

## **Desenvolvimento e implementação de um banco de dados hospitalar de câncer infantojuvenil utilizando o software REDCap**

**Development and implementation of a pediatric cancer hospital database using the REDCap software**

**Desarrollo e implementación de una base de datos de hospitales oncológicos pediátricos utilizando el software REDCap**

Recebido: 23/11/2022 | Revisado: 05/12/2022 | Aceitado: 07/12/2022 | Publicado: 15/12/2022

**Renata S. C. Gurgel**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1503-7036>  
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil  
Hospital Universitário Alcides Carneiro, Brasil  
E-mail: [renata.gurgel@ebserh.gov.br](mailto:renata.gurgel@ebserh.gov.br)

**Edmar Candeia Gurjão**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9694-3668>  
Universidade Federal de Campina Grande, Brasil  
Centro de Engenharia Elétrica e Informática, Brasil  
E-mail: [ecg@dee.ufcg.edu.br](mailto:ecg@dee.ufcg.edu.br)

### **Resumo**

O câncer na infância e adolescência acomete indivíduos menores de 20 anos de idade, sendo um diagnóstico raro, mas com grande repercussão biopsicossocial nos pacientes e seus familiares. Os avanços na tecnologia da informação em saúde (TIS) proporcionaram a crescente utilização dos sistemas de registros eletrônicos, como ferramentas no enfrentamento de diversas doenças. O objetivo deste estudo foi desenvolver e implementar um banco de dados clínico (BD) de crianças e adolescentes com câncer. Os requisitos deste BD foram definidos a partir das necessidades do hospital envolvido na pesquisa e norteadas pela revisão da literatura especializada. Para a construção do BD, foi utilizada a plataforma web para captura eletrônica de dados de pesquisa, REDCap. Os dados inseridos no BD foram de pacientes menores de 20 anos, com diagnóstico de câncer, em tratamento quimioterápico. Foram analisados 60 prontuários que atenderam aos critérios de elegibilidade. Ocorreram 103 internações por neutropenia febril, sendo que 89,3% (92) não evoluíram com gravidade, enquanto em 10,7% (11) necessitaram de tratamento em unidade de terapia intensiva. Também foram coletados dados socioeconômicos e demográficos, sobre diagnóstico do câncer, estágio da doença e tratamento. Mesmo em ambientes com recursos limitados, é possível ter acesso a informações de qualidade para o enfrentamento do câncer infantil por meio de soluções de tecnologia e informação como a plataforma REDCap. Estudos futuros podem ser realizados com a cooperação de várias instituições que tratam de crianças e adolescentes com câncer, fornecendo uma base robusta de evidências para pesquisas clínicas e translacionais.

**Palavras-chave:** Neoplasia; Oncologia; Criança; Adolescente; Base de dados; Sistemas de informação; Armazenamento e recuperação da informação.

### **Abstract**

Childhood and adolescent cancer can affect individuals under 20 years of age, being a rare diagnosis, but with great biopsychosocial repercussions in patients and their families. Advances in information health information technology (HIT) have provided the increasing use of electronic registration systems as a tool in coping with various diseases. The aim of this study was to develop and implement a clinical database (DB) of children and adolescents with cancer. The characteristics and applicability of this DB were defined from the needs of the hospital involved in the research and guided by the review of the specialized literature. For the construction of DB, the web platform for electronic capture of research data (REDCap), accessible through the partnership with the REDCap consortium. The data entered in the DB were from patients under 20 years of age, diagnosed with cancer, undergoing chemotherapy. We analyzed 60 medical records that met the eligibility criteria. There were 103 hospitalizations for febrile neutropenia, and 89.3% (92) did not evolve with severity, while 10.7% (11) required treatment in an intensive care unit. Socioeconomic and demographic data on cancer diagnosis, disease stage and treatment were also collected. Even in environments with limited resources, it is possible to have access to quality information for facing childhood cancer through IT solutions such as the REDCap platform. Future studies may be conducted with the cooperation of various institutions that treat children and adolescents with cancer, providing a robust evidence base for clinical and translational research.

**Keyword:** Neoplasms; Oncology; Child; Adolescent; Database; Information systems; Information storage and retrieval.

## Resumen

El cáncer en la infancia y la adolescencia puede afectar a personas menores de 20 años, siendo un diagnóstico raro, pero con gran repercusión biopsicosocial en los pacientes y sus familias. Los avances en la tecnología de la información en salud han llevado a un uso cada vez mayor de los sistemas de registro electrónico como una herramienta para hacer frente a diversas enfermedades. El objetivo de este estudio fue desarrollar e implementar una base de datos clínica (BD) de niños y adolescentes con cáncer. Las características y aplicabilidad de este DB fueron definidas a partir de las necesidades del hospital involucrado en la investigación y guiadas por una revisión de la literatura especializada. Para su construcción se utilizó la plataforma web de captura electrónica de datos de investigación (REDCap), accesible a través del consorcio REDCap. Los datos ingresados en el BD fueron de pacientes menores de 20 años, diagnosticados con cáncer, en tratamiento con quimioterapia. Se analizaron 60 historias clínicas que cumplían con los criterios de elegibilidad. Hubo 103 ingresos por neutropenia febril, de los cuales el 89,3% (92) no progresó a gravedad, mientras que el 10,7% (11) requirió tratamiento en unidad de cuidados intensivos. También se recopilieron datos socioeconómicos y demográficos sobre el diagnóstico del cáncer, el estadio de la enfermedad y el tratamiento. Incluso en entornos con recursos limitados, es posible acceder a información de calidad y combatir el cáncer infantil, utilizando soluciones como la plataforma REDCap. Se pueden realizar estudios futuros en cooperación multicéntrica, acelerando la investigación clínica y traslacional sobre el cáncer infantil.

**Palabras clave:** Neoplasias; Oncología; Niño; Adolescente; Base de datos; Sistemas de información; Almacenamiento y recuperación de la información.

## 1. Introdução

O câncer infantojuvenil representa um espectro de neoplasias malignas que acomete indivíduos abaixo de 20 anos de idade, e que se diferencia do câncer em pacientes adultos quanto à etiologia, ao comportamento biológico, aos locais de acometimento e a resposta ao tratamento. De acordo com a Agência Internacional para Pesquisa do Câncer (IARC), anualmente, cerca de 400.000 crianças e adolescentes recebem o diagnóstico de câncer em todo o mundo (Organização Pan-Americana da Saúde, 2021). No Brasil, estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA), para cada ano do triênio 2020 - 2022 é que ocorram 8.460 novos diagnósticos de câncer na população infantojuvenil (Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, 2019).

As últimas décadas, evidenciaram importantes avanços no diagnóstico e tratamento do câncer infantojuvenil. Métodos diagnósticos mais precisos, utilização de tratamento multimodal englobando cirurgia, quimioterapia, radioterapia e transplante de células tronco hematopoiética, e o emprego da terapia direcionada ao risco, resultaram na melhoria dos índices de sobrevivência de crianças e adolescentes superiores a 80% (Erdmann et al., 2021).

O progresso na área de sistemas de informações em saúde (SIS) suporta na atualidade, não somente a sua utilização com finalidade administrativa e de atendimento ao paciente, como também a possibilidade de aproveitamento dos seus dados para planejamento em saúde e, especialmente para a pesquisa clínica (Haux, 2006). Em oncologia, os sistemas de informações são ferramentas amplamente utilizadas no intuito de ampliar compreensão e auxiliar no enfrentamento do câncer de modo eficaz (Fasola et al., 2014).

No Brasil, é atribuição do INCA, órgão do Ministério da Saúde divulgar informações com qualidade e atualidade sobre o câncer, publicando a cada 3 anos estimativas de incidência da doença em todo o território brasileiro. Estas informações são extraídas dos dados fornecidos pelos registros de câncer de base populacional (27 RCBP) que por sua vez são alimentados pelos registros hospitalares de câncer (RHC). O RHC funciona em cada unidade hospitalar habilitada pelo Ministério da Saúde ao tratamento do câncer, caracterizando-se como centro de coleta, armazenamento, processamento e análise de informações de pacientes com diagnóstico confirmado de câncer e atendidos na unidade hospitalar. O Sistema de Registro Hospitalar de câncer (SisRHC) e o integrador RHC são ferramentas disponibilizadas pelo INCA, para consolidação das informações e o envio dos dados ao integrador nacional do sistema, respectivamente (Brasil, Ministério da Saúde, 2010).

No Brasil, em grande parte das instituições de tratamento de câncer de crianças e adolescente, os RHC são a única ferramenta disponível como fonte de informação. No cenário global, existem numerosos recursos que incorporam dados sobre o câncer, mas com enfoque em câncer pediátrico são menos abundantes e de disponibilidade limitada à comunidade médica e

científica (Jeanquartier et al., 2019a). A escassez de informações no âmbito do câncer infantojuvenil, sobretudo nos aspectos clínicos, diagnósticos e de tratamento é um fator limitante no planejamento de estratégias para o seu enfrentamento, tanto no cenário mais específico da instituição hospitalar quanto na perspectiva mais abrangente no desenvolvimento de ações de Estado (Feliciano et al., 2019).

Algumas razões para essa deficiência são os elevados investimentos financeiros para instalação e manutenção de softwares necessários para coleta, armazenamento e gerenciamento destes dados, treinamento dos profissionais de saúde para sua utilização, e por fim estes softwares devem apresentar as certificações de segurança, proteção e confidencialidade no tratamento dos dados que estejam em acordo com a legislação nacional (Evans, 2016).

A plataforma web REDCap (sigla de Research Electronic Data Capture) apresenta-se como uma metodologia de fluxo de trabalho e solução de software, projetada para agilizar o desenvolvimento e implantação de ferramentas de captura eletrônica de dados para apoiar pesquisas clínicas e translacionais (Harris et al., 2009).

Este artigo aborda a metodologia utilizada para o desenvolvimento do banco de dados clínico de crianças e adolescentes em tratamento de câncer em uma instituição hospitalar, utilizando a plataforma on-line REDCap, assim como a sua implementação na referida unidade de tratamento de câncer.

## 2. Metodologia

O software de gerenciamento de dados REDCap foi utilizado para o desenvolvimento e implantação do banco de dados clínico de crianças e adolescentes em tratamento de câncer. O REDCap é uma plataforma baseada na web, desenvolvida para apoiar a captura de dados, possibilitando o desenvolvimento e gerenciamento de pesquisas e bancos de dados on-line (Harris et al., 2009). Em termos de segurança e privacidade da informação a ferramenta apresenta compatibilidade com a Lei Federal de Gerenciamento de Segurança da Informação (Federal Information Security Management Act – FISMA), assim como com a HIPAA (Health Insurance Portability and Accountability Act) (Rosenbloom et al., 2019), ambas no cenário norte-americano, com o Regulamento Geral de Proteção de Dados da União Europeia (General Data Protection Regulation - GDPR) (Phillips, 2018), como também apresenta compatibilidade com as normas descritas na Lei Nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 – Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) (BRASIL, 2018) (Vaz et al., 2020).

A possibilidade que a plataforma REDCap oferece ao usuário em não exigir conhecimento de programação para criar os formulários de pesquisa e intuitivamente desenvolver a estrutura de um banco de dados, certamente faz com que a plataforma se torne acessível a um grande universo de pesquisadores (Gallagher et al., 2014). A plataforma REDCap é disponibilizada gratuitamente para instituições acadêmicas, sem fins lucrativos, mediante aceitação dos termos de uso e licenciamento do “Consórcio REDCap” (Harris et al., 2009). O acesso é através do fornecimento de usuário e senha pessoais, disponibilizado por cada instituição licenciada REDCap (Research Electronic Data Capture - REDCap — Ebserh, 2021). Atualmente, o “Consórcio REDCap” conta com mais de 3.600 parceiros em 130 países (Hawley et al., 2021).

Este estudo compreendeu a análise de uma coorte retrospectiva (Bhopal, 2016), dos prontuários médicos dos pacientes menores de 20 anos de idade, com diagnóstico de neoplasia maligna e em tratamento quimioterápico no período de 01 de junho de 2019 a 01 de maio de 2021.

A Tabela 1, apresenta os critérios de elegibilidade dos pacientes cujos dados estão armazenados no BD. O protocolo do estudo está cadastrado na Plataforma Brasil sob o número CAAE 52899221.8.0000.5182, sendo apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da referida instituição de saúde, número de parecer 5.187.890.

**Tabela 1** - Critérios de elegibilidade para inscrição de pacientes no BD.

Critérios de inclusão	Critérios de exclusão
Leucemia aguda em remissão	Neoplasia maligna de sistema nervoso central
Neoplasia maligna sólida, não recidivadas	Após Transplante de célula tronco hematopoiética
Tratamento quimioterápico de 1ª linha	Recidiva de neoplasia maligna

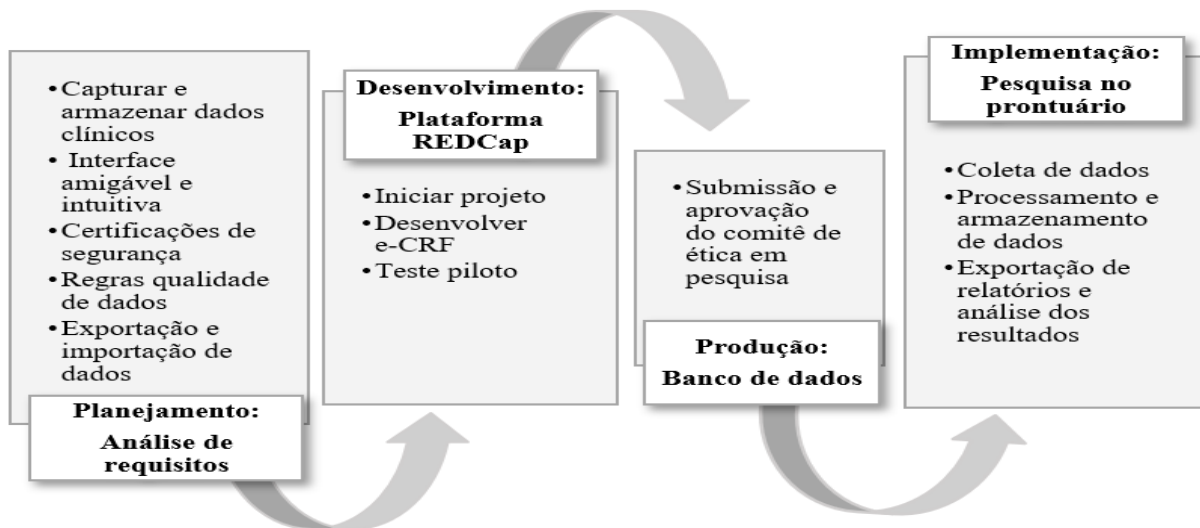
Fonte: Elaborada pelos autores (2022).

Na época do estudo, o Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC) da Universidade Federal de Campina Grande, (UFCG) onde a pesquisa foi realizada, passava por uma transição no modelo do prontuário médico e coexistiam os formatos em papel, digitalizado e eletrônico. A unidade de hematologia e oncologia do HUAC é um centro de referência em tratamento de câncer infantil pelo Sistema Único de Saúde, compreendendo a unidade ambulatorial para administração de quimioterapia e a unidade de internação, além de suporte de Unidade de Terapia Intensiva (UTI) para os pacientes críticos.

A análise e apresentação dos resultados, baseou-se na estatística descritiva para resumir os aspectos demográficos, diagnósticos, e de hospitalização dos pacientes inscritos no BD (Mancuso et al., 2018).

Para o desenvolvimento e implementação do BD, foi estabelecido um fluxo de trabalho, que consistiu em três fases. A Figura 1, demonstra o conjunto de processos executados até a fase de implementação do BD.

**Figura 1** – Fluxo de trabalho executado do planejamento até a implementação do banco de dados.



Fonte: Elaborada pelos autores (2022).

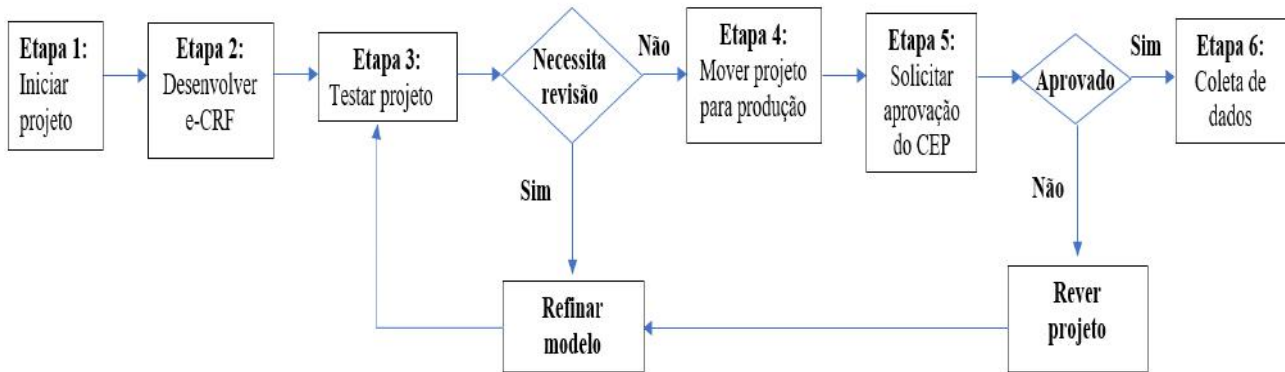
A fase de planejamento, foi para definição dos requisitos esperados do BD. Nesta etapa, no primeiro momento, dedicou-se ao conhecimento das necessidades da equipe usuária do BD, que é composta por médicos especialistas e médicos residentes em treinamento no hospital. Em seguida, foram realizadas pesquisas na plataforma de busca PUBMED, utilizando os descritores: “registro de tumores”, “banco de dados”, “banco de dados clínico”, “banco de dados em oncologia”, “REDCap” que resultaram em artigos sobre os fundamentos, padrões e recomendações para o desenvolvimento de BD clínicos.

Com base nesses achados, foram enumerados os requisitos esperados para o BD: (I) capturar e armazenar os dados clínicos com enfoque no diagnóstico, tratamento e complicações do câncer de crianças e adolescentes; (II) apresentar interface amigável e intuitiva, facilitando o manuseio pelos profissionais envolvidos na pesquisa; (III) possuir as certificações exigidas

quanto a segurança no armazenamento e compartilhamento dos dados; (IV) dispor de mecanismos de garantia de qualidade de dados; e por fim (V) oferecer ferramentas para exportação e importação de dados.

A fase de desenvolvimento, consistiu na criação e configuração do projeto na plataforma REDCap. Na Figura 2, está representado o fluxo de trabalho típico no software REDCap: na etapa 1, após o acesso à plataforma REDCap, utilizando login e senha individuais, seguiu-se a criação do projeto, com o preenchimento de campos como título, finalidade e dados do investigador principal, como também a habilitação do modelo longitudinal de coleta de dados; na etapa 2, o modo de desenvolvimento contempla a criação dos formulários de coleta de dados (e-CRF), descrevendo as variáveis e suas propriedades; na etapa 3, foram realizados testes com dados fictícios para averiguar as discrepâncias e inconsistências durante o preenchimento dos formulários de dados, com a avaliação dos relatório de qualidade de dados para a realização da correções necessárias; seguindo para a etapa 4, deu-se a habilitação do modo de produção do BD; a etapa 5, foi para a averiguação da aprovação do projeto no CEP da instituição; e por fim, a etapa 6, procedeu-se a coleta de dados dos prontuários de pacientes que atenderam aos critérios de inclusão.

**Figura 2** - Fluxo de criação do banco de dados na plataforma REDCap.



Fonte: Adaptado de Mosa et al. (2015).

Na Tabela 2, estão demonstrados os instrumentos e as variáveis do BD, que foram desenvolvidas norteando-se pelas principais nomenclaturas de oncologia e de câncer infantil, como a codificação de doença em oncologia, 3ª edição (CID-O 03), a Classificação Internacional do Câncer na Infância, 3ª edição revisada (CICI - 3) (Steliarova-Foucher et al., 2005) e no Manual de Estadiamento do Câncer Infantil de Toronto (Gupta et al., 2016).

**Tabela 2** - Instrumentos e variáveis do banco de dados.

<b>Instrumento</b>	<b>Variável</b>
<b>Dados Demográficos</b>	Nome do paciente; registro hospitalar; data do registro no estudo; data de nascimento; gênero; raça declarada; estado civil; estado onde mora; cidade onde mora; espaço geográfico.
<b>Dados Socioeconômicos</b>	Escolaridade; habitantes na residência; condição da moradia; beneficiário de programa de governo; renda familiar; cuidador durante o tratamento; escolaridade do cuidador
<b>Estadiamento</b>	Tipo de neoplasia; data da confirmação diagnóstica; idade ao diagnóstico; peso; estatura; IMC; síndrome genética? especificar comorbidade/síndrome genética; CID O - 3 topografia neoplasia sólida; CID O - 3 topográfico neoplasia linfoproliferativa; CID O - 3 morfologia neoplasia linfoproliferativa; anormalidade citogenética; CID O - 3 morfologia tumor sólido; codificação CICI 3; método diagnóstico da neoplasia sólida; qual exame radiológico?; especificar topografia do exame de imagem; marcador tumoral ?; exame diagnóstico neoplasia linfoproliferativa; nível estadiamento Toronto; risco no protocolo de tratamento; exames base para estadiamento.
<b>Hospitalização</b>	Data da admissão hospitalar; data da alta hospitalar; idade na admissão hospitalar; dias de hospitalização por infecção; D1 da quimioterapia mais recente; foi necessário internação hospitalar para realizar a quimioterapia mais recente?; intervalo entre o D1 de Qt e o D1 de hospitalização por infecção; está em uso de fator estimulante de macrófago e granulócito (granulokine) ?; tem acesso central de longa permanência ? ; desfecho de evento; nome do quimioterápico (S) utilizado para a quimioterapia mais recente; temperatura axilar no momento da admissão hospitalar; máxima temperatura axilar nas primeiras 72 horas da admissão hospitalar; sintomas associados a febre; sinais e sintomas de disfunção hemodinâmica; proteína C reativa (PCR) (mg/dL); resultado PCR; nível de hemoglobina; leucometria total ( /mm <sup>3</sup> ); resultado leucometria: contagem absoluta de linfócito; contagem absoluta de neutrófilos; contagem absoluta de monócito; plaqueta; HMC resultado; URC resultado; microrganismo isolado; exame de imagem detectou/diagnosticou ou foco de infecção; qual exame de imagem detectou/diagnosticou a infecção ?; qual segmento anatômico do foco infeccioso evidenciado no exame de imagem ?

Fonte: Elaborada pelos autores (2022).

Com o BD apto ao modo de produção, sucedeu-se a fase de implementação, composta pela coleta dos dados de interesse, que foi executada por meio da análise dos prontuários médicos elegíveis. No período que compreendeu o estudo, os prontuários incluídos para o registro no BD se encontravam em formatos eletrônico, em papel e digitalizados. Os dados foram coletados e inseridos no BD por um profissional médico que recebeu treinamento na utilização da plataforma REDCap. Finalizado o preenchimento dos formulários, passou-se à produção dos relatórios de dados.

A plataforma REDCap possibilita a visualização de gráficos e tabelas, fornecendo a análise descritiva deles. Há ainda a possibilidade de exportação dos relatórios de dados, que incluem o formato Excel/CSV, SAS, SPSS, R, Stata. Para os dados exportados, a plataforma REDCap possibilita a sua desidentificação.

### 3. Resultados

Um total de 60 pacientes foram cadastrados no BD de câncer infantojuvenil. A mediana da idade ao diagnóstico foi de 6,5 anos, 65% (39) eram meninos, 55% (33) declararam-se pardos e a leucemia linfóide aguda foi a neoplasia com maior incidência no estudo com 43,3% (26). Na Tabela 3, estão representadas as principais características dos pacientes registrados no BD.



**Tabela 3** - Caracterização dos pacientes registrados no banco de dados.

Variável	Resultado
Idade	6,5 anos (mediana da idade ao diagnóstico)
Gênero	Masculino: 65%
	Feminino: 35%
Raça declarada	Parda: 55%
	Branca: 40%
	Negra: 3,3%
Neoplasia linfoproliferativa	Leucemia linfóide aguda: 43,3%
	Leucemia mieloide aguda: 10%
	Linfoma Hodgkin: 10%
	Linfoma não Hodgkin: 8,4%
Tumor sólido	Neuroblastoma: 10%
	Rabdomiossarcoma: 6,7%
	Nefroblastoma: 5%
	Tumor de Ewing: 5%

Fonte: Elaborado pelos autores com dados da própria pesquisa (2022).

Os pacientes em tratamento quimioterápico sofreram 103 hospitalizações, que foram causadas pela neutropenia febril (NF). O tempo médio de permanência hospitalar devido a esses episódios de NF, foi de 13,14 dias. Quanto às características laboratoriais, evidenciadas durante os episódios de NF, a dosagem de Proteína C Reativa (PCR) em 82,5% estava elevada; a anemia estava presente em 86,4% dos casos, sendo a maioria (72, 8%) sem a necessidade de transfusão sanguínea; em 89,3% das internações por NF não houve gravidade, tendo boa resposta ao tratamento em ambiente de enfermagem. Porém, em 10,6% das hospitalizações por NF, os pacientes evoluíram com gravidade e necessidade de admissão em unidade de terapia intensiva (UTI). A Tabela 4, apresenta as características evidenciadas nos episódios de NF.

**Tabela 4** - Caracterização das internações hospitalares por neutropenia febril.

Variável	Resultado
Total de hospitalizações	103 eventos
Tempo médio de permanência hospitalar	13,14 dias
Nível de PCR	Normal (< 5mg/dL): 16,5%
	Anormal (> = 5mg/dL): 82,5%
Nível de hemoglobina	Normal: 13,6%
	Hemoglobina > 7g %: 72,8%
	Hemoglobina < = 7g %: 13,6%
Leucometria (cél. /mm <sup>3</sup> )	Neutropenia: 70,9%
	Linfopenia: 68%
	Monocitopenia: 67%
Desfecho	Não admitido em UTI: 89,3%
	Admitido em UTI: 10,7%

Fonte: Elaborado pelos autores, dados da própria pesquisa (2022).

#### 4. Discussão

Os bancos de dados clínicos de câncer infantojuvenil podem ser utilizados como uma ferramenta valiosa para o desenvolvimento de pesquisas clínicas, na avaliação da qualidade do tratamento, no planejamento de cuidados e no suporte a decisão médica. Iniciativas nessa direção ocorrem de modo mais consistente e sustentável pela colaboração de grupos de pesquisa, predominantemente europeus e americanos, que apresentam exemplos exitosos de estruturação de banco de dados de câncer infantojuvenil.

O Grupo de Oncologia Pediátrica do Sistema de Informações de Ontário (POGONIS) permite o acesso de médicos e pesquisadores, mediante envio de solicitação ao registro de câncer de Ontário, aos dados de incidência e prevalência do câncer infantil, ao tipo e as especificidades do tratamento do câncer, aos resultados dos pacientes e às sequelas a longo prazo do câncer infantil, colaborando de modo significativo para os avanços no conhecimento dessa doença e planejamento de diversas ações para o enfrentamento do câncer, tanto em nível assistencial, como em nível de formulação de políticas públicas e desenvolvimento de novos alvos terapêuticos (Jeanquartier et al., 2019).

Desde 2004, o Grupo Internacional de Risco de Neuroblastoma (INRG) que abrange a cooperação de grupos de tratamentos de neuroblastoma dos EUA, Europa, Austrália e Japão, mantém um banco de dados com informações clínicas e genômicas em uma infraestrutura baseada em nuvem, com a permissão para o acesso ao portal de dados concedida após realização de cadastro de pesquisador (Volchenboum et al., 2017). Atualmente, mais de 18.000 pacientes com neuroblastoma estão registrados no BD do INRG, com armazenamento de informações sobre fenótipos e bioespécimes dos mesmos (Cohn et al., 2009).

O banco de dados de câncer elaborado nesta pesquisa, permitiu o conhecimento das características sociodemográficas, diagnósticas, medicamentosas e de hospitalização de crianças e adolescentes em tratamento de câncer, possibilitando a partir dessas informações a análise dos padrões do câncer na população estudada e o desenvolvimento de estratégias para melhoria



do tratamento. Todos os dados armazenados, assim como os relatórios produzidos são acessíveis via web, a usuários que tem a permissão de acesso concedida pelos coordenadores da pesquisa.

A opção pelo software REDCap, como instrumento de captura e gestão do BD estabelecido nesta pesquisa foi bem suportada em vários aspectos: a facilidade de uso para os pesquisadores, que não tinham conhecimento aprofundado em tecnologia da informação; o treinamento dos pesquisadores nas funcionalidades da plataforma; a sua ampla adoção na rede de hospitais universitários do país, facilitando a colaboração interinstitucional em pesquisas futuras; a conformidade quanto aos padrões nacionais e internacionais de segurança de dados e, por fim, todo o processo de criação, desenvolvimento e implementação do banco de dados não gerou ônus financeiros aos pesquisadores e à instituição envolvida na pesquisa.

A falta da adoção generalizada do formato eletrônico dos prontuários analisados, como também a entrada manual dos dados nos formulários eletrônicos do BD foram os entraves encontrados durante o fluxo de trabalho e que demandaram mais tempo e trabalho na pesquisa.

## 5. Conclusão

O crescimento exponencial dos bancos de dados clínicos e registros de pacientes nas últimas décadas está diretamente relacionado aos avanços da tecnologia da informação, que possibilita a captura, armazenamento, gerenciamento e análise de quantidades cada vez maiores de dados. Na atualidade, oncologia é uma das especialidades que apresenta uma diversidade de bancos de dados e registros de pacientes para atender a diversos propósitos. Entretanto, a grande maioria desses bancos de dados não contempla a faixa etária de zero a 19 anos. As crianças e adolescentes com câncer não são “pequenos adultos” com câncer, há grande variabilidade entre esses dois universos, portanto antes de serem aplicadas, todas as evidências clínicas devem ser validadas para essa população.

O êxito demonstrado neste artigo evidencia que, mesmo em ambientes com recursos limitados, é possível conceber um BD direcionado ao câncer infantojuvenil como uma abordagem viável e escalável. Atualmente, O BD resultante dessa pesquisa é uma ferramenta para uso na própria instituição e funcionará para orientar a equipe médica como fonte de informação qualificada na tomada de decisão. O acesso pode ser realizado através da plataforma REDCap, apenas a usuários envolvidos na pesquisa.

Perspectivas futuras são na ampliação da utilização da plataforma REDCap, para criar uma infraestrutura de dados comuns e compartilháveis entre as diversas instituições que tratam de crianças e adolescentes portadores de câncer, com informações que incluam dados demográficos, epidemiológicos, diagnósticos e de tratamentos, proporcionando um volume crescente de dados, que poderão ser empregados em pesquisas de avaliação de resultados em todo o continuum do câncer.

## Referências

- Brasil. (2018). Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Brasília, DF: Presidência da República. [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm)
- Brasil, Ministério da Saúde. (2010). *Registros hospitalares de câncer: planejamento e gestão/Instituto Nacional de Câncer* (2nd ed.). <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/registros-hospitalares-de-cancer-2010.pdf>
- Brasil. (2021). *Research Electronic Data Capture - REDCap*. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. <https://www.gov.br/ebserh/pt-br/governanca/plataformas-e-tecnologias/redcap>
- Bhopal, R. S. (2016). *Concepts of Epidemiology Integrating the ideas, theories, principles, and methods of epidemiology* (3rd ed.). Oxford University Press. [https://www.accord.edu.so/course/material/epidemiology-432/pdf\\_content](https://www.accord.edu.so/course/material/epidemiology-432/pdf_content)
- CISA. (2022). Cybersecurity & infrastructure security agency. Federal Information Security Modernization Act (CISA). <https://www.cisa.gov/federal-information-security-modernization-act>
- Cohn, S. L., Pearson, A. D., London, W. B., Monclair, T., Ambros, P. F., Brodeur, G. M., Faldum, A., Hero, B., Iehara, T., Machin, D., Mosseri, V., Simon, T., Garaventa, A., Castel, V., Matthay, K. K., & INRG Task Force (2009). The International Neuroblastoma Risk Group (INRG) classification system: an

- INRG Task Force report. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 27(2), 289–297. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.16.6785>
- Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., & Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer epidemiology*, 71(B), 1-20. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101733>
- Evans R. S. (2016). Electronic health records: then, now, and in the future. *Yearbook of medical informatics, Suppl 1*, S48–s61. <https://doi.org/10.15265/IYS-2016-s006>
- Fasola, G., Macerelli, M., Follador, A., Rihawi, K., Aprile, G., & Della Mea, V. (2014). Health information technology in oncology practice: a literature review. *Cancer informatics*, 13, 131–139. <https://doi.org/10.4137/CIN.S12417>
- Feliciano, S. V. M., Santos, M. de O., & Pombo-de-Oliveira, M. S. (2018). Incidência e Mortalidade por Câncer entre Crianças e Adolescentes: uma Revisão Narrativa. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 64(3), 389–396. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.45>
- Gallagher, S. A., Smith, A. B., Matthews, J. E., Potter, C. W., Woods, M. E., Raynor, M., Wallen, E. M., Rathmell, W. K., Whang, Y. E., Kim, W. Y., Godley, P. A., Chen, R. C., Wang, A., You, C., Barocas, D. A., Pruthi, R. S., Nielsen, M. E., & Milowsky, M. I. (2014). Roadmap for the development of the University of North Carolina at Chapel Hill Genitourinary Oncology Database--UNC GOLD. *Urologic oncology*, 32(1), 32.e1–32. e9. <https://doi.org/10.1016/j.urolonc.2012.11.019>
- Gupta, S., Aitken, J. F., Bartels, U., Brierley, J., Dolendo, M., Friedrich, P., Fuentes-Alabi, S., Garrido, C. P., Gatta, G., Gospodarowicz, M., Gross, T., Howard, S. C., Molyneux, E., Moreno, F., Pole, J. D., Pritchard-Jones, K., Ramirez, O., Ries, L. A. G., Rodriguez-Galindo, C., Shin, H. Y., & Frazier, A. L. (2016). Paediatric cancer stage in population-based cancer registries: the Toronto consensus principles and guidelines. *The Lancet. Oncology*, 17(4), e163–e172. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(15\)00539-2](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(15)00539-2)
- Harris, P. A., Taylor, R., Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N., & Conde, J. G. (2009). Research electronic data capture (REDCap)--a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *Journal of biomedical informatics*, 42(2), 377–381. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>
- Haux R. (2006). Health information systems - past, present, future. *International journal of medical informatics*, 75(3-4), 268–281. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2005.08.002>
- Hawley, S., Yu, J., Bogetic, N., Potapova, N., Wakefield, C., Thompson, M., Kloiber, S., Hill, S., Jankowicz, D., & Rotenberg, D. (2021). Digitization of Measurement-Based Care Pathways in Mental Health through REDCap and Electronic Health Record Integration: Development and Usability Study. *Journal of medical Internet research*, 23(5), 1-11. <https://doi.org/10.2196/25656>
- Health Insurance Portability and Accountability Act de 1996. <http://www.hhs.gov/ocr/privacy/index.html>
- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. (2019). *Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, 2019. <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
- Jeanquartier, F., Jean-Quartier, C., & Holzinger, A. (2019). Use case driven evaluation of open databases for pediatric cancer research. *BioData Mining* 12 (2), 1-20. <https://doi.org/10.1186/s13040-018-0190-8>
- Mancuso, A. C. B., Castro, S. M. de J., Guimarães, L. S. P., Leotti, V. B., Hirakata, V. N., & Camey, S. A. (2018). Estatística descritiva: perguntas que você sempre quis fazer, mas nunca teve coragem. *Clinical & Biomedical Research*, 38(4), 414–418. <https://doi.org/10.4322/2357-9730.89242>
- Mosa, A. S., Yoo, I., & Parker, J. C. (2015). Online electronic data capture and research data repository system for clinical and translational research. *Missouri medicine*, 112(1), 46–52. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6170092/>
- Organização Mundial de Saúde. (2005). *CID-O Classificação Internacional de Doenças para Oncologia*. (3rd ed.) Editora da Universidade de São Paulo.
- Organização Pan-Americana da Saúde. (2021, June 23). *Iniciativa Global da OMS contra o câncer infantil: implementação na América Latina e no Caribe*. IRIS - Institutional Repository for Information Sharing. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/54416>
- Phillips M. (2018). International data-sharing norms: from the OECD to the General Data Protection Regulation (GDPR). *Human genetics*, 137(8), 575–582. <https://doi.org/10.1007/s00439-018-1919-7>
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselting, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., & IICC-3 contributors (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *The Lancet. Oncology*, 18(6), 719–731. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
- Vaz, J., Abelin, A. P., Schmidt, M. M., Oliveira, P. P., Gottschall, C. A. M., Rodrigues, C. G., & Quadros, A. S. (2020). Criação e Implementação de um Banco de Dados Prospectivo e Multicêntrico de Pacientes com Infarto Agudo do Miocárdio: RIAM. *Arquivos brasileiros de cardiologia*, 114(3), 446–455. <https://doi.org/10.36660/abc.20190036>
- Volchenboum, S. L., Cox, S. M., Heath, A., Resnick, A., Cohn, S. L., & Grossman, R. (2017). Data Commons to Support Pediatric Cancer Research. *American Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting*, 37, 746–752. [https://doi.org/10.1200/EDBK\\_175029](https://doi.org/10.1200/EDBK_175029)