequado para o pessoal médico – a ponderar pelos quadros competentes.

8.5 Documentação

Qualquer que seja a solução escolhida, a entidade responsável pela sua execução deve confiar cópias da documentação do projeto do sistema à DGS. No caso da ITsector, se não tem a documentação (e pode nunca ter produzido a maior parte dela), devia de a produzir agora. Tendo em conta que é um trabalho de longo prazo, as entregas poderiam ser faseadas no tempo e condicionadas pelos futuros pagamentos à ITsector.

9. Acrónimos

ACSS	- Administração Central do Sistema de Saúde
ALERT	- Plataforma de comunicação entre Centros de Saúde e Hospitais
EpDAH	- Engenharia para o Desenvolvimento e Assistência Humanitária
DGS	- Direção Geral de Saúde
DICOM	- Digital Imaging and Communications in Medicine
FCUL	- Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa
GDH	- Grupo de Diagnóstico Homogéneos
HIPAA	- Health Insurance Portability Accountability Act
HIS	- Health Innovation Systems,
HL7	- Health Level Seven
ICD	- International Classification of Disease
IGIF	- Instituto de Gestão Informática e Financeira do Ministério da Saúde
IARC	- International Association of Cancer Registries
ICDO	- International Classification of Diseases for Oncology (ICD-O-3)
ITSector	- IT Sector, Sistemas de Informação, SA
PCE	- Processo Clínico Eletrónico
PDS	- Plataforma de Dados da Saúde
PNDO	- Programa Nacional para as Doenças Oncológicas
RIS	- Rede Informação da Saúde (mantida pela ACSS)
RNU	- Registo Nacional de Utente (ACSS)
RON	- Registo Oncológico Nacional
ROR	- Registo Oncológico Regional
ROPP	- Registo Oncológico Pediátrico Português
SAM	- Sistema de Apoio ao Médico
SAPE	- Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem
SICO	- Sistema de Informação dos Certificados de Óbito
SiiMA-R	- Sistema de informação para a gestão de Programas de Rastreio Populacionais
SINUS	- Sistema de Informação para Unidades de Saúde
SNOMED	- Standard Nomenclature of Medicine
SNS	- Sistema Nacional de Saúde
SONHO	- Sistema Integrado de Informação Hospitalar
SIGIC	- Sistema Integrado de Gestão de Cirurgias
SPMS	- Serviços Partilhados do Ministério da Saúde
UMLS	- Unified Medical Language System

10. Referências

- Beyer, H., & Holtzblatt, K. (1997). *Contextual Design: Defining Customer-Centered Systems (Interactive Technologies)* (1 ed.). Morgan Kaufmann.
- Curado, M. P., Edwards, B., Shin, H. R., Ferlay, J., Storm, H., Boyle, P., & Heanue, M. (2009). *Cancer Incidence in Five Continents, Volume IX*. IARC Scientific Publication.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2013). *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook* (3 ed.). SAGE Publications, Inc.
- Pressman, R. S., & Maxim, B. (2014). *Software Engineering: A Practitioner's Approach*, (8 ed.). McGraw-Hill Science/Engineering/Math.
- Ramakrishnan, R., & Gehrke, J. (2002). *Database Management Systems*, (3 ed.). McGraw-Hill Education.
- ROR-Centro. (2012). *Registo Oncológico Regional - Região Centro – 2010*. Obtido de <http://www.rorcentro.com.pt/Data/RORCentro/239/Publicacao%20Regional%202010.pdf>
- ROR-Centro. (2013). Obtido de <http://www.ror-centro.pt/>
- RORENO. (2013a). Obtido de <http://www.roreno.com.pt/>
- RORENO. (2013b). *RORENO - 2008*. Obtido de <http://www.roreno.com.pt/>
- ROR-Sul. (2012). *RON - 2006*. Obtido de http://issuu.com/ipoportodo/docs/ron_2006_print_reduce?e=7796583/2503360
- ROR-Sul. (2013). Obtido de <http://www.ror-sul.org.pt/>
- SPMS. (Maio de 2013). *Arquivo mensal*. (SPMS) Obtido de <http://spms.min-saude.pt/2013/05>
- SPMS. (2013). *Missão*. Obtido de <http://spms.min-saude.pt/quem-somos/missao/>

11. Agradecimentos

Pela simpatia, colaboração e esclarecimentos prestados o autor agradece a

EpDAH
Hugo Ramos
Ana Ramôa
Carlos Antunes

DGS/PNDO
Nuno Miranda
Cristina Portugal
Elisabeth Somsen

ROR-Sul
Ana Miranda
Alexandra Mayer
Beatriz Brito

RORENO
Maria José Bento
Clara Castro
Luís Antunes

ROR-Centro
Manuel Silva
Branca Carrito
Joana Bastos
José Chelinho

SPMS
Alfredo Ramalho
Luís Batista

ITsector
Pedro Fernandes

FCUL
José Paixão
António Ferreira