

**Dissertação de Mestrado Profissional**

DESENVOLVIMENTO DE BANCO DE DADOS DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE  
DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTIAS

**TATIANA SCHNORR SILVA**

## FICHA CATALOGRÁFICA

### CIP - Catalogação na Publicação

Silva , Tatiana Schnorr

Desenvolvimento de banco de dados de pacientes submetidos ao transplante de células-tronco hematopoéticas / Tatiana Schnorr Silva . -- 2018. 121 f.

Orientadora: Rosane Paixão Schlatter.

Coorientador: Claudia Caceres Astigarraga.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Programa de Pós-Graduação em Pesquisa Clínica, Porto Alegre, BR-RS, 2018.

1. Banco de dados. 2. Transplante de células-tronco hematopoéticas . 3. Fonte de dados. I. Schlatter, Rosane Paixão, orient. II. Astigarraga, Claudia Caceres, coorient. III. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

---

**HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO PROFISSIONAL EM PESQUISA**  
**CLÍNICA**

**DESENVOLVIMENTO DE BANCO DE DADOS DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE  
DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOÉTICAS**

Autora: Tatiana Schnorr Silva

Orientadora: Dra. Rosane Paixão Schlatter

Coorientadora: Dra. Claudia Caceres Astigarraga

*Dissertação submetida como requisito parcial  
para a obtenção do grau de Mestre ao Programa de  
Pós-Graduação Mestrado Profissional em Pesquisa  
Clínica, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.*

Porto Alegre

2018

*“Jamais considere seus estudos como uma obrigação, mas como uma oportunidade invejável para aprender a conhecer a influência libertadora da beleza do reino do espírito, para seu próprio prazer pessoal e para proveito da comunidade à qual seu futuro trabalho pertencer.”*

*Albert Einstein*



## AGRADECIMENTOS

Agradeço à Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Rosane Schlatter, pelo acolhimento, orientação, motivação e paciência, que certamente foram primordiais para a conclusão desse trabalho.

À Dr.<sup>a</sup> Claudia Caceres Astigarraga, pelo incentivo, colaboração e perseverança em horas de dedicação neste trabalho.

Em especial gostaria de agradecer à banca de qualificação, Prof.<sup>a</sup> Ursula da Silveira Matte e Prof. Rafael Leal Zimmer, pelas contribuições para o desenvolvimento do trabalho e atenção disponibilizada. À banca de defesa, Prof.<sup>a</sup> Ursula Matte, Prof.<sup>a</sup> Lucia Silla e Prof.<sup>a</sup> Liane Daudt gostaria de agradecer pela gentileza e disponibilidade em avaliar e contribuir com a construção do estudo.

Às minhas amigas e funcionárias do Hospital Moinhos de vento, que demonstraram compreensão pela ausência e cansaço, me auxiliando nos momentos mais essenciais.

Aos meus pais, Ana Lori e José Victor pela constante motivação aos estudos e pelo suporte que me proporcionaram durante a minha vida inteira.

Em especial ao meu esposo Paulo, pela compreensão, apoio e motivação nas horas de estudos. Já sei que serás um mestre atencioso, dedicado e apaixonado pelo seu trabalho.

## LISTA DE ABREVIATURAS EM PORTUGUÊS

<b>BD</b>	<b>Banco de dados</b>
<b>CIHDOTT</b>	<b>Comissão intra-hospitalar de doação de órgãos e tecidos para transplante</b>
<b>CMV</b>	<b>Citomegalovírus</b>
<b>CTH</b>	<b>Células-tronco hematopoéticas</b>
<b>DECH</b>	<b>Doença do enxerto contra o hospedeiro</b>
<b>DECHa</b>	<b>Doença do enxerto contra o hospedeiro aguda</b>
<b>DECHc</b>	<b>Doença do enxerto contra o hospedeiro crônica</b>
<b>ER</b>	<b>Entidade-relacionamento</b>
<b>HMV</b>	<b>Hospital Moinhos de Vento</b>
<b>OMS</b>	<b>Organização Mundial da Saúde</b>
<b>PEP</b>	<b>Prontuário eletrônico do paciente</b>
<b>RBT</b>	<b>Registro Brasileiro de Transplantes</b>
<b>RBTMO</b>	<b>Registro brasileiro de transplantes de medula óssea</b>
<b>REDOME</b>	<b>Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea</b>
<b>TCTH</b>	<b>Transplante de células-tronco hematopoéticas</b>
<b>TI</b>	<b>Tecnologia da Informação</b>
<b>SGBD</b>	<b>Sistema gerenciamento de banco de dados</b>
<b>SNT</b>	<b>Sistema nacional de transplante</b>
<b>SUS</b>	<b>Sistema Único de Saúde</b>

## **LISTA DE ABREVIATURAS EM INGLÊS**

<b>CIBMTR</b>	<b>Center for International Blood and Marrow Transplant Research</b>
<b>EBMT</b>	<b>European Blood and Marrow Transplant</b>
<b>HLA</b>	<b>Human leukocyte antigen</b>
<b>NIH</b>	<b>National Institutes of Health</b>
<b>PAM</b>	<b>Pretransplantation Assessment of Mortality</b>
<b>REDCap</b>	<b>Research Electronic Data Capture</b>
<b>RIC</b>	<b>Reduced intensity conditioning</b>

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1: Estadiamento da DECHa.....</b>	<b>19</b>
<b>Tabela 2: Graduação global da DECHa .....</b>	<b>19</b>

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Evolução do número de TCTH realizados no Brasil nos últimos 15 anos.....	16
Figura 2: Número de TCTH não aparentados realizados a cada ano .....	17
Figura 3: Diagrama Entidade-Relacionamento.....	37
Figura 4: Formulários desenvolvidos no Redcap.....	39
Figura 5: Formulário “Dados sociodemográficos” .....	40
Figura 6: Formulário “Avaliação pré-transplante”. .....	41
Figura 7: Formulário “Procedimento”. .....	42
Figura 8: Formulário “Acompanhamento pós- imediato” .....	43
Figura 9: Formulário “Acompanhamento pós-tardio”. .....	44
Figura 10: Formulário “Reinternações”.....	45
Figura 11: Formulário “Óbito”. .....	45
Figura 12: Relatórios desenvolvidos com base nos dados já inseridos.....	46

## RESUMO EM PORTUGUÊS

Introdução: O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) é um procedimento complexo, que envolve diferentes fatores e condições biopsicossociais. O acompanhamento dos dados desses pacientes é fundamental para a obtenção de informações que possam auxiliar a gestão, aperfeiçoar a assistência prestada e subsidiar novas pesquisas sobre o assunto. Objetivos: desenvolver um modelo de banco de dados (BD) de pacientes submetidos a TCTH, contemplando as principais variáveis de interesse na área. Métodos: Trata-se de um estudo aplicado, onde utilizou-se a metodologia de desenvolvimento de um BD relacional, seguindo três etapas principais (modelo conceitual, modelo relacional, modelo físico). O modelo físico proposto foi desenvolvido na plataforma Research Electronic Data Capture (REDCap). Um teste piloto foi realizado com dados de três pacientes submetidos a TCTH no Hospital Moinhos de Vento no ano de 2016/2017, a fim de avaliar a utilização das ferramentas e sua aplicabilidade. Resultados: Foram desenvolvidos nove formulários no REDCap: dados sociodemográficos; dados diagnósticos; histórico, dados clínicos prévios; avaliação pré-transplante; procedimento; acompanhamento pós-imediato; acompanhamento pós-tardio; reinternações; óbito. Adicionalmente foram desenvolvidos três modelos de relatórios, com as variáveis contidas nos formulários para auxiliar na exportação de dados para as instituições envolvidas com o TCTH. Após o teste piloto foram realizados pequenos ajustes na nomenclatura de algumas variáveis e exclusão de outras devido à complexidade na sua obtenção. Conclusão: Espera-se que com a sua utilização, o modelo de BD proposto possa servir como subsídio para qualificar a assistência prestada ao paciente, auxiliar a gestão e facilitar futuras pesquisas na área.

**Palavras-chave:** Banco de dados; Transplante de células-tronco hematopoéticas; Fonte de dados.

## ABSTRACT

**Introduction:** hematopoietic stem cell transplantation (HSCT) is a complex procedure involving different biopsychosocial factors and conditions. Monitoring the data of these patients is fundamental for obtaining information that can help the management, improve the assistance provided and subsidize new research on the subject. **Objectives:** to develop a database model (DB) of patients submitted to HSCT, considering the main variables of interest in the area. **Methods:** it is an applied study, where the methodology of development of a relational DB was used, following three main steps (conceptual model, relational model, physical model). The proposed physical model was developed in the research electronic data capture (Redcap) platform. A pilot test was performed with data from three patients submitted to HSCT at Moinhos de Vento Hospital in 2016, in order to evaluate the use of the tools and their applicability. **Results:** nine forms were developed in redcap: demographic data; diagnostic data; previous clinical data; pre-transplant evaluation; procedure; post-immediate follow-up; post-late follow-up; readmissions; death. In addition, three reporting models were developed, with the variables contained in the forms to assist in the export of data to the institutions involved with the TCTH. After the pilot test small adjustments were made in the nomenclature of some variables and others were excluded due to the complexity in obtaining them. **Conclusion:** it is hoped that with its use, the proposed BD model can serve as a subsidy to qualify the care provided to the patient, assist the management and facilitate research in the area.

**Keywords:** Database; Hematopoietic Stem Cell Transplantation; Data Sources

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	15
<b>2.1 O Transplante de células-tronco hematopoéticas</b> .....	15
2.1.1 Variáveis de interesse no transplante .....	19
<b>2.2 Banco de dados</b> .....	24
2.2.1 O uso do banco de dados na área da saúde.....	25
2.2.2 Construção de um banco de dados .....	28
2.2.3 Research Electronic Data Capture (REDCap).....	30
<b>3 JUSTIFICATIVA</b> .....	32
<b>4 OBJETIVOS</b> .....	34
4.1 Objetivo Geral .....	34
4.2 Objetivos Específicos .....	34
<b>5 MÉTODO</b> .....	35
5.1 Teste piloto .....	35
5.2 Aspectos éticos .....	36
<b>6 PRODUTO DA DISSERTAÇÃO</b> .....	37
6.1 Descrição .....	37
6.2 Aplicabilidade do produto .....	49
6.3 Inserção social.....	50
<b>7 DISCUSSÃO</b> .....	52
7.1 Variáveis elencadas e seus impactos .....	52
7.2 Registro de dados de TCTH nacionais e internacionais.....	56
<b>8 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	60
<b>9 REFERÊNCIAS</b> .....	61
<b>ANEXO A – Parecer substanciado do CEP</b> .....	66
<b>APENDICE A – Formulários do Banco de dados</b> .....	69
<b>APENDICE B – Dicionário de dados do banco de dados</b> .....	
100	
<b>APENDICE C – Teste piloto do banco de dados</b> .....	113
<b>APÊNDICE D – Relatórios para gerencia hospitalar</b> .....	117
<b>APÊNDICE E – Relatórios para gerências da saúde pública</b> .....	118
<b>APÊNDICE F – Relatórios para farmacovigilância</b> .....	119



## 1. INTRODUÇÃO

O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) se conceitua como uma infusão endovenosa de células progenitoras após altas doses de quimioterapia. Contudo, a complexidade do TCTH está relacionada com o período de aplasia, recuperação e reposta imunológica após o transplante. O TCTH evoluiu muito nas últimas décadas, deixando de ser um procedimento experimental para tornar-se uma possibilidade de cura. Atualmente, o TCTH é indicado como parte do tratamento de algumas doenças hematológicas, imunodeficiências, aplasias, erros inatos de metabolismo e tumores sólidos que interferem na produção medular do paciente (BONASSA; GATO, 2012; BRASIL, 2006).

O TCTH é um procedimento de alta complexidade que cada vez mais vem apresentando melhora na morbimortalidade e qualidade de vida pós-transplante devido as recentes terapias imunossupressoras e microbiológicas implementadas. A taxa de mortalidade nos primeiros cinco anos após o TCTH é de 20% a 30%, aumentando consideravelmente se o paciente desenvolver a doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH) em graus elevados (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009; BONASSA; GATO, 2012).

Após a realização do transplante, o paciente deve realizar um acompanhamento frequente durante os primeiros 100 dias, podendo ser espaçados conforme seu estado de saúde. Mesmo após anos da realização do TCTH, o ideal é que o paciente mantenha o vínculo com a equipe durante toda a sua vida, com consultas pelo menos uma vez ao ano, visto às diversas complicações agudas e crônicas que podem ocorrer (BONASSA; GATO, 2012; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009). Os problemas psicoemocionais e sociais também aparecem neste contexto ocasionados pelo enfrentamento da doença; restrições físicas, sociais e financeiras; alterações corporais relacionadas à terapia medicamentosa; medo do insucesso do tratamento; possíveis reinternações e possibilidade da finitude da vida (MACHADO, 2009).

Deste modo, todos os pacientes que realizaram o TCTH devem receber o atendimento de uma equipe multidisciplinar capacitada, com plano de cuidados individualizado e adaptado ao perfil de risco e particularidades de cada um, de tal forma que as complicações identificadas possam ser corretamente manejadas. As atividades multidisciplinares auxiliam no atendimento integral, possibilitando a troca de experiências e percepções entre os

profissionais. Essa forma de trabalho potencializa a promoção e manutenção da saúde, assim como prioriza a qualidade de vida e a autonomia deste indivíduo (DINIZ; SOARES, 2014; HILGENDORF et al., 2015; MACHADO et al., 2009).

A troca dos conhecimentos específicos de cada profissão auxilia a identificar as necessidades gerais dos pacientes e potencializar as ações para resolução das vulnerabilidades observadas. Contudo, essa estruturação de trabalho é um desafio mesmo para as equipes mais experientes, já que requer prática, entrosamento dos profissionais e troca de informações constantes (MACHADO et al., 2009).

O prontuário eletrônico do paciente (PEP) vem para auxiliar esta dinâmica, facilitando os registros e buscas de informações clínicas progressas. O PEP tem por finalidade armazenar todas as informações relativas aos pacientes que buscam atendimento de saúde, acumulando grande relevância clínica, epidemiológica e, por muitas vezes, legal. A implementação do PEP nas instituições de saúde facilitou a centralização dos dados clínicos, evitou perda de informações e incompreensão de grafias (MASSAD; MARIN; AZEVEDO NETO, 2003; SOUZA et al., 2015). Contudo, o PEP ainda é um desafio para área de informática, visto a necessidade de diversos níveis de acompanhamento das informações, segurança na confidencialidade dos dados e capacidade de armazenamento crescente. Além disso, há pouca ou nenhuma integração com os demais sistemas das instituições, o que dificulta a análise de dados diretamente do PEP. Em geral, essa atividade é realizada manualmente e repetidamente, conforme o interesse na área, o que acaba tornando o processo repetitivo, custoso e longo (SOUZA et al., 2015).

Neste contexto, para atender às demandas clínicas, gerenciais e de pesquisa, a construção de um banco de dados unificado auxilia na obtenção das informações de interesse e já é uma prática usualmente realizada em algumas instituições (MASSAD; MARIN; AZEVEDO NETO, 2003). Frente à complexidade do TCTH como terapêutica com seguimento prolongado, este projeto visa desenvolver um banco de dados de pacientes submetidos a TCTH que contemple os registros clínicos relevantes para o processo de tomada de decisão da equipe assistencial, gerencial e de pesquisa.

## 2 REVISÃO DA LITERATURA

### 2.1 O Transplante de células-tronco hematopoéticas

A história do TCTH vem sendo construída desde o início da década de 50, quando ocorreu a descoberta dos primeiros métodos para a tipagem de antígenos de leucócitos humanos (ou em inglês, *Human Leukocyte Antigen* [HLA]); o início da experimentação animal; e a identificação da doença do enxerto contra o hospedeiro (DECH). O primeiro TCTH realizado com sucesso foi descrito no ano de 1968, em um paciente com diagnóstico de imunodeficiência combinada. No início da década de 70 foram publicados os resultados do TCTH bem-sucedidos em pacientes com diagnósticos de leucemia, anemia aplásica e linfoma (APPELBAUM, 2007).

Sua aplicação e seus efeitos foram disseminados por todo o mundo e atualmente já existem mais de 500 centros cadastrados para a realização do TCTH em mais de 50 países. No Brasil, o primeiro TCTH foi realizado em 1979, quando um grupo de hematologistas do estado do Paraná implementou o serviço de transplante no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Atualmente, no Brasil existem mais de 60 centros cadastrados e ativos, entre rede pública e privada (APPELBAUM, 2007; BONASSA; GATO, 2012; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Alguns avanços foram primordiais na perpetuação e qualificação do TCTH, como por exemplo: métodos de análise mais sofisticados do HLA; melhora na seleção de pacientes e doadores; aprimoramento da coleta e armazenamento das células-tronco hematopoéticas (CTH); aprimoramento do regime de condicionamento, em especial com o início da utilização do regime de condicionamento reduzido (em inglês, *reduced intensity conditioning* [RIC]); e melhora do cuidado de suporte, tratamento e profilaxia de infecções para os pacientes. Com o avanço nessas questões, a taxa de sobrevida tem crescido e a indicação do TCTH tem se expandido em estágios mais precoces da doença (APPELBAUM, 2007; GYURKOCZA; REZVANI; STORB, 2010).

Com a realização de um número cada vez mais progressivo de transplantes, e com o aumento da sobrevida, foi instituído em 1997 o Sistema Nacional de Transplantes (SNT), por meio do Decreto nº 2.268, que tem com o objetivo de realizar o controle, a avaliação e a regulação das ações e atividades relacionadas aos transplantes, como o TCTH. Além das

questões relacionadas à gestão organizacional e política, O SNT realiza ações para reduzir o tempo de espera e melhorar a qualidade de vida dos pacientes, juntamente com outras instâncias que auxiliam neste processo. Atualmente o SNT foi classificado como o maior programa público de transplantes do mundo e se destaca como uma referência internacional. O TCTH se sobressai nesse contexto por ser o terceiro transplante mais realizado no Brasil, atrás apenas de córnea e rim (BRASIL, 2017).

O TCTH é indicado para as doenças onde há envolvimento da produção medular, já estando consolidado como um tratamento potencialmente curativo. As doenças mais frequentes que possuem indicação são as leucemias, os linfomas e o mieloma múltiplo. O tipo de TCTH mais adequado será indicado conforme o diagnóstico de base, a performance do paciente e o doador disponível. O TCTH é classificado em três principais tipos, conforme a origem das células infundidas: autólogo, alogênico e haploidêntico (BONASSA; GATO, 2012; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009; BRASIL, 2009).

O TCTH autólogo utiliza as CTH provenientes do próprio indivíduo a ser transplantado (receptor). Foi idealizado como uma opção para recuperar a funcionalidade medular após altas doses de quimioterapia e radioterapia. Nessa modalidade de transplante a aplasia do paciente é menos intensa e o tempo de duração é menor do que em outras modalidades, uma vez que não há incompatibilidades entre o enxerto e o receptor, o que diminui consideravelmente o número de complicações pós-TCTH (BONASSA; GATO, 2012; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009; BRASIL, 2009).

Já no TCTH alogênico as células advêm de outro indivíduo, podendo ser subdividido como: aparentado (com laço consanguíneo), singênico (entre irmãos gêmeos idênticos) e não aparentado (onde não há relação entre o receptor/doador). Esta modalidade de transplante, além de uma reconstituição medular mais prolongada, envolve questões relacionadas com a compatibilidade HLA e a resposta imune, aumentando significativamente a complexidade do procedimento e as complicações pós-TCTH (BONASSA; GATO, 2012; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009; BRASIL, 2009).

Neste cenário, o TCTH alogênico não aparentado é o procedimento mais complexo, não somente por exigir uma estrutura de suporte para busca de doadores, como também devido ao maior número de complicações pós-transplante relacionados com a terapia

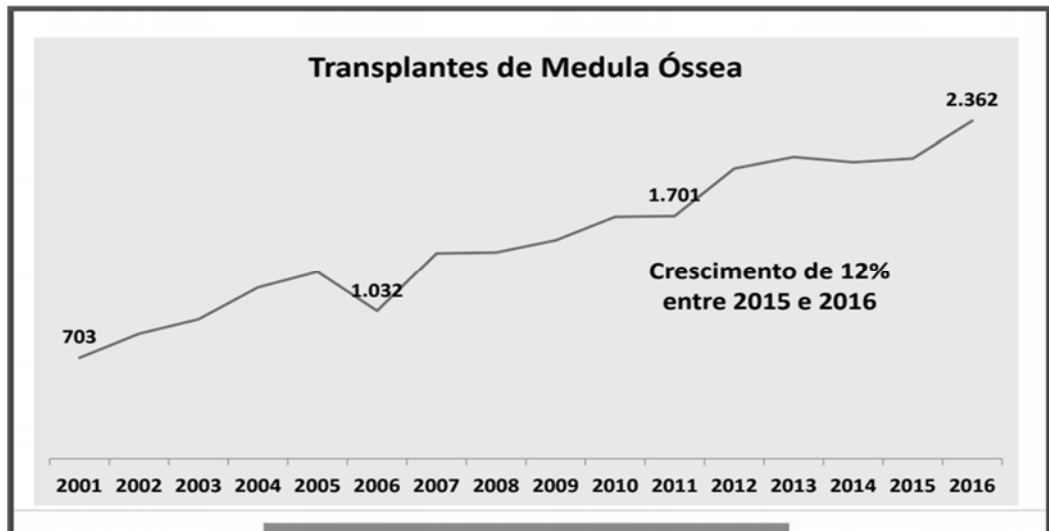
utilizada, o longo período de aplasia e a disparidade HLA (BONASSA; GATO, 2012; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Há ainda o transplante haploidêntico, como alternativa para pacientes que não possuem doador 100% compatível. Nessa modalidade há uma compatibilidade parcial (pelo menos 50%) devido ao parentesco. Esse tipo de transplante é legalmente considerado como experimental no Brasil, contudo, apresenta-se difundido mundialmente com taxas de sucesso muito semelhantes a outros tipos de TCTH, se conduzido de forma adequada (GYURKOCZA; REZVANI; STORB, 2010).

A fim de melhorar o processo pela busca de doadores para a realização do TCTH alogênico não aparentado, o Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME) foi fundado em 1993, unificando os dados das pessoas cadastradas como doadores. Atualmente, o REDOME é o terceiro maior banco de doadores no mundo, com mais de quatro milhões de cadastrados, destacando-se também pela pluralidade genética da nossa população (INCA, 2018).

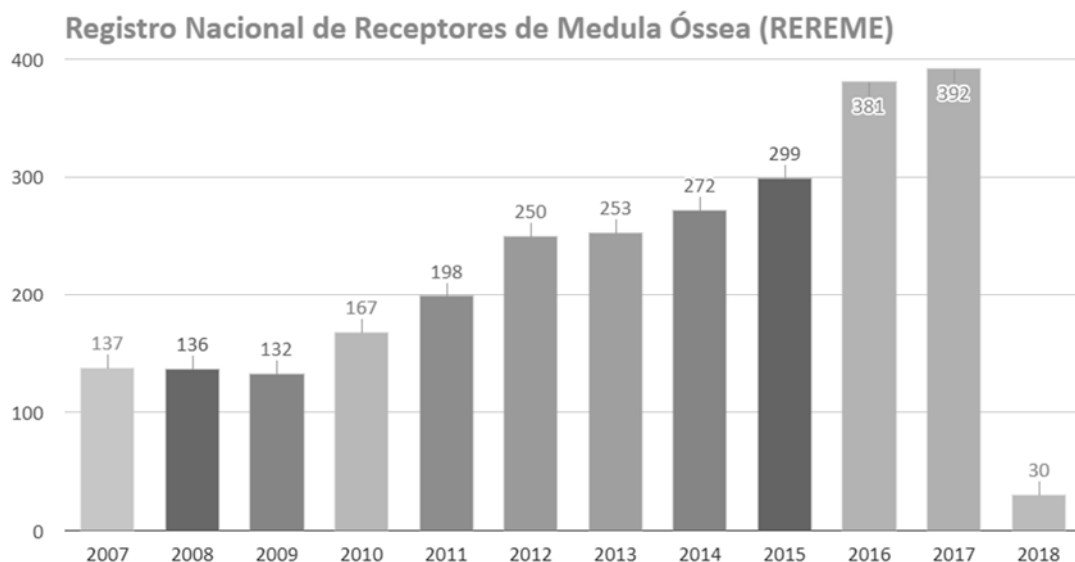
Visto que a estimativa do ano de 2016/2017 de casos combinados de leucemias e linfomas no Brasil é de 23.780 casos novos, sendo mais de 1.100 destes casos no Rio Grande do Sul, associado com a ampliação de doenças cadastradas com indicação de transplante, o TCTH vem tendo um papel cada vez mais importante no cenário de transplantes de órgãos sólidos e tecidos no Brasil. Nos resultados apresentados de 2017 foi apontada a notificação de 2.794 TCTHs, sendo destes 1.126 alogênicos e 1668 autólogos (BRASIL, 2017; INCA, 2018).

As imagens a seguir demonstram o crescimento da realização do TCTH notificados nos últimos 15 anos (Figura 1) e o número de TCTH não aparentados realizados no Brasil desde 2001 (Figura 2).



**Figura 1:** Evolução do número de TCTH realizados no Brasil nos últimos 15 anos

Fonte: [http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/marco/09/Transplantes\\_RJ.pdf](http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/marco/09/Transplantes_RJ.pdf)



**Figura 2:** Número de TCTH não aparentados realizados a cada ano

Fonte: <http://redome.inca.gov.br/o-redome/dados/>

Mesmo o número de transplantes sendo o recorde dos últimos anos, ainda existem em média 850 pessoas buscando um doador não-aparentado. Destaca-se ainda que mesmo com um doador disponível, fatores como a falta de recursos financeiros e centros com equipes especializadas e leitos disponíveis podem ocasionar uma espera para a realização do transplante no Sistema Único de Saúde (SUS) de até dois anos (SBTMO, 2016; INCA, 2018; SINCLAIR et al., 2016).

Assim como a espera por um leito pode elevar a mortalidade, ocasionando maiores complicações pré e pós-transplantes e, conseqüentemente, aumentando os custos envolvidos, características individuais também podem levar ao mesmo desfecho, como: performance física prejudicada, situação socioeconômica precária, doenças de base agressivas, tratamento prévio com resposta parcial e/ou resistência, e comorbidades agravantes (KERBAUY; MORELLI; ANDRADE, 2012; TANYALAK PARIMON et al., 2006).

### **2.1.1 Variáveis de interesse no transplante**

O período que antecede a realização do transplante é fundamental para avaliação global do paciente. Inicialmente, o caso clínico do paciente é revisado a fim de confirmar a real indicação do TCTH e o status da doença antes do transplante. Nesse período, em geral, são realizados exames de estadiamento da doença, que podem indicar remissão (doença não detectável nos exames), recaída (retorno da doença) ou refratariedade da doença (resposta inadequada ao tratamento proposto). Essa definição é importante para a indicação do TCTH e do prognóstico do paciente (BONASSA; GATO, 2012; VOLTARELLI, PASQUINI, ORTEGA, 2009;).

Parimon et al. (2006) validaram um score de classificação de risco de mortalidade relacionada ao TCTH chamado de *Pretransplantation Assessment of Mortality (PAM)*, que tem como objetivo analisar algumas variáveis clínicas pré-TCTH que irão interferir na mortalidade e no custo relacionado ao TCTH, são elas: a idade do receptor, o tipo de doador, o risco da doença de base, o regime de condicionamento utilizado, o volume expiratório forçado no primeiro segundo, e os níveis séricos de creatinina e transaminase glutâmico pirúvica. A aplicação desse score no período pré-TCTH auxilia a definir o risco relacionado ao TCTH de forma mais personalizada.

Contudo, a avaliação do paciente no período pré-TCTH tem de ser um processo mais amplo e complexo, visto que a indicação do transplante não depende apenas das condições físicas, mas também da avaliação global do paciente e do contexto em que este se encontra inserido. Essa decisão deve ser realizada após uma análise aprofundada do caso, envolvendo toda a equipe multidisciplinar, onde a estrutura de apoio à família, a viabilidade socioeconômica e motivação no autocuidado também devem ser observadas (HAMADANI et al., 2010; MACHADO et al., 2009).

A identificação de fatores que possam interferir na realização do TCTH de forma segura deve ser classificada como adequada, com um ponto que pode ser organizado/minimizado ou uma contraindicação para a realização do transplante, mesmo que temporária. Como exemplo, observa-se que as condições habitacionais não precisam ser um empecilho para a efetivação do transplante, desde que possam ser realizadas estratégias provisórias e emergenciais, como uso de casa de apoio, associado com o encaminhamento de benefícios e ações mais definitivas (SOUZA, 2015).

Questões de desestruturação grave devem ser cuidadosamente avaliadas e discutidas, antes da realização efetiva do TCTH, como: autocuidado ineficaz (abuso de álcool de drogas); alterações psiquiátricas agudizadas (depressão grave, instabilidade psicossocial, histórico/risco de suicídio); conflitos familiares graves que interferem no cuidado ao paciente ou que não possuem condições de auxiliar e déficit de compreensão importante sobre os riscos do procedimento. Em alguns casos, um plano de cuidado efetivo pode obter resultados e contornar essas dificuldades, viabilizando, então, a realização do TCTH (HAMADANI et al., 2010; HILGENDORF et al., 2015).

Na internação onde ocorre o TCTH alguns dados são importantes para o seguimento desse paciente. A seguir são citados as principais variáveis que apresentam-se bem estabelecidas na literatura como fatores de risco no processo do TCTH: tipo de TCTH, condicionamento, profilaxia para DECH, tipo de doador (sexo, idade, fonte celular, resultado das sorologias), complicações apresentadas no TCTH (infecções, necessidade transfusional e de internação em unidade de cuidados intensivos), data da pega da medula (momento em que ocorre a identificação laboratorial da produção medular pelo enxerto), status da doença de base após 30 dias da infusão (também chamado de D+30) (KERBAUY; MORELLI; ANDRADE, 2012; TANYALAK PARIMON et al., 2006).

No pós-transplante diversos dados apresentam relevância no contexto, sendo fundamental observar o período pós-TCTH em que ocorreram. O primeiro ano pós TCTH apresenta um maior risco de complicações, em especial os primeiros 100 dias (nomeado como D+100), tanto pela reconstituição imune, como pela utilização de imunossupressores (PROENÇA et al., 2016; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2010). As principais variáveis a serem observadas são: status da doença, quimerismo, complicações infecciosas, DECH, rastreamento de novas neoplasias, avaliações da performance do paciente, acompanhamento



farmacológico (profilaxias, utilização de imunossupressores e corticoterapia) e desenvolvimento de transtornos psiquiátricos (BONASSA; GATO, 2012; HILGENDORF et al., 2015; PROENÇA et al., 2016; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

A DECH é a complicação pós-TCTH mais frequente, tem origem multifatorial e pode ocorrer em qualquer momento após a pega do enxerto. O seu desenvolvimento ocorre devido a resposta dos linfócitos T imunocompetentes do doador que reconhecem como “estranhas” os diferentes tecidos do receptor. Esse mesmo processo também identifica as células tumorais presentes no receptor, produzindo um efeito chamado de “enxerto *versus* tumor”, que é responsável por reduzir/controlar a doença maligna que levou a indicação do TCTH, aumentando assim a sobrevida livre de recaída a longo prazo (APPELBAUM, 2007).

A classificação antiga da DECH era subdividida em dois subtipos: aguda (que ocorre até 100 dias após o TCTH) e a crônica (após os 100 dias). Contudo, recentes estudos observaram que a temporalidade é menos importante do que as diferenças fisiopatológicas (DONEY et al., 2003; VOLTARELLI et al., 2010; ZEISER; BLAZAR, 2017).

Na DECH aguda (DECHa) a pele, o trato gastrointestinal e o fígado são os sítios frequentemente mais afetados. O estadiamento correto dos sintomas de cada sítio afetado (tabela 1), e a gradação da DECHa (tabela 2), que considera o estadiamento dos sintomas e o número de locais afetados, são fundamentais para realizar o tratamento e obter um prognóstico mais preciso (PATON; COUTINHO; VOLTARELLI, 2000).

Estágio	Achados cutâneos	Achados hepáticos	Achados intestinais
+	Exantema maculopapular em <25% da superfície corporal	Bilirrubina: 2-3 mg/dL	Diarreia (500-1000 mL) persistente e náuseas; crianças 10–19,9 ml/kg/dia
++	Exantema maculopapular em 25-50% da superfície corporal	Bilirrubina: 3-6 mg/dL	Diarreia (1000-1500 mL); crianças 20-30 ml/kg/dia
+++	Eritrodermia generalizada	Bilirrubina: 6-15 mg/dL	Diarreia > 1500 mL; crianças > 30 ml/kg/dia
++++	Descamação e bolhas	Bilirrubina > 15 mg/dL	Dor com ou sem obstrução

**Tabela 1:** Estadiamento da DECH aguda  
Fonte: Adaptado de Azevedo, 2010.

Grau/estágio	Pele	Fígado	Intestino	Distúrbio funcional
0 (nenhum)	0	0	0	0
I (leve)	+ a ++	0	0	0
II (moderado)	+ a +++	+	+	+
III (grave)	++ a +++	++ a +++	++a+++	++
IV (com risco de morte)	++ a ++++	++a++++	++a++++	+++

**Tabela 2:** Graduação global da DECH aguda  
 Fonte: Adaptado de Azevedo, 2010.

A ocorrência da DECHa, em especial nos graus mais severos (III-IV), possui um impacto significativo na morbidade e mortalidade precoce. Observando o histórico do TCTH no mundo observa-se uma redução da gravidade da DECHa em comparação à períodos anteriores, fato que pode estar relacionado com a qualificação na seleção de doadores não relacionados, o uso de condicionamento não mieloablativo e a diminuição do uso da irradiação corporal total (TBI) (JAGASIA et al., 2012).

Já a DECH crônica (DECHc) ocorre em 30 a 70% dos pacientes que realizaram o TCTH alogênico, manifestando-se em mais sítios do que a DECHa. Mesmo que sejam encontradas relações entre o desenvolvimento da DECHa e a DECHc, a apresentação na forma crônica não pode ser considerada apenas uma continuação da aguda. A DECHc é semelhante às doenças autoimunes, com característica inflamatória e fibrótica, em comparação com a DECHa que apresenta mais necrose e apoptose. Essa distinção é importante, já que os regimes de tratamento e o prognóstico serão diferentes (LEE, 2005).

Há ainda a *overlap syndrome*, uma subcategoria de DECHc, em que há presença de uma ou mais manifestações agudas em um paciente com diagnóstico de DECHc. Elas podem ocorrer e se resolver em momentos diferentes, contudo apresentam um período de “sobreposição” das duas manifestações. Em alguns estudos a presença da *overlap syndrome* está associada com uma redução da sobrevida, em comparação com a forma “clássica”, contudo, isso não é demonstrando em todas as pesquisas (JAGASIA et al., 2016).

Em 2005, a conferência da *National Institutes of Health* (NIH) propôs novos critérios diagnósticos e uma escala de avaliação da severidade da DECHc, que recentemente foi revisada e aprimorada. Esse instrumento tem como objetivo auxiliar os responsáveis pelo atendimento do paciente pós-TCTH em identificar e classificar os sinais e sintomas, podendo

então gerar mais subsídios para o tratamento e acompanhamento desses pacientes (JAGASIA et al., 2016).

Em todas as diferentes apresentações a DECH aumenta o risco de mortalidade, reduz a qualidade de vida e aumenta o custo relacionado, em especial se o paciente for corticoresistente (padrão ouro do tratamento). Algumas outras linhas de tratamento são utilizadas e vêm sendo pesquisadas (anticorpos monoclonais, fotoaférese extracorpórea, terapia celular, entre outros), porém, com resultados muito inferiores (AMORIN et al., 2014).

Diversas variáveis já foram estudadas e associadas com o desenvolvimento da DECHa, entre as principais podemos citar: compatibilidade HLA; tipo de doador; relação do sexo do doador/receptor; condicionamento utilizado; e doença de base. Outros fatores também foram descritos, como: status da doença de base; compatibilidade ABO; profilaxia utilizada para DECH; performance do paciente (obtido com auxílio da escala Karnofsky); sorologias do citomegalovírus (CMV) do doador e do receptor e fonte das células do enxerto (FLOWERS et al., 2012; JAGASIA et al., 2012).

Da mesma forma, na DECHc os seguintes fatores de risco foram fortemente associados: compatibilidade HLA; tipo de doador; relação do sexo do doador/receptor; enxertos com células de sangue mobilizadas por fator de crescimento; idade do receptor e do doador; regime de condicionamento e doença de base. O histórico de DECHa, especialmente em graus mais elevados (III-IV), também se mostrou associado com o desenvolvimento da DECHc (FLOWERS et al., 2012; JAGASIA et al., 2016).

Entre as demais complicações que podem ocorrer no período pós-TCTH podemos citar a recaída da doença ou a perda do quimerismo, que devem sempre ser monitoradas. Essas complicações de forma precoce apontam para um pior prognóstico. Os exames para avaliação do status da doença irão variar conforme o diagnóstico de base do paciente. Já o acompanhamento do quimerismo (transformação do perfil genético das células hematopoéticas do receptor para o perfil do doador) pode ser realizada com o sangue periférico ou a medula óssea do receptor. A quantificação do quimerismo é fundamental para avaliar a resposta ao TCTH, possibilitando a tomada de uma conduta terapêutica antes da recaída da doença (KRISTT et al., 2010).

Há ainda outras complicações tardias relacionadas à doença de base, aos efeitos da quimioterapia, radioterapia e outras drogas utilizadas. As principais complicações não

malignas são as endócrinas (disfunção tireoidiana, diminuição do crescimento, alterações na fertilidade), pulmonares (bronquiolite obliterante, pneumonia idiopática), cardíacas, oculares (catarata) e ósseas (osteoporose), dentre outras. Já nas complicações malignas podemos destacar a recaída da doença, neoplasia secundária e desordens linfoproliferativas pós transplante (BONASSA; GATO, 2012).

O motivo do óbito dos pacientes submetidos a TCTH deve ser analisado cuidadosamente, sendo recomendada a análise dos fatores relacionados ao transplante dos pacientes que evoluíram a óbito por qualquer outra causa que não a recaída da doença. Os principais motivos de óbito são as complicações infecciosas e a DECH. Fatores são associados com a maior mortalidade pós-TCTH, como: status da doença de base, tipo de doador, perfil sorológico do CMV, pega do enxerto e a irradiação total do corpo (PARIMON et al., 2006).

## **2.2 Banco de dados**

Desde os primórdios da sociedade o homem utiliza como subsídio para a tomada de decisões as informações obtidas dos dados produzidos de suas tarefas, das mais simples até as mais complexas. A geração de dados pode ocorrer em qualquer área, de diferentes formas e por diversas fontes, contudo, somente com a sua organização, seu armazenamento, e sua posterior análise, é possível produzir informações válidas para utilização. Deve-se distinguir o conceito de ‘dados’ e de ‘informação’. Dado é todo registro gerado de um determinado evento, podendo ser armazenado e catalogado, porém, não possui um significado sem um contexto definido. Quando os dados são agrupados, correlacionados e analisados, obtém-se então uma informação que traduz uma compreensão sobre o assunto pesquisado (MOURA, 2017; PONCHIROLLI; FIALHO, 2005).

Quando há uma grande quantidade de dados, a primeira etapa a ser realizada é a estruturação, onde são elencadas as variáveis que serão trabalhadas e a relação entre elas e os sistemas. Somente após essa etapa finalizada, e os dados coletados, que será possível realizar uma análise adequada. Ao conjunto desses registros integrados que atendem a sistemas dá-se o nome de banco de dados (BD) (HEUSER, 2009).

O conceito do BD é descrito como “um conjunto de dados integrados que tem como objetivo atender uma comunidade de usuários”. Pelo fato do BD ser estruturado de forma organizada, ele permite realizar buscas e análises de forma mais eficiente, rápida e precisa. A

ampliação dos conhecimentos e implementação da informática potencializou a forma de armazenamento e análise desses dados, tornando essa atividade muito mais vasta e complexa (HEUSER, 2009).

O mesmo dado pode ser trabalhado por diferentes sistemas, que se não forem relacionados, ocasionam a redundância e inconsistência dos dados. Para resolver essa questão, o dado deve ser armazenado uma única vez em uma plataforma que possa ser acessada e compartilhada por todos os sistemas envolvidos. Essa solução ocasiona uma estrutura de software muito mais complexa, necessitando de auxílio de um sistema de gerenciamento de banco de dados (SGBD) para a sua manutenção. Atualmente, os SGBDs utilizam diferentes modelos para descrever a estrutura das informações contidas em seus BD e os mais utilizados são: modelo hierárquico, modelo em redes, modelo relacional (mais difundido) e o modelo orientado a objetos (HEUSER, 2009; TAKAI; ITALIANO; FERREIRA, 2005).

A escolha do modelo de BD é fundamental no seu desenvolvimento, já que a partir dessa escolha se realiza a estruturação de uma base de dados (tipos de dados, relacionamentos e restrições pertinentes). Outros modelos têm sido desenvolvidos visto a necessidade de suportar o crescente fluxo de dados e suas análises, em especial para análises envolvendo Big Data (fenômeno da geração de dados trazido pela nova era da tecnologia). Contudo, esses modelos utilizam técnicas de escalabilidade, diferente do SGBD, necessitando de maiores recursos do que os modelos já utilizados (TIWARI, 2011).

A fim de atingir o objetivo proposto por esse estudo destaca-se o modelo de BD relacional devido a sua maior flexibilidade e adequação na fase de construção e implementação. Essas características devem-se a sua composição, que não possui vias pré-programadas para acessar os dados, e sim, uma estruturação de dados organizadas em relações. Esse modelo, ao propor a metodologia de relações, permitiu uma maior complexidade na representação dos dados; melhor desempenho em um ambiente específico; e não gera recursos dispendiosos para o seu desenvolvimento (HEUSER, 2009; TAKAI; ITALIANO; FERREIRA, 2005).

### **2.2.1 O uso do banco de dados na área da saúde**

Os sistemas de informação em saúde são essenciais para mapear a situação da área em estudo, utilizando as informações como base para gestão e organização dos recursos, planejamento das ações e do acompanhamento das metas propostas. Visto a complexidade dos processos de saúde esses sistemas ainda se apresentam como um desafio para área da Tecnologia da Informação (TI). Mas o constante avanço na área vem auxiliando no processos de melhoria (MORAES; GÓMES, 2007).

Diversos programas foram desenvolvidos para realizar o acompanhamento do atendimento em saúde, contudo, muitos deles foram direcionados para necessidades administrativas, havendo inconsistência e/ou inexistência de dados clínicos (FROHLICH et al., 2007). O prontuário eletrônico do paciente (PEP) foi um marco da informática na área da saúde, possibilitando registros e consultas aos dados de forma simultânea, aumentando a qualidade e a clareza nas informações; e facilitando a gerência de indicadores e pesquisas clínicas na área (CHAWLA; DAVIS, 2013; CHIAVEGATTO FILHO, 2015).

Cada vez mais os gestores e profissionais de saúde compreendem que a utilização dos dados em saúde auxilia na gestão da informação e qualidade dos cuidados prestados. Porém, o volume de dados gerados no PEP não é explorado em toda a sua capacidade, já que esses não se apresentam estruturados em formato de banco de dados, necessitando de processos mais sofisticados análise (como o *data mining* e o *machine learning*). Com o surgimento e a crescente utilização de banco de dados na área da saúde, a recuperação dos dados (busca pelos dados já coletados) foi facilitada. Na área da saúde o desenvolvimento e a manutenção do BD pode permitir um maior conhecimento sobre os processos de saúde estudados (CARVALHO, 2005; CHIAVEGATTO FILHO, 2015).

Em 2013, a Organização Mundial de Saúde (OMS) reafirmou a importância do uso adequado da informática nas áreas de saúde, procurando buscar uma abordagem ampla, com colaboração de atores públicos e privados. Foi observado que a apropriação dos dados utilizando a tecnologia como uma estratégia tem o poder de melhorar o padrão de saúde atual mesmo em países com média ou baixa renda.

Contudo, observa-se que a geração de dados na área da saúde esbarra em desafios como: confidencialidade dos dados; volume e tempo de armazenamento; e ainda a dificuldade de recuperação e compilação dos dados para outros fins. Associado a isso, questões de sistemas de organização e heterogeneidade da terminologia entre áreas,

instituições, regiões e países, acabam dificultando a seleção e a veracidade dos dados, assim como sua análise (OLIVEIRA; ALMEIDA; QUINTELA, 2013).

Porém, mesmo com as dificuldades observadas, a organização dos dados gerados, e sua análise correta, pode ser fonte de descobertas, de estratégias de controle, ou até preditores para rastrear demandas futuras. Cappra, 2017, exemplifica essa questão na fala abaixo:

*Transformamos dados não estruturados em poderosas análises e visualizações. Acreditamos que informações qualificadas, estruturadas e visuais, quando entregues para a pessoa certa, são uma fonte de poder (CAPPRA, 2017).*

A facilidade e comunicação entre as múltiplas partes envolvidas é de grande valor para qualquer área, em especial da saúde que trabalha com múltiplos agentes internos e/ou externos sobre uma mesma pessoa. O compartilhamento de dados nos diferentes setores e níveis de complexidade propicia cuidados de saúde personalizados e centrados no paciente, podendo reduzir complicações ou taxas de readmissão (CHAWLA; DAVIS, 2013).

O TCTH também está inserido nesse contexto. Atualmente, diversas plataformas internacionais de dados encontram-se bem estabelecidas e difundidas, por exemplo: *European Blood and Marrow Transplant (EBMT); Asian Pacific Blood and Marrow Transplantation; Eastern Mediterranean Blood and Marrow Transplantation;* e o mais difundido, *Center for International Blood and Marrow Transplant Research (CIBMTR)* (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

O Brasil realiza anualmente mais de 2.000 TCTH, com participação ativa de mais de 60 centros cadastrados. Bilhões de reais de recursos públicos são investidos para cadastrar doadores, realizar o transplante e manter o acompanhamento do paciente. Mesmo usuários que realizam o procedimento de forma privada ou por convênio de saúde utilizam de estruturas e insumos financiadas/controlados pelo SUS. Contudo, tamanho investimento não tem seus resultados divulgados de forma apropriada (ABTO, 2018).

Após quase oito anos da publicação da portaria 2.600, de 21 de outubro de 2009, reforçada recentemente pela Portaria de consolidação número 4, de 28 de setembro de 2017, os profissionais de saúde ainda possuem recursos limitados quanto a forma de coleta e

variabilidade de dados que poderiam ser monitorados. Esse fato decorre não apenas da carência de uma plataforma com dados direcionados para o TCTH (como foi proposto com o Registro brasileiro de transplante de medula óssea -RBTMO), mas também devido à ausência de recursos humanos voltados para o gerenciamento desses dados (BRASIL, 2017).

Por esse motivo, busca-se a construção do banco de dados de pacientes submetidos a TCTH, a fim de contribuir para a qualificação do TCTH, com a disponibilização da estruturação das informações, podendo auxiliar a gestão e a pesquisa no TCTH, qualificando então a assistência prestada.

### **2.2.2 Construção de um banco de dados**

O banco de dados é uma coleção de dados organizados que se relacionam de forma atender um propósito, criar informações e dar mais eficiência na realização de pesquisas ou estudos. Os bancos de dados já se apresentam-se bem estabelecidos no âmbito empresarial há mais de duas décadas, e vem sendo utilizados em cada vez mais áreas. Atualmente, utilizamos essa ferramenta em diversas atividades diárias, mesmo sem perceber, como por exemplo em consultas em plataforma de buscas; compras online e até mesmo nas movimentações bancárias (ELMASRI; NAVATHE, 2005).

Cada vez mais a utilização da tecnologia da informação (TI) tem sido ampliada para diferentes atividades e utilizada para trazer benefícios mais diretos aos seus usuários. A TI voltada para a área da saúde pode ser utilizada para promover a automação; proporcionar conectividade; prestar apoio a decisões; e auxiliar na mineração de dados (STEAD et al., 2009).

Nesse contexto, a utilização de banco de dados eficientes proporcionam algumas vantagens importantes: compartilhamento de dados; redução das redundâncias de dados; precisão dos dados; formato “amigável” (user-friendly) e maior segurança dos dados; maior flexibilidade para realizar alterações (independência de dados); manutenção das informações atualizadas e menor volume documentos para obtenção das informações (HEUSER, 2009).

Muitos serviços ainda alimentam seus dados em planilhas, porém, conforme o tamanho do BD a complexidade dos dados aumenta, tornando a recuperação da informação árdua. Essa questão ocasiona falhas frequentes no sistema devido à falta de memória ou processamento para executar a tarefa (ELMASRI; NAVATHE, 2005).



Por esse motivo foi optado por realizar o desenvolvimento do banco de dados relacional, visto a sua capacidade de armazenamento de dados mais complexos, garantindo ainda questões como: visão múltipla dos dados, maior segurança no acesso aos dados; maior agilidade para consulta/atualização; e melhor qualidade dos dados (HEUSER, 2009).

A construção de um BD inicia com a busca das dificuldades e necessidade da área, conhecendo a visão dos usuários e elencando requisitos do sistema. Esse passo, chamado de análise de requisitos, definirá o sucesso do desenho do modelo e das etapas seguintes. Em geral, são necessárias pessoas diretamente envolvidas na questão para identificar todos os possíveis termos utilizados e elencar as dificuldades atuais no processo (TAKAI; ITALIANO; FERREIRA, 2005).

A partir da identificação dessas necessidades segue-se a construção do BD, que ocorre em três fases. A primeira fase é o desenvolvimento do modelo conceitual do banco de dados, que tem de descrever de maneira clara e objetiva as informações almejadas, incluindo descrições do tipo de dado, seus relacionamentos e suas restrições, independente da tecnologia do banco de dados pretendida. A técnica de modelagem mais difundida é a abordagem entidade-relacionamento (ER), representada por meio de um diagrama (HEUSER, 2009).

O ER foi idealizado por Peter Chen, em 1976, e definiu a existência de dois grupos de objetos que formam um negócio: as entidades e os relacionamentos. As “entidades” são definidas como conjuntos de objetos da realidade na qual deseja-se manter informações. Já os “relacionamentos” representam as associações que existem entre as entidades. Neste contexto, cada “atributo” representa cada dado de uma “entidade” ou um “relacionamento”. A primeira fase do projeto consiste então em definir as entidades e os relacionamentos. (TAKAI; ITALIANO; FERREIRA, 2005).

A segunda fase trabalha o aprimoramento do modelo conceitual e a construção do modelo relacional a partir deste. O objetivo dessa etapa é obter um BD que permita boa performance e que simplifique o desenvolvimento e a manutenção das aplicações. A transformação de um modelo ER em um modelo relacional ocorre com a tradução, a nível de SGBD, das entidades e dos relacionamentos, com seus respectivos atributos (HEUSER, 2009).

Na terceira etapa, o objetivo é a implementação do BD, com base nas relações estabelecidas anteriormente. Entende-se que a construção do modelo físico é um processo

contínuo, visto a necessidade de constante aperfeiçoamento (processo chamado de *tuning*) (HEUSER, 2009).

Ressalta-se que mesmo com o BD construído de forma correta, a obtenção informações relevantes que auxiliem a tomada de decisão só é possível com a coleta de dados de qualidade. Algumas questões relacionadas com a coleta de dados no PEP podem ocasionar dificuldades na manutenção de dados de qualidade, como por exemplo: falta ou precariedade de registros, em especial no momento do diagnóstico; utilização de terminologias ou abreviações que não se encontram no siglário da instituição; erros de digitação; dados no prontuário conflituosos, entre outros (PEZZI, 2014).

Por esse motivo, é importante que o profissional responsável pela alimentação do banco de dados (chamados de *data manager*) seja ligado a equipe assistencial, tenha experiência na área, e se possível, participe de discussões de caso, a fim de corrigir possíveis distorções e facilitar o acompanhamento. Essas medidas podem auxiliar na maior consistência dos dados tornando-os menos vulneráveis (KRISHNANKUTTY et al., 2012).

As reavaliações periódicas do BD, para a sua correção e atualização, também auxiliam na fidelidade das informações e faz parte do processo de aprimoramento do BD, chamado de *tuning*. Esse processo deve ser realizado de maneira contínua e é fundamental na manutenção da funcionalidade e utilidade do BD (HEUSER, 2009).

### **2.2.3 Research Electronic Data Capture (REDCap)**

Existem diferentes plataformas para desenvolvimento de BDs, e neste estudo optou-se por utilizar a plataforma para coleta e gerenciamento de dados chamada de *Research Electronic Data Capture* (REDCap). Essa plataforma foi desenvolvida por pesquisadores da Vanderbilt University e conta com o suporte financeiro do *National Institute of Health (NIH)* e apoio técnico-científico do *REDCap Consortium*. Ela possui reconhecimento internacional para coleta e gerenciamento de dados em pesquisas científicas, sendo um sistema seguro, de formato eletrônico (acesso realizado por meio de navegadores para a internet) e disponibilizado para as instituições que venham a se filiar com o *REDCap Consortium* (HARRIS et al., 2009).

Com a utilização desse sistema é possível construir BDs e questionários autoaplicáveis para coletar de forma eletrônica (proporcionando maior agilidade e qualidade) ou off-line. O

sistema permite a participação de múltiplos centros e colaboradores, permitindo diferentes configurações de perfil e acessibilidade dos usuários. Deste modo, é possível programar que apenas o coordenador principal do estudo tenha acesso aos dados de todos os centros, garantindo a autonomia, a propriedade e a privacidade dos dados de cada centro. Além disso, a plataforma dispõe de ferramentas que permitem realizar o gerenciamento de dados e a construção de relatórios automáticos e reproduzíveis, com exportação dos dados de interesse para planilhas e softwares de análise estatística (HARRIS et al., 2009).

### 3 JUSTIFICATIVA

O TCTH é um procedimento potencialmente curativo, que vem sendo indicada para um número cada vez maior de doenças e que envolvem inúmeras questões do contexto biopsicossocial desses pacientes. Diversas complicações podem ocorrer, por esse motivo o TCTH exige uma equipe especializada e um preparo prévio do paciente e de seus familiares, assim como a manutenção do seguimento desse paciente.

Com a evolução dos conhecimentos técnicos-científicos, novos recursos e tecnologias vem sendo implementadas para auxiliar no tratamento, aumentando assim a sobrevida relacionada. Questões clínicas relacionadas ao perfil de risco do paciente e os custos envolvidos vem sendo debatidas a fim de compreender melhor todas as facetas relacionadas com o TCTH, para então ter subsídios para a gestão, regulação e alocação dos recursos destinados à saúde.

Contudo, devido à variabilidade das questões envolvidas e o longo período de acompanhamento desse paciente, o seguimento dos dados ligados ao TCTH fica prejudicado. Podemos apontar também que grande parte das pesquisas ligadas a esse assunto envolvem a coleta dos dados. Uma vez que esses não se encontram unificados em um BD, a coleta tem de ocorrer manualmente e repetidamente, desgastando os pesquisadores, dispendendo recursos e tempo e podendo colocar em risco a segurança e a confidencialidade dos dados.

Diversos esforços foram realizados em busca de um registro nacional condizente com o porte do programa que possuímos. Essa necessidade culminou na publicação da portaria número 2.600, de 21 de outubro de 2009, que sinaliza que “os centros transplantadores deverão, por meio do sistema informatizado do registro brasileiro de transplantes de medula óssea (RBTMO), manter atualizados os dados do seguimento dos pacientes transplantados de acordo com os respectivos formulários eletrônicos disponíveis no sistema”. Contudo, ainda não houveram avanços significativos na implantação RBTMO (BRASIL, 2009).

Podemos observar que os dados de vigilância epidemiológica relacionados ao TCTH são reportados para diferentes grupos ou instituições, como: gerencia hospitalar, Comissão Intra-hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes (CIHDOTT), secretarias de saúde, registro brasileiro de transplante, e as demais instituições envolvidas. Cada núcleo possui interesses e objetivos específicos com o repasse dessas informações, contudo, grande

parte dos dados transmitidos se repetem, gerando um retrabalho e uma sobrecarga do profissional responsável.

Cada vez mais as organizações públicas e privadas valorizam os dados que produzem, considerando-os uma ferramenta importante no aumento da produtividade, eficiência e competitividade. Neste contexto, esforços realizados para um gerenciamento mais eficiente e íntegro da informação são justificáveis, subsidiando de forma mais eficiente o processo de gerência da área.

Tendo em vista esse panorama, este projeto buscou desenvolver um banco de dados de pacientes submetidos a TCTH, que incluía variáveis relevantes nesse contexto, auxiliando no processo de tomada de decisão da equipe assistencial e gerencial, assim como no desenvolvimento de pesquisas relacionadas ao tema.

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1 Objetivo Geral**

Desenvolver um banco de dados de pacientes submetidos a TCTH que contemple os registros clínicos relevantes para o processo de tomada de decisão da equipe gerencial, assistencial e para a pesquisa.

### **4.2 Objetivos Específicos**

- Desenvolver o modelo conceitual do BD, utilizando o modelo ER;
- Construir o modelo físico do banco de dados;
- Realizar piloto de coleta com dados de prontuários de pacientes submetidos a TCTH;

## **5 MÉTODO**

Trata-se de um estudo aplicado que buscou uma orientação prática à solução de um problema identificado no cotidiano de centros de TCTH. O presente estudo foi proposto como parte do Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Pesquisa Clínica, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Utilizou-se o modelo relacional, descrito no referencial teórico, para o desenvolvimento do BD proposto. Inicialmente foi construído o modelo conceitual, por meio da realização de duas atividades: análise do requisitos e mapeamento do processo, (representado graficamente pelo diagrama de ER). Essas etapas foram realizadas com auxílio de profissionais da área de TCTH no Hospital Moinhos de Vento (HMV), onde foram questionadas as principais funcionalidades que o BD deveria possuir.

Nesta mesma fase elencou-se os atributos que compõe o BD. Os atributos, também chamados de variáveis no contexto da pesquisa, foram selecionados com base nos dados de acompanhamento do transplante (solicitados pelo Sistema Nacional de Transplante, Secretaria Estadual de Transplantes e pelo Registro Brasileiro de Transplantes), artigos de impacto na área e registros de dados internacionais relacionados com o TCTH.

Na segunda etapa realizou-se o aprimoramento do diagrama e a transformação do modelo conceitual para o modelo relacional com auxílio da plataforma RedCap. Por fim, na terceira etapa foi desenvolvido o modelo físico do BD, produto final proposto nesse projeto. Ambas etapas foram realizadas dentro da plataforma do RedCap.

### **5.1 Teste piloto**

Após a construção do modelo físico desempenhou-se um teste piloto na plataforma RedCap a fim de realizar a análise funcional do BD. O teste foi realizado com dados coletados de prontuários eletrônico de três pacientes submetidos a TCTH aparentado no HMV entre 2016 e 2017.

Durante o teste piloto foram observadas dificuldades de aplicabilidade, de preenchimento de dados e de exportação e análise dos dados coletados. O objetivo dessa coleta foi ajustar os possíveis problemas, para então disponibilizar o modelo para uso final.

## **5.2 Aspectos éticos**

Os procedimentos e exigências éticas da pesquisa em saúde foram respeitados, conforme a resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde que regulamenta as normas éticas para pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). O presente projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do H MV sob parecer número 2.259.355 (Anexo A).



## 6 PRODUTO DA DISSERTAÇÃO

### 6.1 Descrição

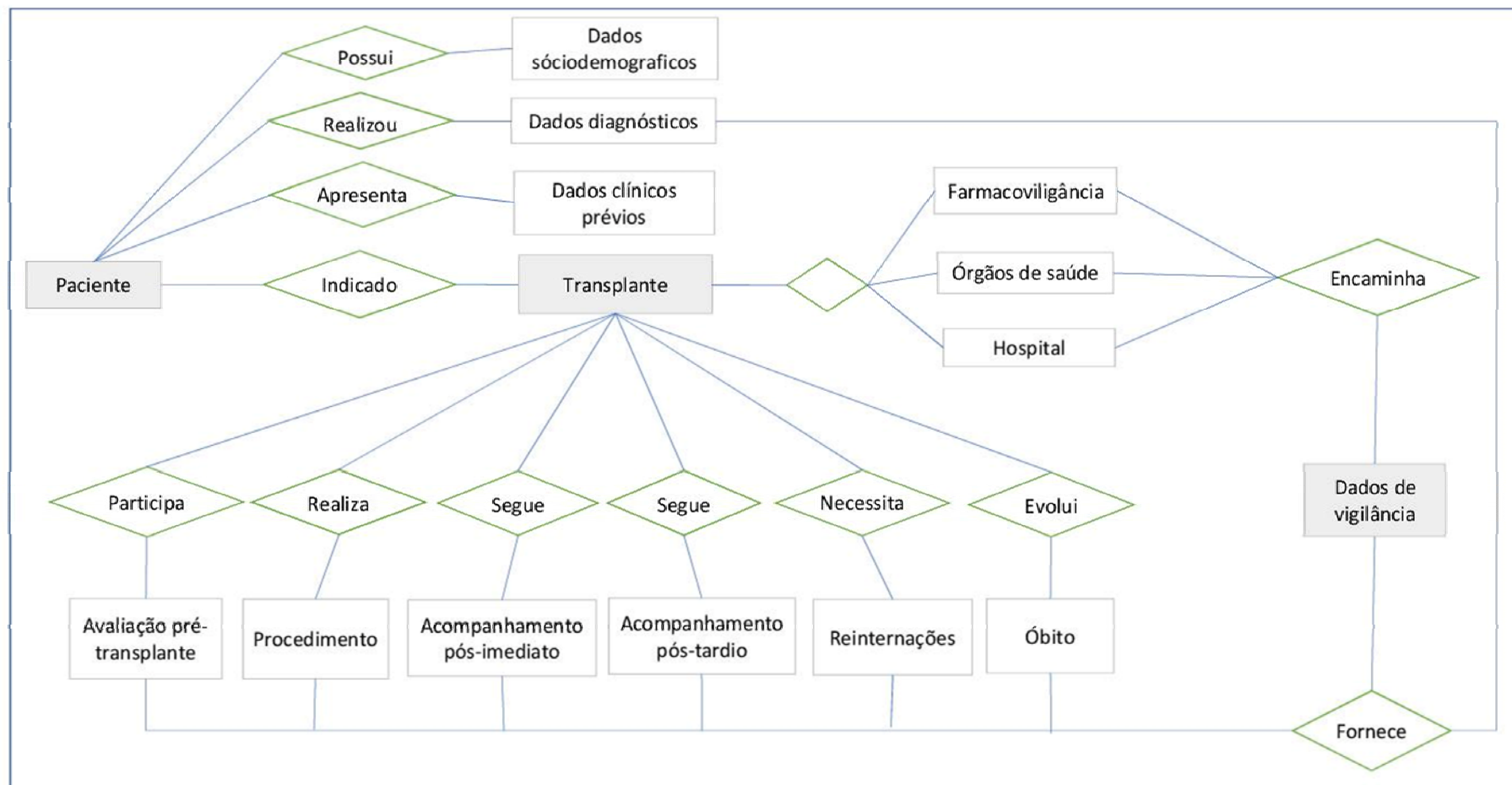
O produto desenvolvido no estudo foi um banco de dados contendo variáveis de interesse no TCTH, com o objetivo de corroborar com a tomada de decisão da equipe assistencial, auxiliar a gestão da área e facilitar as pesquisas desenvolvidas em TCTH. A visão completa do produto é apresentada no apêndice A, no formato dos questionários desenvolvidos e no apêndice B no formato de dicionário de dados em planilha de Excel.

A primeira atividade envolveu o estudo das características e funcionalidades desejadas para o *BD* de pacientes submetidos a TCTH. Foram definidos os seguintes requisitos para o sistema:

- Manter histórico e gerenciar as informações de pacientes submetidos a TCTH;
- Manter histórico e gerenciar as informações sobre a realização do procedimento;
- Manter histórico de todos os pacientes submetidos a TCTH na instituição;
- Manter relação de dados que devem ser exportados em formato de relatórios para encaminhamento à diferentes comissões/órgãos relacionados ao transplante;
- Gerenciar as informações relacionadas a sobrevivência do paciente submetidos a TCTH;
- Manter um cadastro das causas de óbito dos pacientes submetidos a TCTH;
- Manter histórico e gerenciar informações das principais complicações, conforme a fase do transplante;
- Manter histórico e gerenciar informações de todas as reinternações pós-TCTH;
- Permitir o acesso ao sistema apenas para pessoas diretamente ligadas ao processo, ou responsáveis ligados à área;

Com o levantamento finalizado, iniciou-se a primeira fase da construção do *BD*, o desenvolvimento do modelo conceitual. Para a realização desta etapa foi elaborado um diagrama que representa a ER de acordo com os requisitos levantados (Figura 3), permitindo, para quem visualiza, entender o processo de obtenção das informações. Para a construção gráfica do diagrama utiliza-se figuras geométricas, onde as entidades são representadas por retângulo e os relacionamentos por losangos ligados por linhas.

Os atributos são representados por pequenos círculos ligados a entidade ou a relacionamentos, contudo, na prática eles não são representados graficamente para não sobrecarregar os diagramas. Desta forma, os atributos propostos no projeto encontram-se no apêndice B. Podemos citar como exemplos os seguintes atributos: resultados dos exames laboratoriais pré-TCTH, tipo de transplante, fonte celular, celularidade, data da pega, dias de internação, complicações apresentadas, desenvolvimento da DECH, reinternações, motivo do óbito, etc.



**Figura 3:** Diagrama Entidade-Relacionamento

Fonte: imagem própria da autora

O aprimoramento da ER foi realizado com base na observação que muitas entidades só existem condicionadas a outras, ou em situações específicas que ocorrem com o paciente. Essa situação foi identificada com as seguintes entidades: acompanhamento pós- imediato; acompanhamento pós-tardio; reinternações; óbito. Desta forma, alterou-se algumas entidades para que se tornassem entidades chamadas de “fracas”, por estar em condicionada a outras.

A transformação do modelo ER em um modelo relacional, é apresentada no apêndice B, em formato de “dicionário de dados”, gerado pelo próprio programa utilizado, o REDCap. Cabe ressaltar que muito dos atributos propostos se apresentam condicionados a ocorrência de outros. Essa questão não ocasiona nenhum empecilho, visto que o REDCap possui uma ferramenta chamada de “Branching Logic”, ou lógica de ramificação, que condiciona o aparecimento de um atributo na plataforma conforme programação realizada pelo usuário responsável pelo seu desenvolvimento.

Realizadas as devidas atualizações e aprimoramentos, foi iniciado a implementação do BD na plataforma REDCap. As entidades “paciente”, “transplante” e “dados de vigilância” são as que possuem mais relacionamentos (centrais), sendo destacadas com outra cor no diagrama. Para as entidades “paciente”, “transplante” foram desenvolvidos no total nove formulários no REDCap: dados sociodemográficos; dados diagnósticos; dados clínicos prévios; avaliação pré-transplante; procedimento; acompanhamento pós- imediato; acompanhamento pós-tardio; reinternações; óbito (Figura 4).

**Desenvolvimento do banco de dados de pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas**

Since this project is currently in PRODUCTION, changes will not be made in real time. [Tell me more](#)

[Submit Changes for Review](#) Fields to be added: 0 / Total resulting field count: 366  
Fields to be deleted: 0 / Existing field count: 366

[Remove all drafted changes](#) [View detailed summary of all drafted changes](#)

[VIDEO: How to use this page](#)

The Online Designer will allow you to make project modifications to fields and data collection instruments very easily using only your web browser. Below you have the options to modify an existing instrument, delete an instrument, create a new instrument, download an instrument as a PDF document, or reorder your instruments.

**Data Collection Instruments**

Instrument name	Fields	View PDF	Instrument actions
Dados demográficos	20		<a href="#">Choose action</a>
Dados diagnósticos	23		<a href="#">Choose action</a>
Dados clínicos prévios	66		<a href="#">Choose action</a>
Avaliação pré-transplante	116		<a href="#">Choose action</a>
Procedimento	46		<a href="#">Choose action</a>
Acompanhamento pós-imediato	35		<a href="#">Choose action</a>
Acompanhamento Pós-tardio	38		<a href="#">Choose action</a>
Reinternações	9		<a href="#">Choose action</a>
Óbito	4		<a href="#">Choose action</a>

**Figura 4:** Formulários desenvolvidos no RedCap.

Fonte: Imagem própria da autora

A entidade “paciente”, mesmo sendo forte e apresentando um número representativo de relações, não apresenta atributos diretamente ligados a ela. Isso ocorre porque essa entidade foi subdividida em três diferentes: dados sociodemográficos; dados diagnósticos; dados clínicos prévios (Figura 5). Os dados diagnósticos e histórico clínico são fundamentais no planejamento do transplante e no perfil de risco do paciente. A avaliação do contexto socioeconômico, contemplada na entidade “dados sociodemográficos” contou com atributos baseados em dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE): escolaridade, renda familiar, número de habitantes no domicílio, condições da moradia, auxílio previdenciário (IBGE, 2016).

Current instrument: **Dados sociodemográficos** Return to edit view

NOTE: Please be aware that branching logic and calculated fields will not function on this page. They only work on the survey pages and data entry forms.

<b>Identificação do Paciente</b>	<input type="text"/>	
<b>Iniciais do paciente</b>	<input type="text"/>	
<b>Número de prontuário</b>	<input type="text"/>	
<b>Data de nascimento</b>	<input type="text"/> <input type="text"/> Today M-D-Y	
<b>Plano de saúde</b>	<input type="radio"/> SUS <input type="radio"/> Particular	reset
<b>Se plano privado, qual?</b>	<input type="text"/>	
<b>Naturalidade</b>	<input type="text"/>	
<b>Procedência</b>	<input type="text"/>	
<b>Sexo</b>	<input type="radio"/> Feminino <input type="radio"/> Masculino	reset
<b>Estado civil</b>	<input type="radio"/> Solteiro <input type="radio"/> Casado <input type="radio"/> Divorciado <input type="radio"/> Viúvo <input type="radio"/> NI	reset
<b>Escolaridade</b>	<input type="radio"/> Não alfabetizado <input type="radio"/> Fundamental incompleto <input type="radio"/> Fundamental completo <input type="radio"/> Ensino médio incompleto <input type="radio"/> Ensino médio completo <input type="radio"/> Superior incompleto <input type="radio"/> Superior completo <input type="radio"/> Especialização <input type="radio"/> NI	reset
<b>Profissão/Ocupação</b>	<input type="text"/>	

**Figura 5:** Formulário “Dados sociodemográficos”

Fonte: Imagem própria da autora

Incluiu-se os seguintes atributos referentes a entidade “avaliação pré-TCTH” (Figura 6): diagnóstico que ocasionou a indicação do transplante; status da doença no momento pré-TCTH; escore de classificação de risco; alterações nos diferentes sistemas do corpo (vascular, pulmonar, neuromotor, etc.). Adicionalmente, inseriu-se campos para o preenchimento dos resultados de todos os exames obrigatórios para a realização do TCTH, assim como os exames relacionados a avaliação da performance do paciente.

Current instrument: **Avaliação pré-transplante**

[Return to edit view](#)

NOTE: Please be aware that branching logic and calculated fields will not function on this page. They only work on the survey pages and data entry forms.

**AVALIAÇÃO PRÉ-TCTH**

**Karnofsky**

100%  90%  80%  70%  60%  50%  40%  30%  20%  10%  0%  NA reset

**Data do Karnofsky**   Y-M-D

**Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG)**

0  1  2  3  4  NA reset

**Data ECOG**   Y-M-D

**Crossmatch (prova cruzada) com doador?**

Sim  Não reset

**Resultado crossmatch**

**Data Crossmatch**   Y-M-D

**Realizou DSA ?**

Sim  Não reset

**Data do resultado do DSA**   Y-M-D

**Resultado do DSA**

**Realizou dessensibilização ?**

Sim  Não reset

**DSA após dessensibilização**

Sim  Não reset

**Data do resultado do DSA**   Y-M-D

**Tipo sanguíneo receptor**

A  B  AB

**Figura 6:** Formulário “Avaliação pré-transplante”.

Fonte: Imagem própria da autora

Na entidade “procedimento” introduziu-se atributos relacionados com tipo de TCTH realizado, condicionamento administrado, profilaxia utilizada para DECH, tipo de doador (sexo, idade, fonte celular, resultado das sorologias), complicações apresentadas no TCTH (infecções, necessidade transfusional e de internação em unidade de cuidados intensivos), data da pega da medula (momento em que ocorre a identificação no hemograma da produção medular pelo enxerto), status da doença de base após 30 dias a infusão (também chamado de D+30) (Figura 7).

Current instrument: **Procedimento**

[Return to edit view](#)

NOTE: Please be aware that branching logic and calculated fields will not function on this page. They only work on the survey pages and data entry forms.

**CONDICIONAMENTO**

**Tipo de regime de condicionamento**

Mieloablativo  
 Não-mieloablativo  
 Intensidade reduzida (RIC) reset

**Protocolo utilizado**

BUCY (12/200)  
 BUCY (18/120)  
 CY  
 BUMEL  
 CY+TBI  
 BUFLU  
 FLU+CY+TBI  
 FLUMEL  
 MEL 200  
 MEL 140  
 BEAM  
 Outros

**Descrever "outros" protocolos utilizados no condicionamento**

**Dose utilizada de TBI**

**Numero de dias de aplicação**

By  
 1  
 2  
 3  
 4  
 5 reset

**Realizou reforço da TBI em alguma área?**

Sim  
 Não reset

**Figura 7:** Formulário “Procedimento”.

Fonte: Imagem própria da autora

Na entidade “pós-imediato” (Figura 8) e “pós-tardio” (Figura 9) os atributos elencados foram: status da doença, acompanhamento do quimerismo, complicações infecciosas, monitoramento de sinais e sintomas da DECH, rastreamento de novas neoplasias, avaliações da performance do paciente, acompanhamento farmacológico (profilaxias, utilização de imunossuppressores e corticoterapia), e desenvolvimento de transtornos psiquiátricos.



NOTE: Please be aware that branching logic and calculated fields will not function on this page. They only work on the survey pages and data entry forms.

Infecções nesse período?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	reset
Assinar tipo de infecção apresentada	<input type="checkbox"/> Infecção fúngica <input type="checkbox"/> Infecção bacteriana <input type="checkbox"/> Infecção viral <input type="checkbox"/> Neutropenia febril, sem foco	
Descrever infecção identificada	<input type="text"/>	
Tratamento da infecção fúngica	<input type="text"/>	
Tratamento infecção bacteriana	<input type="text"/>	
Tratamento infecção viral	<input type="text"/>	
Microorganismo identificado	<input type="text"/>	
Quimerismo até D+100	<input type="radio"/> Completo (>85%) <input type="radio"/> Incompleto (<85%) <input type="radio"/> Não informado	reset
Valor mínimo do quimerismo até D+100	<input type="text"/>	
Valor máximo do quimerismo até D+100	<input type="text"/>	
Houve intervenção para manutenção do quimerismo?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	reset
Assinar a intervenção realizada	<input type="checkbox"/> DLI <input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Retirada do imunossupressor	
Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	

**Figura 8:** Formulário “Acompanhamento pós-imediato”.

Fonte: Imagem própria da autora

NOTE: Please be aware that branching logic and calculated fields will not function on this page. They only work on the survey pages and data entry forms.

Infecções nesse período?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	reset
Assinar tipo de infecção apresentada	<input type="checkbox"/> Infecção fúngica <input type="checkbox"/> Infecção bacteriana <input type="checkbox"/> Infecção viral <input type="checkbox"/> Neutropenia febril, sem foco	
Descrever infecção identificada	<input type="text"/>	
Tratamento da infecção fúngica	<input type="text"/>	
Tratamento infecção bacteriana	<input type="text"/>	
Tratamento infecção viral	<input type="text"/>	
Microrganismo identificado	<input type="text"/>	
Quimerismo durante o período	<input type="radio"/> Completo (>85%) <input type="radio"/> Incompleto (< 85%) <input type="radio"/> Não informado	reset
Valor mínimo do quimerismo no período	<input type="text"/>	
Valor máximo do quimerismo no período	<input type="text"/>	
Houve intervenção para manutenção do quimerismo?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não	reset
Assinar a intervenção realizada	<input type="checkbox"/> DLI <input type="checkbox"/> Quimioterapia <input type="checkbox"/> Retirada do imunossupressor	
Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	

**Figura 9:** Formulário “Acompanhamento pós-tardio”.

Fonte: Imagem própria da autora

Na entidade “reinternações” (Figura 10) adicionou-se atributos relacionados com o motivo da internação, exames realizados, tratamento utilizado, unidade onde ocorreu a internação e necessidade de cuidados intensivos. Esses dados foram selecionados a fim de facilitar o rastreamento das complicações apresentadas e o levantamento dos custos relacionados. A entidade “óbito” contempla atributos sobre a causa do falecimento, a data e o hospital onde ocorreu (Figura 11).

Current instrument: **Reinternações** [Return to edit view](#)

NOTE: Please be aware that branching logic and calculated fields will not function on this page. They only work on the survey pages and data entry forms.

**Número da reinternação**

**Motivo da reinternação**

- Infecção bacteriana
- Infecção viral
- Infecção fúngica
- DECH aguda
- DECH crônica
- Recidiva da doença
- Desnutrição
- Complicações tardias
- Outros

**Descrever "outros" motivos da internação**

**Dias de internação**

**Local de internação**

- Unidade de TCTH
- Outras unidades ligadas a oncologia
- Demais unidades de internação

**Necessitou de cuidados intensivos?**

- Sim
- Não

**Dias de UTI**

**Exames realizados**

	0	1	2	3	Mais que 4
<b>Tomografia</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<b>Ressonância magnética</b>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**Figura 10:** Formulário “Reinternações”.  
 Fonte: Imagem própria da autora

Current instrument: **Óbito** [Return to edit view](#)

NOTE: Please be aware that branching logic and calculated fields will not function on this page. They only work on the survey pages and data entry forms.

**Data do óbito**   Y-M-D

**Motivo do óbito**

- Infecção
- DECH aguda
- DECH crônica
- Recada da doença
- Outros motivos

**Óbito ocorre na hospital de acompanhamento do transplante?**

- Sim
- Não

**Nome do hospital onde ocorreu o óbito**

**Figura 11:** Formulário “Óbito”.  
 Fonte: Imagem própria da autora

O desenvolvimento da entidade “dados de vigilância” ocorreu em formato de relatório. A ferramenta de desenvolvimento de relatório na plataforma RedCap permite a seleção de múltiplas variáveis, já coletadas nos formulários construídos. Foram desenvolvidos três relatórios nomeados conforme o destino/uso final da informação: para o hospital que possui o centro de TCTH; para os órgãos de saúde responsáveis pelo TCTH, como as secretarias estaduais de transplante e o SNT; e para controle dos dados de farmacovigilância.

Durante o desenvolvimento dos relatórios selecionou-se os principais dados de interesse de cada área, com base no controle epidemiológico realizado e nos relatórios solicitados pelos órgãos de saúde responsáveis (apêndices D, E e F). A Figura 12 demonstra os três relatórios desenvolvidos e as funcionalidades que a plataforma permite (visualização dentro do RedCap, exportação dos dados e estatísticas básica sobre os dados que compõem o relatório).

**Desenvolvimento do banco de dados de pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas**

**Data Exports, Reports, and Stats** [VIDEO: How to use Data Exports, Reports, and Stats](#)

[+ Create New Report](#)
[My Reports & Exports](#)
[Other Export Options](#)

This module allows you to easily view reports of your data, inspect plots and descriptive statistics of your data, as well as export your data to Microsoft Excel, SAS, Stata, R, or SPSS for analysis (if you have such privileges). If you wish to export your "entire" data set or view it as a report, then Report A is the best and quickest way. However, if you want to view or export data from only specific instruments (or events) on the fly, then Report B is the best choice. You may also create your own custom reports below (if you have such privileges) in which you can filter the report to specific fields, records, or events using a vast array of filtering tools to make sure you get the exact data you want. Once you have created a report, you may view it as a webpage, export it out of REDCap in a specified format (Excel, SAS, Stata, SPSS, R), or view the plots and descriptive statistics for that report.

My Reports & Exports				
	Report name	View/Export Options	Management Options	Report ID (auto-generated)
A	All data (all records and fields)	<a href="#">View Report</a> <a href="#">Export Data</a> <a href="#">Stats &amp; Charts</a>		
B	Selected instruments (all records)	<input type="text" value="Make custom selections"/>		
1	Hospital	<a href="#">View Report</a> <a href="#">Export Data</a> <a href="#">Stats &amp; Charts</a>	<a href="#">Edit</a> <a href="#">Copy</a> <a href="#">Delete</a>	271
2	Órgãos de Saúde	<a href="#">View Report</a> <a href="#">Export Data</a> <a href="#">Stats &amp; Charts</a>	<a href="#">Edit</a> <a href="#">Copy</a> <a href="#">Delete</a>	283
3	Farmacovigilância	<a href="#">View Report</a> <a href="#">Export Data</a> <a href="#">Stats &amp; Charts</a>	<a href="#">Edit</a> <a href="#">Copy</a> <a href="#">Delete</a>	284
<a href="#">+ Create New Report</a>				

**Figura 12:** Relatórios desenvolvidos com base nos dados já inseridos.  
Fonte: Imagem própria da autora

O teste piloto no produto final foi realizado a fim de verificar a aplicabilidade do BD, dificuldades de compreensão e preenchimento e exportação dos dados para análise em diferentes formatos (em planilha Excel, SPSS® software R) (apêndice C). Utilizou-se os dados coletados do PEP de três pacientes com diferentes complexidades, que realizaram o TCTH entre os anos de 2016 e 2017. Os dados contemplados eram provenientes da ficha de cadastro do paciente, das anamneses dos diferentes profissionais, das evoluções diárias, tanto do período de internação, quanto dos atendimentos no hospital-dia e no ambulatório, e ainda de exames laboratoriais e de imagem realizados.

Com o teste piloto pequenos ajustes foram realizados com relação a nomenclatura ou a forma de questionar o dado para o responsável pelo preenchimento. Essas modificações foram realizadas a fim de facilitar a compreensão do dado que se tem interesse, proporcionando uma coleta padronizada e qualificada. Alguns atributos idealizados no desenvolvimento do modelo foram excluídos, visto a baixa relevância no contexto, a complexidade da obtenção no PEP ou o fato desse dado não se aplicar a maior parte dos centros transplantadores. Alguns exemplos que podemos citar são: exames mais específicos não contemplados no SUS; dias de atestado do receptor; local de permanência durante avaliação pré-TCTH ou pós-TCTH. O produto final, da forma como é visualizado no REDCap, encontra-se no apêndice A.

## **6.2 Aplicabilidade do produto**

O banco de dados desenvolvido pelo estudo pode ser aplicado em instituições de saúde que estão envolvidas nas diferentes etapas do TCTH e/ou compartilhados com as corporações gerenciais, como as Secretarias de Saúde e Ministério da Saúde. A incorporação do banco de dados poderá ocorrer de duas formas:

a) por meio do REDCAP, mediante acordo com a *Vanderbilt University*, autorizado pela direção da instituição, em que o dicionário do banco de dados é fornecido para importação na plataforma. Esta forma de utilização do banco de dados proporciona facilidade para coleta, com possibilidade de entrada de dados simultâneos; segurança da informação em nível de usuário e grupos; minimização do uso de folhas devido a possibilidades de coleta de dados

online e off-line. A plataforma ainda permite gerar relatórios por meio da exportação de dados, facilitando a entrega de informações e controle dos indicadores.

b) por meio do fornecimento dos formulários desenvolvidos, em formato não editável, para coleta de dados padronizados e/ou planilha no Microsoft Excel para inserção dos dados, previamente programado com a função “validação dos dados”. Essa forma de aplicabilidade do produto é sugerida para instituições com menor recurso disponível, onde não há cultura de pesquisa, ou que ainda possua entraves para um acordo com a *Vanderbilt University*.

A incorporação do produto proposto ainda pode ser realizada por uma instituição gerencial, como por exemplo o Ministério da Saúde, sendo ela a responsável por incluir todos os centros transplantadores, gerenciar e analisar os dados de todas as instituições. A vantagem deste formato de utilização do produto está relacionada com dispensa de envio de relatórios com os dados de produção, visto que a qualquer momento seria possível exportar os dados selecionados ou de instituições de interesse.

Ressalta-se que essa possibilidade de aplicação pode ser configurada de forma que cada centro transplantador tenha acesso apenas aos seus dados, tendo gerenciamento global apenas a instituição coordenadora. Este tipo de ajuste torna a implantação da ferramenta mais amigável, já que garante aos hospitais cadastrados a propriedade intelectual dos seus dados coletados e facilita para o coordenador realizar a análise do cenário nacional.

### **6.3 Inserção social**

O BD foi desenvolvido com linguagem simplificada, tendo em ótica o contexto do transplante, visando ser claro e compreensível por diferentes profissionais, centros transplantadores ou regiões do Brasil. A aplicação do produto proposto permitirá a centralização dos dados do TCTH em uma única plataforma, otimizando tempo, padronizando os dados e possibilitando a exportação e o envio a qualquer momento. Essa possibilidade auxilia o compartilhamento dos dados para os diferentes órgãos envolvidos (gerência da instituição, CIHDOTs, secretaria estadual de saúde e registro brasileiro de transplantes-RBT).

A utilização do produto também poderá gerar análises específicas relacionadas com a produtividade, seguimento e desfecho dos pacientes submetidos a TCTH. Com a obtenção dessas informações de forma mais concreta, as partes responsáveis têm subsídios para

construir e buscar novas políticas que atendam às necessidades dos pacientes, podendo melhorar qualidade do atendimento prestado e a gestão dos recursos financeiros na área.

Por fim, destaca-se também que a compilação dos dados em um BD auxilia a realização de novas pesquisas na área, otimizando tempo e recursos humano e padronizando as informações.

## 7 DISCUSSÃO

### 7.1 Variáveis elencadas e seus impactos

Os formulários foram desenvolvidos conforme as entidades mapeadas nas etapas do TCTH, com os seus respectivos atributos/variáveis. No formulário “dados sociodemográficos” foram selecionados dados/atributos com base no documento de Síntese de Indicadores Sociais do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, que contemplam dados referentes a naturalidade, cor da pele, religião, escolaridade, renda familiar, número de habitantes na residência, tipo de moradia, emprego, entre outros fatores que podem ter impacto no tratamento e seguimento do paciente (IBGE, 2016).

Sabe-se que os pacientes que possuem maior precariedade socioeconômica têm mais dificuldades para acesso ao centro de referência, dificuldades na obtenção de medicações para o tratamento proposto e muitas vezes dificuldade de compreensão do seu problema de saúde. Esses fatores podem contraindicar, mesmo que temporariamente, a realização do TCTH. Por esse motivo é fundamental que ocorra uma avaliação da equipe multidisciplinar, em especial o atendimento do serviço social (BONASSA; GATO, 2012; SOUZA, 2015; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

A correlação dos fatores econômicos com o desfecho do paciente já vem sendo descrita em diversos trabalhos. Silla et al. (2009) descreveu a relevância das variáveis socioeconômicas em diferentes desfechos do TCTH, demonstrando que na população estudada as classes econômicas mais carentes apresentaram uma chance aproximadamente duas vezes maior morrer nos 5 anos após o TCTH em comparação com pacientes de classe média. Fatores como a DECH aguda e crônica, pega de enxerto e outras complicações relacionadas ao transplante também apresentaram relação significativa com o status social.

O estudo de Mastropietro et al. (2010) avaliou as relações entre renda, trabalho e qualidade de vida em pacientes adultos em pós-TCTH. Observou-se que pacientes com renda acima de dois salários mínimos apresentaram índices mais elevados no domínio da saúde mental e no escore total de qualidade de vida, além de se sentirem mais capazes de realizar atividades da vida diária. As condições de pobreza nessa situação podem interferir nesses domínios, elevando assim os riscos inerentes do transplante.



Corroborando com parte desses achados o estudo desenvolvido por Baker et al. (2009) observou que o status socioeconômico dos pacientes submetidos a TCTH não aparentado, independente da raça, tem impactos negativos no resultados do TCTH. Esse mesmo estudo reforçou achados anteriores sobre a diferença na mortalidade relacionado ao TCTH conforme a raça do receptor, apresentando um pior prognóstico nos pacientes afro-americanos. Contudo, esses achados devem ser analisados juntamente com demais fatores relacionados ao transplante, status socioeconômico e outros potenciais mecanismos envolvidos, como polimorfismos genéticos.

As condições sanitárias do ambiente em que o paciente está inserido, assim como as condições socioeconômicas, podem interferir ainda em questões clínicas. Um exemplo é a ocorrência de sorologias positivas, como a hepatite A, que é mais presente em países com condições sanitárias e socioeconômicas desfavoráveis (MACHADO, 2004).

No formulário de “dados diagnóstico” são contempladas variáveis sobre a doença de base do paciente, seu status (recaída, recidiva, refratária, etc.) e sua classificação de risco (escala de risco – EBMT e PAM). O tipo de doença da base do paciente, assim como o status da doença, tem impacto significativo no desfecho do paciente pós-TCTH. Doenças com perfil mais agressivo ou recaídas/refratárias possuem pior prognóstico, sendo beneficiadas com a realização do TCTH de forma mais precoce (HAMADANI et al., 2010; PATON; COUTINHO; VOLTARELLI, 2000).

Contudo, mesmo com o diagnóstico e a indicação do TCTH ocorrendo de forma precoce, o tempo de espera por um leito para a realização do TCTH pelo SUS pode aumentar o risco de recaída doença de base dos pacientes, em especial para doenças consideradas mais agressivas, impactando assim no prognóstico (BRASIL, 2009; BRASIL, 2014; IMAHASHI et al., 2013). Por esse motivo contemplou-se dados relacionados com o tempo de espera e score final na lista de transplante.

Na entidade “dados clínicos prévios do paciente” foram contemplados dados relacionados a alterações nos diferentes sistemas do corpo (circulatório, pulmonar, endócrino, etc.), histórico de complicações e comorbidades (tromboses, infecções fúngicas, etc.), doenças psiquiátrica e oncológica (pessoal e/ou familiar) e dependência química de substâncias como álcool e drogas.

Essas variáveis foram contempladas visto que as comorbidades prévias a realização do TCTH interferem na mortalidade. Este acréscimo no risco relacionado ao TCTH pode ser estimado pelo índice de comorbidade do TCTH, que leva em consideração informações sobre o TCTH e comorbidades do paciente, como: arritmias, obesidade, doenças psiquiátricas, infecções prévias, etc. O estudo de validação deste índice identificou que pacientes com menores escores, ou seja, menos comorbidades relacionadas, apresentavam redução de até 20% da mortalidade sem recaída pós-TCTH. A utilização desse índice pode auxiliar na mensuração do risco do TCTH de forma individualizada, auxiliando também a indicação de um tratamento com protocolos não mieloablativo, por exemplo (SORROR et al., 2005).

Outras questões são analisadas no momento da avaliação pré-transplante. Para a realização dessa fase, considerada marco inicial do TCTH, foi desenvolvido um formulário contendo as seguintes variáveis: avaliação da performance física do paciente, sorologias obrigatórias para realização do transplante, exames imunológicos, exames de imagem, provas bioquímicas, avaliação odontológica e outras variáveis que poderiam impactar seu tratamento.

A avaliação pré-TCTH é um momento para identificação de diversas circunstâncias que possam comprometer um bom andamento do tratamento. Algumas condições identificadas no período pré-TCTH podem postergar a realização do TCTH, a fim de que a situação identificada seja minimizada para que o TCTH ocorra de forma mais segura (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009). Escores de risco de mortalidade, tanto o americano (PAM) quanto o europeu (EBMT), foram desenvolvidos considerando informações do transplante e da performance do paciente (KERBAUY; MORELLI; ANDRADE, 2012; PITOMBEIRA et al., 2013).

Os resultados dos exames sorológicos, tanto do receptor como do doador, podem interferir na mortalidade relacionada ao TCTH. Algumas das sorologias positivas podem impedir a realização do TCTH, mesmo que temporariamente. Reativações de vírus são uma das principais complicações pós-TCTH, e a soropositividade pré-TCTH constitui um fator de risco, devido à reconstituição imune e imunossupressão (UGARTE-TORRES et al., 2011).

Neste mesmo momento avalia-se também as condições do doador contando com informações como: relação com o receptor, compatibilidade (HLA e ABO, Rh), sexo, idade e os exames obrigatórios que garantem a segurança imunobiológica do receptor e do doador e que podem interferir de alguma maneira na escolha do doador e no prognóstico. Essas

questões também interferem em uma maior propensão à complicações relacionadas a infusão e ao pós-TCTH, como a incompatibilidade ABO e a DECH, respectivamente (DONEY et al., 2003; PATON; COUTINHO; VOLTARELLI, 2000; UGARTE-TORRES et al., 2011).

Dados sobre a infusão e o procedimento em si foram contemplados no formulário “procedimento”, onde foram elencados dados dos protocolos quimioterápicos utilizados no preparo do paciente para o procedimento, necessidade de utilização de radioterapia e profilaxia para DECH. Ainda foram contemplados os dados relativos ao enxerto, como por exemplo a celularidade final infundida. Esses dados foram incluídos visto que o tipo de condicionamento utilizado tem relação com o status da doença de base, com as possíveis complicações pós-TCTH e com os efeitos adversos tardios. Pacientes que realizaram TBI possuem maior mieloablação, com mais efeitos colaterais relacionados ao condicionamento e apresentam risco superior de desenvolver DECH. (BONASSA; GATO, 2012; FLOWERS et al., 2012; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

A fase de internação para a realização do TCTH, onde ocorre o maior período de aplasia do paciente até a “pega” da medula, é um período onde ocorre o maior número de complicações, como: mucosite, dor, suscetibilidade infecciosa, dificuldades de alimentação e de movimentação, levando a perda de performance física. Essas complicações estão relacionadas com o tipo de TCTH, o condicionamento utilizado e a performance prévia do paciente. Pacientes que realizam o TCTH não aparentado, com condicionamento mieloablatoivo, ou com mais idade, tem maior risco de mortalidade relacionada ao TCTH. Longos períodos de internação, associado com um maior número de complicações, aumentam o risco de mortalidade e debilidade do paciente, o que interfere diretamente na qualidade de vida pós-TCTH (HAMADANI et al., 2010; HILGENDORF et al., 2015; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Dados da infusão também foram inseridos no BD, como por exemplo: fonte de células, celularidade do material e as possíveis complicações que o paciente pode apresentar durante o procedimento. A relação da quantidade e da origem das células infundidas com a pega do enxerto já está bem descrita na literatura. Visto que a quantidade de células infundidas está diretamente relacionada com o número de linfócitos T, pacientes que recebem um enxerto com alta celularidade ou com células de origem periféricas possuem maior predisposição de desenvolver a DECH (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Já no formulário de acompanhamento pós- imediato, assim como no pós- tardio, contemplou-se variáveis relacionadas ao status da doença, acompanhamento do quimerismo, complicações infecciosas, monitoramento de sinais e sintomas de DECH aguda e crônica. O período pós-TCTH, em especial os primeiros 100 dias, é um momento de retomada de rotina e adaptação. Complicações como infecções bacterianas e virais ainda são muito frequentes devido a reconstituição imune incompleta e a necessidade de imunossupressores. Nesse período, a principal complicação é a DECH, que pode acarretar em uma mortalidade elevada, em especial se for corticoresistente. Dados sobre a recaída da doença de base também são coletados, visto que o retorno da doença é a principal causa de mortalidade não relacionada com o TCTH (AZEVEDO, 2010; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

Ainda no formulário de “acompanhamento pós- tardio” incluiu-se variáveis relacionadas com o rastreamento de novas neoplasias e complicações tardias. Essa questão vem recebendo especial atenção nos últimos anos devido ao aumento da sobrevida global dos pacientes e o aumento da realização do TCTH na pediatria (BONASSA; GATO, 2012; PETERS et al., 2010).

No desenvolvimento do BD contemplou-se a entidade de “reinternações”, visto sua relevância no seguimento do caso do paciente e na gestão da área, já que a reinternação pode impactar na utilização de um leito voltado para a realização do procedimento. Desenvolveu-se também um formulário específico relacionado ao possível óbito do paciente, a fim de estudar posteriormente as principais causas relacionadas.

## **7.2 Registro de dados de TCTH nacionais e internacionais**

Os primeiros registros relacionados com o TCTH são de 1972, foram realizados pelo Dr. Mortin M. Bortin e tinham como objetivo descrever a atividade e analisar os resultados. Outros bancos semelhantes também foram posteriormente desenvolvidos com a mesma finalidade, tais como o Grupo Europeu de Transplante de Sangue e Medula Óssea (EBMT - European Blood and Marrow Transplant), o registro asiático e do Oriente Médio de transplantes (APBMT – Asian Pacific Blood and Marrow Transplantation e o Transplante de Sangue e Medula do Mediterrâneo Oriental (EMBMT - Eastern Mediterranean Blood and

Marrow Transplantation), além dos registros voltados para dados de receptores e doadores, como o REDOME e o REREME no Brasil (VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

No Brasil, embora muitos esforços tenham sido dedicados a fim de desenvolver um banco de dados do TCTH, a divulgação dos dados de cada instituição cadastrada ainda é realizada por meio do registro brasileiro de transplantes (RBT). Essa plataforma foi desenvolvida para realizar o acompanhamento, a compilação e a divulgação dos dados relacionados com os transplantes de órgãos e tecidos do Brasil. A cada trimestre são divulgadas as informações coletadas na plataforma, que conta com os seguintes dados: nome, idade, sexo, do doador e receptor, tipo de TCTH realizado, diagnóstico oncológico/não oncológico, imunossupressor utilizado, perda do enxerto, perda de seguimento e data do óbito (ABTO, 2018).

Contudo, estes dados são insuficientes para a complexidade da realização do TCTH. Para a realização do acompanhamento de forma completa são necessárias informações muito mais abrangentes, como: contexto socioeconômico, dados específicos do diagnóstico de base do receptor, tipo de transplante realizado, informações sobre o doador, complicações ocasionadas pelo tratamento, seguimento pós-TCTH, status da doença de base, efeitos adversos da terapia, entre outros (BONASSA; GATO, 2012; MACHADO et al., 2009; VOLTARELLI; PASQUINI; ORTEGA, 2009).

O principal registro internacional, o CIBMTR, foi desenvolvido em 2004 e atualmente conta com mais de 450 centros cadastrados como parceiros, em 47 países ao redor do mundo. Esse tipo de registro permite realizar o seguimento longitudinal do paciente, desde sua vinculação com a equipe de transplante até o óbito ou a perda de seu seguimento. O cadastramento do centro de TCTH nesta plataforma, além de proporcionar uma visibilidade internacional, permite que o centro solicite dados ou amostras do registro para a realização de pesquisas próprias (CIBMTR, 2018).

A fim de garantir que os dados mais relevantes fossem coletados, o CIBMTR, em colaboração com a comunidade mundial de TCTH, desenvolveu um conjunto de formulários que estão disponíveis para consulta no site. A plataforma possui diversos formulários segregados pela fase de transplante e o tipo de doença de base que o receptor possui. Outros formulários foram desenvolvidos para questões específicas como: sorologias pré-TCTH, dados

sobre infecções prévias (em especial fúngicas), sobre uso de medicações específicas (como o Mozobil ©), dados sobre o óbito, etc. (CIBMTR, 2018).

Observou-se que os formulários disponíveis para preenchimento no CIBMTR possuem um alto grau de detalhamento do dado. Contudo, por diversas vezes essa minúcia torna-o extenso e segregado dos demais dados do processo do transplante como um todo. Ao ser realizada a comparação do BD propostos nesse estudo com os formulários que compõe o CIBMTR observou-se que todos os atributos no BD desenvolvido estão contemplados no CIBMTR, porém se apresentam de forma mais objetiva e pontual.

Como exemplo, o formulário do CIBMTR sobre as sorologias de hepatites virais pré-TCTH se apresenta separada dos demais exames do período, contemplando 54 perguntas sobre o assunto. Em comparação com o BD desenvolvido neste estudo, o mesmo tópico encontra-se contemplado pontualmente no formulário de avaliação pré-TCTH, por meio de apenas 5 perguntas relacionadas (resultado das sorologias da hepatite C e B; história de hepatite viral; e tratamento utilizados na infecção prévia).

Além disso, por tratar-se de um registro internacional que contempla informações relevantes para o TCTH em todas as localidades do mundo, algumas variáveis nos formulários do CIBMTR abordam situações regionais que não possuem relevâncias no nosso cenário nacional, como por exemplo dados relacionados com o diagnóstico da Febre do Nilo. Por esse motivo, dados que não contemplassem o contexto nacional não foram incluídos no BD proposto nesse estudo.

A análise da lista de formulários do CIBMTR identificou que grande parte dos questionários são frequentemente atualizados a fim de contemplar melhorias sugeridas pelos centros transplantadores, novos dados de interesse sobre o assunto e correção de erros identificados (como grafias, clareza e conteúdo). Essa análise demonstra a importância do BD ser dinâmico, possuir a flexibilidade para ajustes e manter-se em contato com os usuários que utilizam o sistema.

Pode-se observar que o BD desenvolvido possui correspondência com o principal registro internacional (CIBMTR), entretanto, seu desenvolvimento ocorreu em um formato mais simplificado e objetivo, visto às limitações de tempo e recursos humanos para seu preenchimento. O ganho de tempo, comparado ao processo que já ocorre hoje, deve-se as seguintes questões: centraliza os dados evitando coleta de algumas informações; permite

gerenciamento e exportação de dados a qualquer momento; maior agilidade em comparação com o sistema de planilhas; preenchimento on-line.

Adicionalmente, o BD proposto permite a exportação dos dados coletados a qualquer momento, fato que não ocorre nos demais bancos, sendo necessária uma solicitação formal para o administrador enviar os dados da instituição. Podemos destacar ainda que a construção do BD na língua portuguesa permite que o acesso ocorra de maneira mais ampla, facilitando o preenchimento e o gerenciamento dos dados.

Por fim, o produto desenvolvido procurou contemplar as principais variáveis de interesse relacionadas ao TCTH, estabelecendo parâmetros e construindo formulários de forma clara e relacionada, a fim de otimizar o tempo dos profissionais envolvidos e facilitar a análise dos dados inseridos. Espera-se que no futuro a extração dos dados do PEP possa ocorrer de forma mais automatizada para o BD, permitindo que os profissionais envolvidos no processo possam dedicar-se mais na análise do perfil dos pacientes atendidos, a fim de planejar e implementar mais ações para qualificação do programa de transplante.

## 8 CONCLUSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento do banco de dados de pacientes submetidos a TCTH foi realizado com base nas necessidades observadas e nos requisitos estabelecidos, procurando ser o mais completo possível, no sentido de abranger as principais variáveis de interesse em banco de dados nessa área.

Considera-se que a construção do banco de dados auxiliará nas necessidades do setor, sendo uma importante contribuição para os profissionais envolvidos com o TCTH, visto as vantagens em relação ao processo tradicional (centralização dos dados, otimização de tempo e facilidade da extração de relatórios).

A questão da qualidade dos dados também merece destaque como um dos importantes resultados obtidos. Esse processo está em todas as etapas da alimentação e uso do BD, contudo, apresenta-se com maior evidência no momento do preenchimento do dado, onde foram estabelecidos alguns padrões de validação, diminuído, por exemplo, erros de interpretação ou digitação.

Uma vantagem ligada a plataforma utilizada está relacionada com as atualizações que podem ser realizadas no BD de forma que as alterações não comprometem os dados já inseridos. Assim, modificações que se façam necessárias podem ser facilmente representadas no modelo proposto.

Cabe frisar que os questionários podem ser preenchidos a qualquer momento, de forma online ou off-line, evitando acúmulos de documentos em papel, disponibilizando as informações em tempo real para todos os usuários envolvidos e permitindo o armazenamento das informações a longo prazo.

O teste piloto proporcionou o aprimoramento do modelo, possibilitando pequenas modificações quanto a escrita, opções de resposta das variáveis e a identificação de atributos de pouca relevância e de difícil captação. O modelo final proposto mostrou-se adequado para atender as necessidades e requisitos estabelecidos.

Espera-se que com a sua implementação do produto desenvolvido nas áreas seja possível utilizar os dados coletados para qualificar a assistência prestada ao paciente, auxiliar a gestão da área e facilitar pesquisas em TCTH.



## 9 REFERÊNCIAS

- ABTO. **Registro Brasileiro de transplantes**. Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=476&c=0&s=157&pop=true>>. Acesso em: 1 jan. 2018.
- AMORIN, B. et al. Mesenchymal stem cell therapy and acute graft-versus-host disease: a review. **Human Cell**, v. 27, n. 4, p. 137–150, 2014.
- APPELBAUM, F. R. Hematopoietic-Cell Transplantation at 50. **The New England journal of Medicine**, v. 357, n. 15, p. 1472–1475, 2007.
- AZEVEDO, W. Doença enxerto versus hospedeiro aguda A- GVHD. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 55 31, p. 16–21, 2010.
- BAKER, K. S. et al. Race and socioeconomic status influence outcomes of unrelated donor hematopoietic cell transplantation. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, v. 15, n. 12, p. 1543–54, 2009.
- BONASSA, E.; GATO, M. **Terapêutica Oncológica para Enfermeiros e Farmacêuticos**. 4.ed. São Paulo, Atheneu Rio, 2012.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 2600, de 21 de outubro de 2009. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes**. 2009. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600\\_21\\_10\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html)>
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria Nº 705 de 12 de Agosto de 2015. Aprova as Diretrizes Diagnósticas e Terapeuticas da Leucemia Mieloide Aguda do Adulto**Brasil, 2014.
- BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria de consolidação nº 4, de 3 de outubro de 2017. Consolidação das normas sobre os sistemas e os subsistemas do Sistema Único de Saúde**. 2017. Disponível em: <[http://www.cvs.saude.sp.gov.br/up/U\\_PRC-MS-GM-4\\_280917.pdf](http://www.cvs.saude.sp.gov.br/up/U_PRC-MS-GM-4_280917.pdf)>
- CAPPRA, R. **Ciência de dados,2017**. Disponível em: <<https://cappra.com.br/ciencia-de-dados/>>. Acesso em: 15 maio. 2017.
- CARVALHO, L. A. V. **Datamining: A mineração de Dados no Marketing, Medicina, Economia, Engenharia e Administração**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Ciência Moderna, 2005.
- CHAWLA, N. V.; DAVIS, D. A. Bringing big data to personalized healthcare: A patient-centered framework. **Journal of General Internal Medicine**, v. 28, n. SUPPL.3, p. 660–665, 2013.
- CHIAVEGATTO FILHO, A. D. P. Uso de big data em saúde no Brasil: perspectivas para um futuro próximo. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, n. 2, p. 325–332, 2015.
- CIBMTR - Center For International Blood And Marrow Transplant Research. **Data Collection**

**Forms.** Disponível em: [www.cibmtr.org](http://www.cibmtr.org). Acesso em: 5 maio. 2018.

DINIZ, D. R.; SOARES, E. Interdisciplinaridade e Integralidade : a Abordagem do Assistente Social e do Enfermeiro no INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 60, n. 2, p. 109–118, 2014.

DONEY, K. et al. Predictive factors for outcome of allogeneic hematopoietic cell transplantation for adult acute lymphoblastic leukemia. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, v. 9, n. 7, p. 472–481, 2003.

ELMASRI, R.; NAVATHE, S. B. **Sistema de banco de dados**. 4ª edição ed. São Paulo: Pearson Addison Wesley, 2005.

FLOWERS, M. E. D. et al. Comparative analysis of risk factors for acute graft-versus-host disease and for chronic graft-versus-host disease according to National Institutes of Health consensus criteria. **blood journal**, v. 117, n. 11, p. 3214–3219, 2012.

FROHLICH, K. L. et al. Understanding place and health: A heuristic for using administrative data. **Elsevier**, v. 13, n. 2, p. 299–309, 2007.

GYURKOCZA, B.; REZVANI, A.; STORB, R. F. Allogeneic hematopoietic cell transplantation: the state of the art. **Expert Rev Hematol.**, v. 3, n. 3, p. 285–299, 2010.

HAMADANI, M. et al. How we approach patient evaluation for hematopoietic stem cell transplantation. p. 1259–1268, 2010.

HARRIS, P. A. et al. Research Electronic Data Capture (REDCap) - A metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. **J Biomed Inform**, v. 42, n. 2, p. 377–381, 2009.

HEUSER, C. A. **Carlos Alberto, Heuser.-Projeto de Banco de Dados**. 6ª ed. Porto alegre: Bookman, 2009.

HILGENDORF, L. et al. Long-Term Follow-up After Allogeneic Stem Cell Transplantation. **Deutsches Ärzteblatt International**, v. 112, n. 4, p. 51–59, 2015.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Síntese de indicadores sociais: Uma análise das condições de vida**. Rio de Janeiro: IBGE, 2016. v. 39

IMAHASHI, N. et al. Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for intermediate cytogenetic risk AML in first CR. **Bone Marrow Transplantation**, v. 48, n. 1, p. 56–62, 2013.

INCA. **Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea**. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/>. Acesso em: 5 maio. 2018.

JAGASIA, M. et al. Risk factors for acute GVHD and survival after hematopoietic cell transplantation. **blood journal**, v. 119, n. 1, p. 296–307, 2012.

JAGASIA, M. H. et al. National Institutes of Health Consensus Development Project on Criteria for Clinical Trials in Chronic Graft-versus-Host Disease: I. The 2014 Diagnosis and Staging Working Group Report Madan. **Biol Blood Marrow Transplantation**, v. 21, n. 3, p. 389–401, 2016.

KERBAUY, F. R.; MORELLI, L. R.; ANDRADE, C. T. DE. Preditores de mortalidade e custo de transplante de célula-tronco hematopoéticas Predicting mortality and cost of hematopoietic stem-cell transplantation. v. 10, n. 1, p. 82–85, 2012.

KRISHNANKUTTY, B. et al. Data management in clinical research : An overview. **Indian Journal of Pharmacology**, v. 44, n. 2, p. 168–173, 2012.

KRISTT, D. et al. Quantitative monitoring of multi-donor chimerism : a systematic , validated framework for routine analysis. **Bone Marrow Transplantation**, v. 45, n. September 2008, p. 137–147, 2010.

LEE, S. J. New approaches for preventing and treating chronic graft-versus-host disease. **blood journal**, v. 105, n. 11, p. 4200–4206, 2005.

MACHADO, C. M. Reimmunization after bone marrow transplantation--current recommendations and perspectives. **Braz J Med Biol Res**, v. 37, n. 1, p. 151–158, 2004.

MACHADO, L. et al. **Transplante de Medula óssea: Abordagem multidisciplinar**. 1. ed. São Paulo: Lemar, 2009.

MASSAD, E.; MARIN, H. DE F.; AZEVEDO NETO, R. S. **O prontuário eletrônico do paciente na assistência, informação e conhecimento médico**. São Paulo: H de F Marin, 2003.

MASTROPIETRO, A. P. et al. Relação entre renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 2, p. 102–107, 2010.

MORAES, I. H. S.; GÓMES, M. N. G. Informação e informática em saúde : caleidoscópio contemporâneo da saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 3, p. 553–565, 2007.

MOURA, L. D. A. Informática em Saúde e os aspectos organizacionais. v. 9, n. 1, 2017.

OLIVEIRA, J.; ALMEIDA, M.; QUINTELA, E. **Uma visão geral sobre fontes de informação em saúde**. 2013

OMS - Organização Mundial de Saúde. Towards universal eye health: a global action plan 2014-2019. Resolutions and decisions, Sixty-sixth World Health Assembly. v 41, p. 195, 2013.

PARIMON, T. et al. Annals of Internal Medicine Article A Risk Score for Mortality after Allogeneic Hematopoietic. **Annals of Internal Medicine**, v. 144, n. 6, p. 407–414, 2006.

PATON, E. J.; COUTINHO, M. A.; VOLTARELLI, J. C. Diagnóstico e tratamento de complicações

agudas do transplante de células progenitoras hematopoéticas. **Medicina, Ribeirão Preto**, v. 33, n. jul./set., p. 264–277, 2000.

PETERS, C. et al. Stem Cell Source and Outcome After Hematopoietic Stem Cell Transplantation (HSCT) in Children and Adolescents with Acute Leukemia. **Pediatric Clinics of North America**, v. 57, n. 1, p. 27–46, 2010.

PEZZI, C. M. Big Data and Clinical Research in Oncology : The Good , the Bad , the Challenges and the Opportunities. **Annals of surgical oncology**, v. 21, n. 5, p. 9–10, 2014.

PITOMBEIRA, B. S. et al. Validation of the EBMT Risk Score for South Brazilian Patients Submitted to Allogeneic Hematopoietic Stem Cell Transplantation. **Bone marrow research**, v. 2013, 2013.

PONCHIROLLI, O.; FIALHO, F. Gestão estratégica do conhecimento como parte da estratégia empresarial. **Revista FAE, Curitiba**, p. 127–138, 2005.

PROENÇA, S. F. F. et al. Qualidade de vida de pacientes pós-transplante de células-tronco hematopoéticas com doença do enxerto-hospedeiro. v. 50, n. 6, p. 953–960, 2016.

SBTMO. **Panorama do TCTH**. Disponível em: <<http://www.sbtmo.org.br/noticia.php?id=378>>. Acesso em: 5 maio. 2017.

SILLA, L. et al. Patient socioeconomic status as a prognostic factor for allo-SCT. **Bone Marrow Transplantation**, v. 43, n. 7, p. 571–577, 2009.

SINCLAIR, S. et al. Factors Associated With Post-Traumatic Growth, Quality of Life, and Spiritual Well-Being in Outpatients Undergoing Bone Marrow Transplantation: A Pilot Study. **Oncology nursing forum**, v. 43, n. 6, p. 772–780, 2016.

SORROR, M. L. et al. Hematopoietic cell transplantation ( HCT )– specific comorbidity index : a new tool for risk assessment before allogeneic HCT. **Blood**, v. 106, n. 8, p. 2912–2919, 2005.

SOUZA, A. D. et al. **A informação em oncologia na era do big data**. João pessoa: 2015

SOUZA, M. V. Serviço social em transplante de medula óssea: pressupostos para sistematização das praticas dos assistentes sociais na equipe interdisciplinar. Realidade ou utopia? **Revista Brasileira de Medicina (Rio de Janeiro)**, v. 72, p. 20–32, 2015.

STEAD, W. W. et al. **Computational technology for effective health care: immediate steps and strategic directions**. Washington, DC: The national academies press, 2009.

TAKAI, O. K.; ITALIANO, I. C.; FERREIRA, J. E. **Introdução a Banco de Dados**. DCC-IME-USP, 2005. Disponível em: <<https://www.ime.usp.br/~jef/apostila.pdf>>.

TIWARI, S. **Professional NoSQL**. Indianapolis: John Wiley & Sons, Inc, 2011.

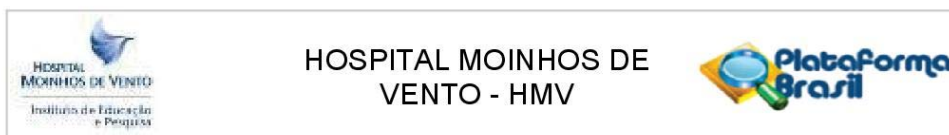
UGARTE-TORRES, A. et al. Donor Serostatus Has an Impact on Cytomegalovirus-Specific Immunity, Cytomegaloviral Disease Incidence, and Survival in Seropositive Hematopoietic Cell Transplant Recipients. **Biology of Blood and Marrow Transplantation**, v. 17, n. 4, p. 574–585, 2011.

VOLTARELLI, J. C. et al. Consenso brasileiro para transplante de células-tronco hematopoéticas para tratamento de doenças autoimunes. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, p. 125–135, 2010.

VOLTARELLI, J. C.; PASQUINI, R.; ORTEGA, E. T. T. **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas**. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu Rio, 2009.

ZEISER, R.; BLAZAR, B. R. Pathophysiology of Chronic Graft-versus- Host Disease and Therapeutic Targets. **New england journal of medicine**, v. 377, n. 26, p. 2565–2579, 2017.

## ANEXO A – Parecer consubstanciado do CEP



### HOSPITAL MOINHOS DE VENTO - HMV

#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DESENVOLVIMENTO DE BANCO DE DADOS DE PACIENTES SUBMETIDOS AO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO-HEMATOPOÉTIICAS

**Pesquisador:** Claudia Caceres Astigarraga

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 73585517.6.0000.5330

**Instituição Proponente:** Hospital Moinhos de Vento - HMV

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.259.355

##### Apresentação do Projeto:

O estudo utilizará o modelo relacional como modelo para o desenvolvimento do banco de dados. A construção será dividida em três fases principais que visam desenvolver e testar o banco de dado (Modelo conceitual, projeto lógico, modelo físico). O modelo físico será construído com auxílio de um Software livre que auxilia no desenvolvimento de formulários de pesquisa e banco de dados, REDCap (Research Electronic Data Capture), e após sua finalização pretende-se realizar um teste piloto como o objetivo de realizar a análise funcional desse banco de dados, no qual serão coletados dados de prontuários dos pacientes submetidos ao TCTH aparentado no HMV no ano de 2016. Como trata-se de um teste piloto espera-se preencher o registro de 2 a 5 pacientes e doadores com as informações retrospectivas contidas no prontuário eletrônico.

##### Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Desenvolver um banco de dados de pacientes submetidos ao TCTH que contemple os registros clínicos relevantes para o processo de tomada de decisão da equipe assistencial e para a pesquisa.

Objetivo Secundário:

- Selecionar as variáveis relevantes para inclusão no banco de dados;

**Endereço:** Rua Tiradentes, 198 - Subsolo  
**Bairro:** Floresta **CEP:** 90.560-030  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3314-3537 **E-mail:** cep.iep@hmv.org.br



## HOSPITAL MOINHOS DE VENTO - HMV



Continuação do Parecer: 2.259.355

- Realizar a estruturação do banco de dados;
- Realizar teste piloto de coleta com dados de prontuários de pacientes submetidos ao TCTH;

### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

#### **Riscos:**

Os possíveis riscos decorrentes da participação na pesquisa são relacionados com a quebra de confidencialidade de dados. A fim de reduzir esse risco o acesso aos dados dos prontuários dos pacientes será realizado unicamente pelos envolvidos diretamente com a pesquisa e que assinarem o termo de compromisso de utilização dos dados.

#### **Benefícios:**

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa estarão relacionados com o aumento do conhecimento sobre os dados dos pacientes submetidos ao TCTH, facilitando assim a manutenção e coleta de dados para qualificação da assistência, gerencia e de pesquisa nessa área.

### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Estudo metodologicamente bem descrito.

### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos de apresentação obrigatória foram apresentados. Foi solicitado dispensa do TCLE por tratar de estudo de base de dados retrospectivo.

### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Protocolo de estudo aprovado.

### **Considerações Finais a critério do CEP:**

Este projeto de pesquisa foi APROVADO na sua totalidade, seguindo as Diretrizes e Normas Internacionais e Nacionais, especialmente as Resoluções 466/12 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Os aspectos que foram considerados para que esta decisão fosse tomada constam no parecer. O projeto de pesquisa poderá ser iniciado e toda e qualquer alteração no projeto deverá ser comunicada ao CEP/HMV, assim como relatórios semestrais e finais, notificação de eventos adversos e eventuais emendas ou modificações no protocolo.

### **Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P	15/08/2017		Aceito

**Endereço:** Rua Tiradentes, 198 - Subsolo  
**Bairro:** Floresta **CEP:** 90.560-030  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3314-3537 **E-mail:** cep.iep@hmv.org.br

Continuação do Parecer: 2.259.355

Básicas do Projeto	ETO_970845.pdf	17:09:09		Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	15/08/2017 17:08:46	Claudia Caceres Astigarraga	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	15/08/2017 17:07:18	Claudia Caceres Astigarraga	Aceito
Outros	Delegacao.pdf	15/08/2017 17:05:36	Claudia Caceres Astigarraga	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Banco_de_dados.pdf	15/08/2017 17:05:06	Claudia Caceres Astigarraga	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade.pdf	15/08/2017 17:02:10	Claudia Caceres Astigarraga	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso.pdf	15/08/2017 17:00:02	Claudia Caceres Astigarraga	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	justificativa_ausencia_tcle.pdf	15/08/2017 16:58:30	Claudia Caceres Astigarraga	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	15/08/2017 16:58:05	Claudia Caceres Astigarraga	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PORTO ALEGRE, 05 de Setembro de 2017

---

**Assinado por:**  
**Regina Kuhmmer Notti**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** Rua Tiradentes, 198 - Subsolo  
**Bairro:** Floresta **CEP:** 90.560-030  
**UF:** RS **Município:** PORTO ALEGRE  
**Telefone:** (51)3314-3537 **E-mail:** cep.iep@hmv.org.br



## APENDICE A – Formulários do Banco de dados

Confidential

Desenvolvimento do banco de dados de pacientes submetidos ao transplante de células tronco hematopoiéticas  
Page 1 of 30

### Dados demográficos

Identificação do Paciente	_____
Iniciais do paciente	_____
Número de prontuário	_____
Data de nascimento	_____
Plano de saúde	<input type="radio"/> SUS <input type="radio"/> Particular
Se plano privado, qual?	_____
Naturalidade	_____
Procedência	_____
Sexo	<input type="radio"/> Feminino <input type="radio"/> Masculino
Estado civil	<input type="radio"/> Solteiro <input type="radio"/> Casado <input type="radio"/> Divorciado <input type="radio"/> Viúvo <input type="radio"/> NI
Escolaridade	<input type="radio"/> Não alfabetizado <input type="radio"/> Fundamental incompleto <input type="radio"/> Fundamental completo <input type="radio"/> Ensino médio incompleto <input type="radio"/> Ensino médio completo <input type="radio"/> Superior incompleto <input type="radio"/> Superior completo <input type="radio"/> Especialização <input type="radio"/> NI
Profissão/Ocupação	_____
Cor da pele	<input type="radio"/> Branca <input type="radio"/> Parda <input type="radio"/> Negra <input type="radio"/> Amarela <input type="radio"/> Indígena
Religião	<input type="radio"/> Católica <input type="radio"/> Luterana/Protestante <input type="radio"/> Adventista <input type="radio"/> Testemunha de Jeová <input type="radio"/> Espiritismo <input type="radio"/> Judaísmo <input type="radio"/> Umbanda <input type="radio"/> Sem religião <input type="radio"/> NI <input type="radio"/> Outras
Descrever religião	_____

Renda familiar

- Menor ou igual a 1 salário mínimo
- Maior que 1 ou igual a 2 salários mínimos
- Maior que 2 ou igual a 5 salários mínimos
- Maior que 5 ou igual a 10 salários mínimos
- Maior que 10 salários mínimos
- NI

Números de habitantes da residência

Benefício previdenciário

- 
- Não
  - BPC
  - Auxílio doença
  - Aposentadoria por invalidez
  - Aposentadoria por tempo de serviço
  - NI

Tipo de moradia

- Apartamento
- Casa de alvenaria
- Casa de Madeira
- Casa Mista
- NI

Condição da moradia

- Próprio quitado
- Próprio financiado
- Alugado
- Cedido
- NI

## Dados diagnósticos

Diagnóstico de base

- Aplasia de medula
- Leucemia Linfoide Aguda
- Leucemia Mieloide Aguda
- Síndrome Mielodisplásica
- Mielofibrose
- Doenças autoimunes
- Doenças genéticas
- Linfoma Hodgking
- Linfoma não Hodgking

Descrever linfoma não Hodgking

\_\_\_\_\_

Descrever doença autoimune

\_\_\_\_\_

Descrever doença genética

\_\_\_\_\_

CID

\_\_\_\_\_  
(Ex.C85.1)

Data do diagnóstico

\_\_\_\_\_

Status da doença na entrada da lista

- Primeira Remissão hematológica completa
- Segunda Remissão hematológica completa
- Terceira Remissão hematológica completa
- Sem resposta ao tratamento
- Resposta parcial
- Recaída
- DRM positiva
- DRM negativa
- Não determinada

Comprometimento do SNC no diagnóstico?

- Sim
- Não
- NI

Alteração do status da doença antes do transplante?

- Sim
- Não

Comprometimento do SNC antes do TCTH?

- Sim
- Não
- NI

Citogenética/Cariótipo no diagnóstico

- Sim
- Não
- NI

Data do exame

\_\_\_\_\_

Alteração encontrada

\_\_\_\_\_

Citogenética-FISH

- Sim
- Não
- NI

Data do exame

\_\_\_\_\_

Doença detectada no FISH

\_\_\_\_\_

Análise molecular

- Sim
- Não
- NI

Data do exame

---

Resultado análise molecular

---

## Pretransplant Assessment of Mortality (PAM)

<b>Fator de risco</b>	<b>Escore</b>
<b>Idade do paciente</b>	
< 50	1
50-60	3
>60	5
<b>Tipo de doador</b>	
Aparentado compatível	1
Não aparentado	3
Incompatível	4
<b>Risco da doença</b>	
Baixo	1
Intermediário	8
Alto	12
<b>Condicionamento</b>	
Não mieloablativo (RIC)	1
Sem TBI	4
TBI ≤ 12Gy	8
TBI ≥ 12 Gy	9
<b>Nível sérico de creatinina</b>	
≤ 1.2 mg/dL	1
> 1.2 mg/dL	8
<b>Nível sérico de TGP</b>	
≤ 49 mg/dL	1
> 49 mg/dL	2
<b>FEV 1</b>	
> 80%	1
70-80%	3
<70%	6
<b>Capacidade de difusão</b>	
> 80%	1
70-80%	1
<70%	4

\* Total do escore de PAM entre 8-50

Escore de risco (PAM)

---

## Escore de risco do EBMT (European Group for Blood and Marrow Transplantation)

Fatores de Risco	Pontuação
<b>IDADE DO RECEPTOR</b>	
<20 anos	0
20-40 anos	1
>40 anos	2
<b>ESTÁGIO DA DOENÇA</b>	
Precoce	0
Intermediário	1
Avançado	2
<b>TEMPO ENTRE DIAGNÓSTICO E TRANSPLANTE</b>	
<12 meses	0
>12 meses	1
<b>TIPO DE DOADOR</b>	
Aparentado HLA compatível	0
Não-aparentado, outros	1
<b>COMBINAÇÃO DE GÊNERO DOADOR/RECEPTOR</b>	
Todas as outras combinações	0
Doadora mulher/Receptor homem	1

Fonte: Gratwohl A. The EBMT risk score. Bone Marrow Transplantation. 2011 Jun. 6

Pontuação do paciente no escore de risco (EBMT) \_\_\_\_\_

**Dados clínicos prévios**

Alteração no Sistema Nervoso Central (SNC)

- Sim  
 Não  
 NI

Descrever alteração em SNC

Alteração cardíaca?

- Sim  
 Não  
 NI

Assinalar alteração cardíaca

- Fração de ejeção  
 Alteração de ritmo  
 Alteração isquêmicas

Descrever alteração na fração de ejeção

- FE < 70%  
 FE < 50%  
 FE < 30%

Descrever alteração de ritmo

- Bloqueio de ramo  
 Fibrilação  
 Outros

Descrever "outras" alterações de ritmos

Descrever alteração isquêmicas

- Infarto  
 Angina > 6 meses  
 Angina < 6 meses

Alteração vascular?

- Sim  
 Não  
 NI

Descrever alteração vascular

- Trombose prévia  
 HAS  
 Aneurisma  
 Dislipidemia

Alteração gastrointestinal?

- Sim  
 Não  
 NI

Descrever alteração gastrointestinal

- Intolerâncias (glúten/lactose)  
 Doença de Chron  
 Doença intestinal transitória  
 Gastrite  
 Dislipidemia  
 Úlcera gastro/duodenal  
 Outras

Descrever "outras" alterações gastrointestinais

Alteração pneumológica?

- Sim  
 Não  
 NI

Descrever alteração pneumológica

- História pneumonia
- Asma
- Hiperatividade brônquica
- DPOC
- Alergia
- Outras

Descrever "outras" alterações pneumológicas

\_\_\_\_\_

Paciente já fumou ou fuma?

- Não, nunca fumou
- Sim, fuma
- Já fumou, mas parou de fumar

Quantidade de cigarros ao dia que fuma/fumou?

\_\_\_\_\_

Quantos anos o paciente fuma/fumou?

\_\_\_\_\_

Alteração neurológica?

- Sim
- Não
- NI

Descrever alteração neurológica

- Encefalite/Meningite
- Epilepsia
- AVC/AIT
- Enxaqueca
- Cefaleia
- Outras

Descrever "outras" alterações neurológicas

\_\_\_\_\_

Transtorno Psiquiátrico?

- Sim
- Não
- NI

Assinar as alterações psiquiátricas

- Histórico de depressão
- Depressão em tratamento
- Bipolaridade
- Outros

Descrever "outros" transtornos psiquiátricos

Descrever medicamento psiquiátrico utilizado

\_\_\_\_\_

História familiar de transtorno psiquiátrico

- Sim
- Não
- NI

Consumo de álcool regular?

- Sim
- Não

Frequência consumo de álcool

\_\_\_\_\_

(Doses/semana)

Consumo de drogas

- Sim
- Não

Descrever drogas consumidas

\_\_\_\_\_

Alteração reumatológica?

- Sim
- Não
- NI



Descrever alteração reumatológica

- Artrite reumatoide
- Síndrome Autoimune
- Outras artrites
- Lúpus
- Síndrome de Sjögren
- Outras

Descrever "outras" alterações reumatológicas

---

Alteração hepática?

- Sim
- Não
- NI

Qual alteração hepática?

- Hepatites prévias
- Cirrose
- Colelitíase

Alteração endócrina?

- Sim
- Não
- NI

Descrever alteração endócrina

- DM I/II (insulino dependente)
- Hipotireoidismo
- Hipertireoidismo
- Outras

Descrever "outras" alterações endócrinas

---

Alteração músculo-esqueléticas?

- Sim
- Não
- NI

Descrever alteração músculo-esqueléticas

- Hérnia discal
- Outras

Descrever "outras" alterações músculo-esqueléticas

---

Alteração geniturinárias?

- Sim
- Não
- NI

Descrever alteração geniturinária

- Infecção do trato urinário < 3 por ano
- Infecção do trato urinário > 3 por ano
- Câncer
- Prostatite/Prostatismo
- Litíase
- Outros

Descrever "outras" alterações geniturinárias

---

Alteração odontológicas?

- Sim
- Não
- NI

Descrever alteração odontológicas

- Periodontite
- Cárie
- Outros

Descrever "outras" alterações odontológicas

---

Histórica familiar de câncer?

- Sim
- Não
- NI

Grau de parentesco	<input type="checkbox"/> Irmã <input type="checkbox"/> Irmão <input type="checkbox"/> Mãe <input type="checkbox"/> Primo (a) <input type="checkbox"/> Tio (a) <input type="checkbox"/> Avós <input type="checkbox"/> Outros
Descrever tipo de câncer	_____
Localização do câncer	_____
Infecções de repetição?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> NI
Qual infecção de repetição (< ou > 3 vezes por ano)?	<input type="checkbox"/> Sinusite < 3 <input type="checkbox"/> Sinusite > 3 <input type="checkbox"/> ITU < 3 <input type="checkbox"/> ITU > 3 <input type="checkbox"/> Amigdalite < 3 <input type="checkbox"/> Amigdalite > 3 <input type="checkbox"/> Parotidite < 3 <input type="checkbox"/> Parotidite > 3 <input type="checkbox"/> Outras
Descrever outras infecções de repetição (mais de 3 vezes por ano)	_____
Altura	_____ (Em metros. Use ponto (.) para os centímetros)
Peso	_____ (Em Kg. Use ponto (.) para as gramas)
IMC	_____ (Kg/m <sup>2</sup> )
Identificado GMR em algum momento?	<input type="radio"/> Não se aplica <input type="radio"/> Colonização <input type="radio"/> Infecção
Data da identificação do GMR	_____
Assinar microrganismo identificado	<input type="checkbox"/> Klebsiella sp <input type="checkbox"/> Escherichia coli <input type="checkbox"/> Acinetobacter sp <input type="checkbox"/> Staphylococcus sp <input type="checkbox"/> Clostridium difficile <input type="checkbox"/> Outros
Descrever "outros" microrganismos	_____
Infecção fúngica antes do TCTH?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Localização da infecção fúngica	<input type="checkbox"/> Pulmonar <input type="checkbox"/> Extrapulmonar

Tratamento da infecção fúngica

- Voriconazol
- Micafungina
- Anfotericina B
- Anfotericina B lipossomal
- Fluconazol
- Cetoconazol
- Posaconazol
- Itraconazol
- Não tratou
- Ressecção da área
- Outros

Descrever "outros" tratamentos para a infecção fúngica

---

## Avaliação pré-transplante

---

---

### AVALIAÇÃO PRÉ-TCTH

Karnofsky

- 100%  90%  80%  70%  60%  50%  40%  30%  20%  
 10%  0%  NA

Data do Karnofsky \_\_\_\_\_

Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG)

- 0  1  2  3  4  NA

Data ECOG \_\_\_\_\_

Crossmatch (prova cruzada) com doador?

- Sim  
 Não

Resultado crossmatch \_\_\_\_\_

Data Crossmatch \_\_\_\_\_

Realizou DSA ?

- Sim  
 Não

Data do resultado do DSA \_\_\_\_\_

Resultado do DSA \_\_\_\_\_

Realizou dessensibilização ?

- Sim  
 Não

DSA após dessensibilização

- Sim  
 Não

Data do resultado do DSA \_\_\_\_\_

Tipo sanguíneo receptor

- A  
 B  
 AB  
 O

Fator Rh receptor

- Positivo  
 Negativo

Tipo sanguíneo doador

- A  
 B  
 AB  
 O

Fator Rh receptor

- Positivo  
 Negativo

Medulograma \_\_\_\_\_

Imunofenotipagem \_\_\_\_\_

Tomografia/RX	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Resultado tomografia/RX	<input type="radio"/> Normal <input type="radio"/> Alterado <input type="radio"/> NI
Alteração encontrada na Tomografia/RX	_____
Realizou PET-CT?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Resultado do PET-CT	<input type="radio"/> Normal <input type="radio"/> Alterado <input type="radio"/> NI
Alteração encontrada no PET-CT	_____
Realizou espirometria com difusão?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> NI
Resultado da espirometria com difusão	<input type="radio"/> Normal <input type="radio"/> Alterado
Alteração encontrada na espirometria com difusão	_____
Realizou ecocardiografia?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Resultado da ecocardiografia	<input type="radio"/> Normal <input type="radio"/> Alterado
Alteração encontrada na ecocardiografia	_____
Realizou eletrocardiograma?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Resultado do eletrocardiograma	<input type="radio"/> Normal <input type="radio"/> Alterado
Alteração encontrada no eletrocardiograma	_____
Hemoglobina	_____ (g/dl)
Hematócrito	_____ (%)
Leucócitos	_____ (mm3)
Neutrófilos	_____ (%)
Plaquetas	_____ (mm3)
Ferritina	_____ (µg/L)
Saturação de ferritina	_____ (%)

Ureia	<hr/>
	(mg/dL)
Creatinina	<hr/>
	(mg/dl)
Albumina sérica	<hr/>
	(g/dL)
Glicemia de jejum	<hr/>
	(mg/dL)
Tempo de tromboplastina parcialmente ativada (KTTTP/TTPA)	<hr/>
	(Em segundos. Ex.: 3.4)
Tempo de atividade de protrombina (TAP/TP)	<hr/>
	(Em segundos. Ex.: 3.4)
Transaminase Glutâmica Oxalacética (TGO)	<hr/>
	(U/L)
Transaminase Glutâmica Pirúvica (TGP)	<hr/>
	(U/L)
Bilirrubina toral e fração	<hr/>
	(mg/dL)
Sífilis	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
HbSAg	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
HTLV1	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
HTLV2	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
Doença de chagas	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
Anti HBC	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
Anti HCV	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
Anti HIV	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
Beta HCG	<input type="radio"/> Positivo <input type="radio"/> Negativo <input type="radio"/> Não realizado
Toxoplasmose	<input type="checkbox"/> IgG reagente <input type="checkbox"/> IgG não reagente <input type="checkbox"/> IgM reagente <input type="checkbox"/> IgM não reagente
Citomegalovírus (CMV)	<input type="checkbox"/> IgG reagente <input type="checkbox"/> IgG não reagente <input type="checkbox"/> IgM reagente <input type="checkbox"/> IgM não reagente

- Herpes simples
- IgG reagente
  - IgG não reagente
  - IgM reagente
  - IgM não reagente
- Herpes zoster
- IgG reagente
  - IgG não reagente
  - IgM reagente
  - IgM não reagente
- Epstein-Barr vírus (EBV)
- IgG reagente
  - IgG não reagente
  - IgM reagente
  - IgM não reagente
- Status da doença logo antes do transplante
- Primeira Remissão hematológica completa
  - Segunda Remissão hematológica completa
  - Terceira Remissão hematológica completa
  - Sem resposta ao tratamento
  - Resposta parcial
  - Recaída
  - DRM positiva
  - DRM negativa
  - Não determinada
- Método de análise do status
- Medulograma
  - Imunofenotipagem
  - DRM
  - PET-CT
  - Tomografia
- Transplante prévio?
- Não se aplica
  - Alogênico aparentado
  - Alogênico aparentado haploidêntico
  - Alogênico aparentado singênico
  - Alogênico não-aparentado
  - Autólogo
- Data do transplante prévio
- \_\_\_\_\_

---

---

**INFORMAÇÕES SOBRE O DOADOR**

- Iniciais do doador
- \_\_\_\_\_
- Prontuário do doador
- \_\_\_\_\_
- Data de nascimento doador
- \_\_\_\_\_
- Sexo doador
- Feminino
  - Masculino
- Cor da pele do doador
- Branca
  - Parda
  - Negra
  - Amarela
  - Indígena

Escolaridade	<input type="radio"/> Não alfabetizada <input type="radio"/> Fundamental incompleto <input type="radio"/> Fundamental completo <input type="radio"/> Ensino médio incompleto <input type="radio"/> Ensino médio completo <input type="radio"/> Superior incompleto <input type="radio"/> Superior completo <input type="radio"/> Especialização
Profissão	_____
Tipo sanguíneo	<input type="radio"/> A <input type="radio"/> B <input type="radio"/> AB <input type="radio"/> O
Fator Rh	<input type="radio"/> Positivo <input type="radio"/> Negativo
Número de gestações	<input type="radio"/> 0 <input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> Outros
Descrever "outros" números de gestações	_____
Citomegalovírus doador	<input type="checkbox"/> IgG reagente <input type="checkbox"/> IgG não reagente <input type="checkbox"/> IgM reagente <input type="checkbox"/> IgM não reagente
Toxoplasmose doador	<input type="checkbox"/> IgG reagente <input type="checkbox"/> IgG não reagente <input type="checkbox"/> IgM reagente <input type="checkbox"/> IgM não reagente
Herpes simples doador	<input type="checkbox"/> IgG reagente <input type="checkbox"/> IgG não reagente <input type="checkbox"/> IgM reagente <input type="checkbox"/> IgM não reagente
Herpes zoster doador	<input type="checkbox"/> IgG reagente <input type="checkbox"/> IgG não reagente <input type="checkbox"/> IgM reagente <input type="checkbox"/> IgM não reagente
Epstein-Barr vírus (EBV) do doador	<input type="checkbox"/> IgG reagente <input type="checkbox"/> IgG não reagente <input type="checkbox"/> IgM reagente <input type="checkbox"/> IgM não reagente
Anti HIV doador	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
Anti HBc doador	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
Anti HBS doador	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
HTLV1 doador	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente



HTLV2 doador	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
Sífilis do doador	<input type="radio"/> Reagente <input type="radio"/> Não reagente
Utilização de fator de crescimento para a mobilização?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Descrever fator de crescimento utilizado?	<input type="radio"/> Filgrastima <input type="radio"/> PEG-Filgrastima <input type="radio"/> Plerixafor (Mozobil®) <input type="radio"/> Outros
Descreve outro fator de crescimento utilizado	_____
Data do início da coleta	_____
Número de coletas necessárias	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3
Foi necessário passagem de cateter venoso central?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Intercorrências relacionadas a coleta?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Assinar as complicações relacionadas a coleta	<input type="checkbox"/> Anemia <input type="checkbox"/> Sangramento <input type="checkbox"/> Dor <input type="checkbox"/> Hemotórax <input type="checkbox"/> Pneumotórax <input type="checkbox"/> Morte <input type="checkbox"/> Outros
Descrever "outras" intercorrências relacionadas a coleta	_____
Foi necessário transfusão de sangue?	<input type="radio"/> Auto doação <input type="radio"/> Doação dirigida <input type="radio"/> Doação voluntário <input type="radio"/> Não necessitou
Dias de internação durante a coleta	<input type="radio"/> 1 a 3 <input type="radio"/> 3 a 5 <input type="radio"/> 5 ou mais

---



---

**INFORMAÇÕES DO TCTH**

Tipo de transplante atual	<input type="radio"/> Alogênico aparentado <input type="radio"/> Alogênico aparentado haploidêntico <input type="radio"/> Alogênico aparentado singênico <input type="radio"/> Alogênico não-aparentado <input type="radio"/> Autólogo
Entrada em lista	_____
Data do transplante	_____
Tempo de permanência em lista	_____
	(Dias)

Score final da lista	<hr/> (Ex.: 109.7)
Relação com o doador	<input type="radio"/> Irmão <input type="radio"/> Irmã <input type="radio"/> Mãe <input type="radio"/> Pai <input type="radio"/> Filho <input type="radio"/> Filha <input type="radio"/> Outros
Especificar "Outro" tipo de relação	<hr/>
HLA compatível com doador?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Assinalar locus incompatível	<input type="checkbox"/> Locus A <input type="checkbox"/> Locus B <input type="checkbox"/> Locus C <input type="checkbox"/> DRB1 <input type="checkbox"/> DQB1 <input type="checkbox"/> DPB1 <input type="checkbox"/> Não informado
Fonte de células tronco	<input type="checkbox"/> Medula óssea <input type="checkbox"/> Periférica <input type="checkbox"/> Cordão <input type="checkbox"/> Duplo cordão
CD34 final da bolsa	<hr/> (mm3)
Celularidade final	<hr/> (Ex.: 3.4)
Manipulação do enxerto?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não <input type="radio"/> NI
Técnica utilizada	<input type="radio"/> Deseritrocitação <input type="radio"/> Retirada de plasma <input type="radio"/> Outra
Descrever "outra" técnica de manipulação do enxerto utilizada	<hr/>

## Procedimento

---

---

### CONDICIONAMENTO

Tipo de regime de condicionamento

- Mieloablativo  
 Não-mieloablativo  
 Intensidade reduzida (RIC)

Protocolo utilizado

- BUCY (12/200)  
 BUCY (16/120)  
 CY  
 BUMEL  
 CY+TBI  
 BUFLU  
 FLU+CY+TBI  
 FLUMEL  
 MEL 200  
 MEL 140  
 BEAM  
 Outros

Descrever "outros" protocolos utilizados no condicionamento

---

Dose utilizada de TBI

(Gy)

---

Numero de dias de aplicação

- 1  
 2  
 3  
 4  
 5

Realizou reforço da TBI em alguma área?

- Sim  
 Não

Assinar área do reforço

- SNC  
 Testicular

Profilaxia para DECH utilizada

- Ciclosporina  
 Metotrexato  
 Tacrolimus  
 Micofenolato mofetil  
 Micofenolato sódico  
 Ciclofosfamida  
 Timoglobulina  
 Outras

Descrever "outras" profilaxias para DECH utilizadas

---

Foi possível realizar o esquema de profilaxia completo?

- Sim  
 Não

Justificativa da não realização do esquema completo

(Ex.: Mucosite)

---

**COMPLICAÇÕES E TERAPIA DE SUPORTE**

Maior grau de mucosite apresentado	<input type="radio"/> Grau 0 <input type="radio"/> Grau I <input type="radio"/> Grau II <input type="radio"/> Grau III <input type="radio"/> Grau IV
Tratamento mucosite utilizado	<input type="checkbox"/> Laserterapia <input type="checkbox"/> Chá de Malva <input type="checkbox"/> Chá de camomila <input type="checkbox"/> Outros
Descrever "outros" tratamento utilizados para mucosite	_____
Utilizou nutrição enteral durante internação?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Dias de nutrição enteral	_____
Utilizou nutrição parenteral durante internação?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Dias de nutrição parenteral	_____
Data "pega" medula	_____
Utilizou fator de crescimento para recuperação medular?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Infecção fúngica identificada durante a internação?	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não
Localização da infecção fúngica	<input type="radio"/> Pulmonar <input type="radio"/> Extrapulmonar
Tratamento utilizado	<input type="checkbox"/> Voriconazol <input type="checkbox"/> Micafungina <input type="checkbox"/> Anfotericina B <input type="checkbox"/> Anfotericina B lipossomal <input type="checkbox"/> Fluconazol <input type="checkbox"/> Cetoconazol <input type="checkbox"/> Posaconazol <input type="checkbox"/> Itraconazol
Outras complicações durante a internação	<input type="checkbox"/> Neutropenia febril <input type="checkbox"/> Trombose, <input type="checkbox"/> Infecção EBV <input type="checkbox"/> Cistite hemorrágica (medicamentosa) <input type="checkbox"/> Cistite hemorrágica (infecção viral) <input type="checkbox"/> Sangramento <input type="checkbox"/> Hemorragia alta <input type="checkbox"/> Lesão pulmonar <input type="checkbox"/> Perda da solução de continuidade da pele <input type="checkbox"/> Microangiopatia <input type="checkbox"/> Sepses <input type="checkbox"/> Outros
Descreve "outras" complicações	_____
Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

Data do diagnóstico \_\_\_\_\_

**Estadiamento da DECH aguda (DECHa) por órgão afetado**

	Estágio 1	Estágio 2	Estágio 3	Estágio 4
Pele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TGI	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fígado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Local/classificação clínica da DECHa em outras localizações \_\_\_\_\_

Graduação global da DECHa

- Grau I - Leve (Estágio 1 a 2 na pele)  
 Grau II - Moderado (Estágio 1 a 3 na pele e 1 no fígado e no TGI)  
 Grau III - Grave (Estágio 2 a 3 na pele, fígado e TGI)  
 Grau IV - Com risco de morte (Estágio 2 a 4 na pele, fígado e TGI)

Tratamento da DECHa

- Corticoide < 1mg/kg/dia  
 Corticoide > 1mg/kg/dia  
 Ciclosporina  
 Tacrolimos  
 Sirolimos  
 Micofenolato mofetil  
 Micofenolato potássico  
 Anticorpo monoclonal  
 Fotoférese extracorpórea  
 Células mesenquimais

Paciente apresentou sinais de DECH crônica?

- Sim  
 Não

Data do diagnóstico \_\_\_\_\_

Localização da DECHc

- Pele  
 Olhos  
 Trato gastrointestinal  
 Fígado  
 Pulmões  
 Articulações  
 Fáscia  
 Trato genital  
 Outros

Maior score da DECHc

- Score 1  
 Score 2  
 Score 3

Gravidade global da DECHc

- Leve (1 ou 2 órgãos com pontuação Score 1 + Score 0 no pulmão)  
 Grave ( pelo menos 1 órgão com score 3 OU Score 2/3 no pulmão)  
 Moderada (3 ou mais órgãos + score 1 em cada órgão OU pelo menos 1 órgão com score 2 OU score 1 no pulmão)

Tratamento da DECHc

- Corticoide < 1mg/kg/dia
- Corticoide > 1mg/kg/dia
- Ciclosporina
- Tacrolimos
- Sirolimos
- Micofenolato mofetil
- Micofenolato potássico
- Anticorpo monoclonal
- Fotoférese extracorpórea
- Células mesenquimais
- Outros

Descrever "outros" tratamentos utilizados

\_\_\_\_\_

Karnofsky no momento da alta

- 100%  90%  80%  70%  60%  50%  40%  30%  20%  
 10%  0%  NA

Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG) no momento da alta

- 0  1  2  3  4  NA

Quimerismo

- Completo (>85%)  Incompleto (< 85%)  Não realizado

Fonte do quimerismo

- Medula óssea  Sangue periférico

Data alta hospitalar

\_\_\_\_\_

Status da doença (D+30)

- Remissão
- Recaída
- DRM positiva
- Não determinada

**Acompanhamento pós- imediato**

Infecções nesse período?  Sim  
 Não

Assinar tipo de infecção apresentada  Infecção fúngica  
 Infecção bacteriana  
 Infecção viral  
 Neutropenia febril, sem foco

Descrever infecção identificada \_\_\_\_\_

Tratamento da infecção fúngica \_\_\_\_\_

Tratamento infecção bacteriana \_\_\_\_\_

Tratamento infecção viral \_\_\_\_\_

Microrganismo identificado \_\_\_\_\_

Quimerismo até D+100  Completo (>85%)  
 Incompleto (< 85%)  
 Não informado

Valor mínimo do quimerismo até D+100 \_\_\_\_\_

Valor máximo do quimerismo até D+100 \_\_\_\_\_

Houve intervenção para manutenção do quimerismo?  Sim  
 Não

Assinar a intervenção realizada  DLI  
 Quimioterapia  
 Retirada do imunossupressor

Paciente apresentou sinais de DECH aguda?  Sim  
 Não

Data do diagnóstico \_\_\_\_\_

**Estadiamento da DECH aguda (DECHa) por órgão**

	Estágio 1	Estágio 2	Estágio 3	Estágio 4
Pele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TGI	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fígado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Local/classificação clínica da DECHa em outras localizações	_____			

Graduação global da DECHa	<input type="radio"/> Grau I - Leve (Estágio 1 a 2 na pele) <input type="radio"/> Grau II - Moderado (Estágio 1 a 3 na pele e 1 no fígado e no TGI) <input type="radio"/> Grau III - Grave (Estágio 2 a 3 na pele, fígado e TGI) <input type="radio"/> Grau IV - Com risco de morte (Estágio 2 a 4 na pele, fígado e TGI)
Tratamento da DECHa	<input type="checkbox"/> Corticoide < 1mg/kg/dia <input type="checkbox"/> Corticoide > 1mg/kg/dia <input type="checkbox"/> Ciclosporina <input type="checkbox"/> Tacrolimos <input type="checkbox"/> Sirolimos <input type="checkbox"/> Micofenolato mofetil <input type="checkbox"/> Micofenolato potássico <input type="checkbox"/> Anticorpo monoclonal <input type="checkbox"/> Fotoférese extracorpórea <input type="checkbox"/> Células mesenquimais
Paciente apresentou sinais de DECH crônica?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Data do diagnóstico	_____
Localização da DECHc	<input type="checkbox"/> Pele <input type="checkbox"/> Olhos <input type="checkbox"/> Trato gastrointestinal <input type="checkbox"/> Fígado <input type="checkbox"/> Pulmões <input type="checkbox"/> Articulações <input type="checkbox"/> Fáscia <input type="checkbox"/> Trato genital <input type="checkbox"/> Outros
Maior score da DECHc	<input type="radio"/> Score 1 <input type="radio"/> Score 2 <input type="radio"/> Score 3
Gravidade global da DECHc	<input type="radio"/> Leve (1 ou 2 órgãos com pontuação Score 1 + Score 0 no pulmão) <input type="radio"/> Grave ( pelo menos 1 órgão com score 3 OU Score 2/3 no pulmão) <input type="radio"/> Moderada (3 ou mais órgãos + score 1 em cada órgão OU pelo menos 1 órgão com score 2 OU score 1 no pulmão)
Tratamento da DECHc	<input type="checkbox"/> Corticoide < 1mg/kg/dia <input type="checkbox"/> Corticoide > 1mg/kg/dia <input type="checkbox"/> Ciclosporina <input type="checkbox"/> Tacrolimos <input type="checkbox"/> Sirolimos <input type="checkbox"/> Micofenolato mofetil <input type="checkbox"/> Micofenolato potássico <input type="checkbox"/> Anticorpo monoclonal <input type="checkbox"/> Fotoférese extracorpórea <input type="checkbox"/> Células mesenquimais <input type="checkbox"/> Outros
Descrever "outros" tratamentos utilizados	_____
Recidiva da doença de base	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não



Tratamento da recidiva

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Terapia celular
- Anticorpo monoclonal

Falha na enxertia?

- Sim
- Não

Descrever falha da enxertia

- Primária
- Secundária

Reinfusão de células do doador?

- DLI
- CTH
- NA

Karnofsky D+100

- 100%
- 90%
- 80%
- 70%
- 60%
- 50%
- 40%
- 30%
- 20%
- 10%
- 0%
- NA

Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG) no D+100

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- NA

Descrever outras complicações durante o período \_\_\_\_\_

**Acompanhamento Pós-tardio**

Infeções nesse período?  Sim  
 Não

Assinar tipo de infecção apresentada  Infecção fúngica  
 Infecção bacteriana  
 Infecção viral  
 Neutropenia febril, sem foco

Descrever infecção identificada \_\_\_\_\_

Tratamento da infecção fúngica \_\_\_\_\_

Tratamento infecção bacteriana \_\_\_\_\_

Tratamento infecção viral \_\_\_\_\_

Microrganismo identificado \_\_\_\_\_

Quimerismo durante o período  Completo (>85%)  
 Incompleto (< 85%)  
 Não informado

Valor mínimo do quimerismo no período \_\_\_\_\_

Valor máximo do quimerismo no período \_\_\_\_\_

Houve intervenção para manutenção do quimerismo?  Sim  
 Não

Assinar a intervenção realizada  DLI  
 Quimioterapia  
 Retirada do imunossupressor

Paciente apresentou sinais de DECH aguda?  Sim  
 Não

Data do diagnóstico \_\_\_\_\_

**Estadiamento da DECH aguda (DECHa) por órgão**

	Estágio 1	Estágio 2	Estágio 3	Estágio 4
Pele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
TGI	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fígado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Local/classificação clínica da DECHa em outras localizações	_____			

Graduação global da DECHa	<input type="radio"/> Grau I - Leve (Estágio 1 a 2 na pele) <input type="radio"/> Grau II - Moderado (Estágio 1 a 3 na pele e 1 no fígado e no TGI) <input type="radio"/> Grau III - Grave (Estágio 2 a 3 na pele, fígado e TGI) <input type="radio"/> Grau IV - Com risco de morte (Estágio 2 a 4 na pele, fígado e TGI)
Tratamento da DECHa	<input type="checkbox"/> Corticoide < 1mg/kg/dia <input type="checkbox"/> Corticoide > 1mg/kg/dia <input type="checkbox"/> Ciclosporina <input type="checkbox"/> Tacrolimos <input type="checkbox"/> Sirolimos <input type="checkbox"/> Micofenolato mofetil <input type="checkbox"/> Micofenolato potássico <input type="checkbox"/> Anticorpo monoclonal <input type="checkbox"/> Fotoférese extracorpórea <input type="checkbox"/> Células mesenquimais
Paciente apresentou sinais de DECH crônica?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Data do diagnóstico	_____
Localização da DECHc	<input type="checkbox"/> Pele <input type="checkbox"/> Olhos <input type="checkbox"/> Trato gastrointestinal <input type="checkbox"/> Fígado <input type="checkbox"/> Pulmões <input type="checkbox"/> Articulações <input type="checkbox"/> Fáscia <input type="checkbox"/> Trato genital <input type="checkbox"/> Outros
Maior score da DECHc	<input type="radio"/> Score 1 <input type="radio"/> Score 2 <input type="radio"/> Score 3
Gravidade global da DECHc	<input type="radio"/> Leve (1 ou 2 órgãos com pontuação Score 1 + Score 0 no pulmão) <input type="radio"/> Grave ( pelo menos 1 órgão com score 3 OU Score 2/3 no pulmão) <input type="radio"/> Moderada (3 ou mais órgãos + score 1 em cada órgão OU pelo menos 1 órgão com score 2 OU score 1 no pulmão)
Tratamento da DECHc	<input type="checkbox"/> Corticoide < 1mg/kg/dia <input type="checkbox"/> Corticoide > 1mg/kg/dia <input type="checkbox"/> Ciclosporina <input type="checkbox"/> Tacrolimos <input type="checkbox"/> Sirolimos <input type="checkbox"/> Micofenolato mofetil <input type="checkbox"/> Micofenolato potássico <input type="checkbox"/> Anticorpo monoclonal <input type="checkbox"/> Fotoférese extracorpórea <input type="checkbox"/> Células mesenquimais <input type="checkbox"/> Outros
Descrever "outros" tratamentos utilizados	_____
Data da retirada do imunossupressor	_____
Recidiva da doença de base	<input type="radio"/> Sim <input type="radio"/> Não

Tratamento da recidiva

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Terapia celular
- Anticorpo monoclonal

Falha na enxertia?

- Sim
- Não

Descrever falha da enxertia

- Primária
- Secundária

Reinfusão de células do doador?

- DLI
- CTH
- NA

Karnofsky pós tardio

- 100%
- 90%
- 80%
- 70%
- 60%
- 50%
- 40%
- 30%
- 20%
- 10%
- 0%
- NA

Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG) no pós tardio

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- NA

Descrever outras complicações durante o período

\_\_\_\_\_

Paciente apresenta algum efeito tardio do tratamento?

- Sim
- Não

Descrever complicações tardias

\_\_\_\_\_

**Reinternações**

Número da reinternação

- 0  
 1  
 2  
 3  
 4  
 5  
 6  
 7  
 8  
 9  
 10 ou mais

Motivo da reinternação

- Infecção bacteriana  
 Infecção viral  
 Infecção fúngica  
 DECH aguda  
 DECH crônica  
 Recidiva da doença  
 Desnutrição  
 Complicações tardias  
 Outros

Descrever "outros" motivos da internação

\_\_\_\_\_

Dias de internação

\_\_\_\_\_

Local de internação

- Unidade de TCTH  
 Outras unidades ligadas a oncologia  
 Demais unidades de internação

Necessitou de cuidados intensivos?

- Sim  
 Não

Dias de UTI

\_\_\_\_\_

**Exames realizados**

	0	1	2	3	Mais que 4
Tomografia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ressonância magnética	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Óbito

Data do óbito

---

Motivo do óbito

- Infecção
- DECH aguda
- DECH crônica
- Recaída da doença
- Outros motivos

Óbito ocorre na hospital de acompanhamento do transplante?

- Sim
- Não

Nome do hospital onde ocorreu o óbito

---



## APENDICE B – Dicionário de dados do banco de dados

Formulário/entidades	Variáveis/atributos	Tipo de campo	Legenda do campo	Opções de resposta e cálculos
D a d o s  s o c i o d e m o g r á f i c o s	record_id	texto	Identificação do Paciente	
	inicias_do_paciente	texto	Inícias do paciente	
	prontuario	texto	Número de prontuário	
	data_de_nascimento	texto	Data de nascimento	
	plano	escolha simples	Plano de saúde	0, SUS   1, Particular
	plano_privado	texto	Se plano privado, qual?	
	naturalidade	texto	Naturalidade	
	procedencia	texto	Procedência	
	sexo	escolha simples	Sexo	0, Feminino   1, Masculino
	estado_civil	escolha simples	Estado civil	0, Solteiro   1, Casado   2, Divorciado   3, Viúvo   4, NI
	escolaridade	escolha simples	Escolaridade	0, Não alfabetizado   1, Fundamental incompleto   2, Fundamental completo   3, Ensino médio incompleto   4, Ensino médio completo   5, Superior incompleto   6, Superior completo   7, Especialização   8, NI
	profissao	texto	Profissão/Ocupação	
	cor_da_pele	escolha simples	Cor da pele	0, Branca   1, Parda   2, Negra   3, Amarela   4, Indígena
	religiao	escolha simples	Religião	0, Católica   1, Luterana/Protestante   2, Adventista   3, Testemunha de Jeová   4, Espiritismo   5, Judaísmo   6, Umbanda   7, Sem religião   8, NI   9, Outras
	religiao_outras	texto	descrever religião	
	renda	escolha simples	Renda familiar	0, Menor ou igual a 1 salário mínimo   1, Maior que 1 ou igual a 2 salários mínimos   2, Maior que 2 ou igual a 5 salários mínimos   3, Maior que 5 ou igual a 10 salários mínimos   4, Maior que 10 salários mínimos   5, NI
	habitantes	texto	Números de habitantes da residência	
beneficio	escolha simples	Benefício previdenciário	0, Não   1, BPC   2, Auxílio doença   3, Aposentadoria por invalidez   4, Aposentadoria por tempo de serviço   5, NI	
moradia	escolha simples	Tipo de moradia	0, Apartamento   1, Casa de alvenaria   2, Casa de Madeira   3, Casa Mista   4, NI	
condição	escolha simples	Condição da moradia	0, Próprio quitado   1, Próprio financiado   2, Alugado   3, Cedido   4, NI	
D a d o s	diagnostico	escolha simples	Diagnóstico de base	0, Aplasia de medula   1, Leucemia Linfóide Aguda   2, Leucemia Mieloide Aguda   3, Síndrome Mielodisplásica   4, Mielofibrose   5, Doenças autoimunes   6, Doenças genéticas   7, Linfoma Hodgking   8, Linfoma não Hodgking
	linfoma_ao_hodgking	texto	descrev linfoma não Hodgking	
	doenca_autoimune	texto	descrev doença autoimune	
	doenca_genetica	texto	descrev doença genética	
	cid	texto	CID	
	data	texto	Data do diagnóstico	
	status	múltipla escolha	Status da doença na entrada da lista	0, Primeira Remissão hematológica completa   1, Segunda Remissão hematológica completa   2, Terceira Remissão hematológica completa   3, Sem resposta ao tratamento   4, Resposta parcial   5, Recaída   6, DRM positiva   7, DRM negativa   8, Não determinada
	snc_diag	escolha simples	Comprometimento do SNC no diagnóstico?	0, Sim   1, Não   2, NI



d i a g n ó s t i c o s	alter_status_doenca	escolha simples	Alteração do status da doença antes do transplante?	0, Sim   1, Não
	snc_tcth	escolha simples	Comprometimento do SNC antes do TCTH?	0, Sim   1, Não   2, NI
	citogenetica	escolha simples	Citogenética/Cariótipo no diagnóstico	0, Sim   1, Não   2, NI
	data_cito	texto	Data do exame	
	alteracao	texto	Alteração encontrada	
	fish	escolha simples	Citogenética-FISH	0, Sim   1, Não   2, NI
	data_fish	texto	Data do exame	
	resultado_fish	texto	Doença detectada no FISH	
	molecular	escolha simples	Análise molecular	0, Sim   1, Não   2, NI
	data_molecular	texto	Data do exame	
	resultado_molecula	texto	Resultado análise molecular	
	score_de_risco_pam	descriptive	Pretransplant Assessment of Mortality (PAM)	
	pontuacao_pam	texto	Escore de risco (PAM)	
	score_ebmt	descriptive	Escore de risco do EBMT	
	pontuacao_ebmt	texto	Pontuação do paciente no escore de risco (EBMT)	
	altera_snc	escolha simples	Alteração no Sistema Nervoso Central (SNC)	0, Sim   1, Não   2, NI
	descrev_snc	texto	descrev alteração em SNC	
	altera_cardio	escolha simples	Alteração cardíaca?	0, Sim   1, Não   2, NI
	descrev_cardio	múltipla escolha	Assinalar alteração cardíaca	0, Fração de ejeção   1, Alteração de ritmo   2, Alteração isquêmicas
	descrev_fe	escolha simples	descrev alteração na fração de ejeção	0, FE < 70%   1, FE < 50%   2, FE < 30%
descrev_ritmo	múltipla escolha	descrev alteração de ritmo	0, Bloqueio de ramo   1, Fibrilação   2, Outros	
descrev_ritmo_outras	texto	descrev "outras" alterações de ritmos		
descrev_isquemica	múltipla escolha	descrev alteração isquêmicas	0, Infarto   1, Angina > 6 meses   2, Angina < 6 meses	
altera_vasc	escolha simples	Alteração vascular?	0, Sim   1, Não   2, NI	
descrev_vasc	múltipla escolha	descrev alteração vascular	0, Trombose prévia   1, HAS   2, Aneurisma   3, Dislipidemia	
alteracao_tgi	escolha simples	Alteração gastrointestinal?	0, Sim   1, Não   2, NI	
descrev_tgi	múltipla escolha	descrev alteração gastrointestinal	0, Intolerâncias (glúten/lactose)   1, Doença de Chron   2, Doença intestinal transitória   3, Gastrite   4, Dislipidemia   5, Úlcera gastro/duodenal   6, Outras	
descrev_outras_tgi	texto	descrev "outras" alterações gastrointestinais		
altera_pneumo	escolha simples	Alteração pneumológica?	0, Sim   1, Não   2, NI	
descrev_pneumo	múltipla escolha	descrev alteração pneumológica	0, História pneumonia   1, Asma   2, Hiperatividade brônquica   3, DPOC   4, Alergia   5, Outras	

descrev_outras_pneumo	texto	descrev "outras" alterações pneumológicas	
fumo	escolha simples	Paciente já fumou ou fuma?	0, Não, nunca fumou   1, Sim, fuma   2, Já fumou, mas parou de fumar
quant_cigarros	texto	Quantidade de cigarros ao dia que fuma/fumou?	
anos_fumo	texto	Quantos anos o paciente fuma/fumou?	
altera_neuro	escolha simples	Alteração neurológica?	0, Sim   1, Não   2, NI
descrev_neuro	múltipla escolha	descrev alteração neurológica	0, Encefalite/Meningite   1, Epilepsia   2, AVC/AIT   3, Enxaqueca   4, Cefaleia   5, Outras
descrev_outras_neuro	texto	descrev "outras" alterações neurológicas	
altera_psiq	escolha simples	Transtorno Psiquiátrico?	0, Sim   1, Não   2, NI
descrev_psiq	escolha simples	Assinar as alterações psiquiátricas	0, Histórico de depressão   1, Depressão em tratamento   3, Bipolaridade   4, Outros
descrev_outros_trans	escolha simples	descrev "outros" transtornos psiquiátricos	
descrev_medic_psiq	texto	descrev medicamento psiquiátrico utilizado	
hist_psiq	escolha simples	História familiar de transtorno psiquiátrico	0, Sim   2, Não   3, NI
alcool	escolha simples	Consumo de álcool regular?	0, Sim   1, Não
freq_alcool	texto	Frequência consumo de álcool	
drogas	escolha simples	Consumo de drogas	0, Sim   1, Não
drogas_consumida	texto	descrev drogas consumidas	
altera_reumato	escolha simples	Alteração reumatológica?	0, Sim   1, Não   2, NI
descrev_reumato	múltipla escolha	descrev alteração reumatológica	0, Artrite reumatoide   1, Síndrome Autoimune   2, Outras artrites   3, Lúpus   4, Síndrome de Sjögren   5, Outras
descrev_outras_reumato	texto	descrev "outras" alterações reumatológicas	
altera_hep	escolha simples	Alteração hepática?	0, Sim   1, Não   2, NI
descrev_altera_hep	múltipla escolha	Qual alteração hepática?	0, Hepatites prévias   1, Cirrose   2, Colelitíase
altera_endoc	escolha simples	Alteração endócrina?	0, Sim   1, Não   2, NI
descrev_endoc	múltipla escolha	descrev alteração endócrina	0, DM I/II (insulino dependente)   1, Hipotireoidismo   2, Hipertireoidismo   3, Outras
descrev_outras_endoc	texto	descrev "outras" alterações endócrinas	
altera_musc	escolha simples	Alteração músculo-esqueléticas?	0, Sim   1, Não   2, NI
descrev_musc	múltipla escolha	descrev alteração músculo-esqueléticas	0, Hérnia discal   1, Outras
descrev_outras_musc	texto	descrev "outras" alterações músculo-esqueléticas	
altera_genito	escolha simples	Alteração geniturinárias?	0, Sim   1, Não   2, NI
descrev_genito	múltipla escolha	descrev alteração geniturinária	0, Infecção do trato urinário < 3 por ano   1, Infecção do trato urinário > 3 por ano   2, Câncer   3, Prostatite/Prostatismo   4, Litíase   5, Outros

descrev_outras_genito	texto	descrev "outras" alterações geniturinárias	
altera_odonto	escolha simples	Alteração odontológicas?	0, Sim   1, Não   2, NI
descrev_odonto	múltipla escolha	descrev alteração odontológicas	0, Periodontite   1, Cárie   2, Outros
descrev_outras_odonto	texto	descrev "outras" alterações odontológicas	
familiar_cancer	escolha simples	Histórica familiar de câncer?	0, Sim   1, Não   2, NI
grau_de_parentesco	múltipla escolha	Grau de parentesco	1, Irmã   2, Irmão   3, Mãe   4, Primo (a)   5, Tio (a)   6, Avós   7, Outros
tipo_cancer	texto	descrev tipo de câncer	
loc_cancer	texto	Localização do câncer	
infec	escolha simples	Infecções de repetição?	0, Sim   1, Não   2, NI
descrev_infec	múltipla escolha	Qual infecção de repetição (< ou > 3 vezes por ano)?	0, Sinusite < 3   1, Sinusite > 3   2, ITU < 3   3, ITU > 3   4, Amigdalite < 3   5, Amigdalite > 3   6, Parotidite < 3   7, Parotidite > 3   8, Outras
descrev_outras_infec	texto	descrev outras infecções de repetição (mais de 3 vezes por ano)	
altura	texto	Altura	
peso	texto	Peso	
imc	calc	IMC	(([peso]/([altura]*[altura]))
gmr	escolha simples	Identificado GMR em algum momento?	0, Não se aplica   1, Colonização   2, Infecção
data_gmr	texto	Data da identificação do GMR	
descrev_gmr	múltipla escolha	Assinar microrganismo identificado	0, Klebsiella sp   1, Escherichia coli   2, Acinetobacter sp   3, Staphylococcus sp   4, Clostridium difficile   5, Outros
outros_gmr	texto	descrev "outros" microrganismos	
fungo_pre	escolha simples	Infecção fúngica antes do TCTH?	0, Sim   1, Não
local_fungo	múltipla escolha	Localização da infecção fúngica	0, Pulmonar   1, Extrapulmonar
tratamento_fungo	múltipla escolha	Tratamento da infecção fúngica	0, Voriconazol   1, Micafungina   2, Anfotericina B   3, Anfotericina B lipossomal   4, Fluconazol   5, Cetoconazol   6, Posaconazol   7, Itraconazol   8, Não tratou   9, Ressecção da área   10, Outros
outros_trat_fungo	texto	descrev "outros" tratamentos para a infecção fúngica	
karnofsky	escolha simples	Karnofsky	0, 100%   1, 90%   2, 80%   3, 70%   4, 60%   5, 50%   6, 40%   7, 30%   8, 20%   9, 10%   10, 0%   11, NA
data_karnofsky	texto	Data do Karnofsky	
escala_ecog	escolha simples	Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG)	0, 0   1, 1   2, 2   3, 3   4, 4   5, NA
data_ecog	texto	Data ECOG	
crossmatch	escolha simples	Crossmatch (prova cruzada) com doador?	0, Sim   1, Não
resultado	texto	Resultado crossmatch	
data_crossmatch	texto	Data Crossmatch	
dsa	escolha simples	Realizou DSA ?	0, Sim   1, Não
data_dsa	texto	Data do resultado do DSA	
resultado_do_dsa	texto	Resultado do DSA	
dessensibilizacao	escolha simples	Realizou dessensibilização ?	0, Sim   1, Não

dsa_dessens	escolha simples	DSA após dessensibilização	0, Sim   1, Não
data_dsa_dessens	texto	Data do resultado do DSA	
tipagem_receptor	escolha simples	Tipo sanguíneo receptor	0, A   1, B   2, AB   3, O
rh	escolha simples	Fator Rh receptor	0, Positivo   1, Negativo
tipagem_doador	escolha simples	Tipo sanguíneo doador	0, A   1, B   2, AB   3, O
rh_receptor	escolha simples	Fator Rh receptor	0, Positivo   1, Negativo
medulograma	texto	Medulograma	
imunofenotipagem	texto	Imunofenotipagem	
tomografia_rx	escolha simples	Tomografia/RX	0, Sim   1, Não
resultado_tomo_rx	escolha simples	Resultado tomografia/RX	0, Normal   1, Alterado   2, NI
altera_tomo_rx	texto	Alteração encontrada na Tomografia/RX	
pet	escolha simples	Realizou PET-CT?	0, Sim   1, Não
resultado_tpet	escolha simples	Resultado do PET-CT	0, Normal   1, Alterado   2, NI
altera_pet	texto	Alteração encontrada no PET-CT	
espirometria	escolha simples	Realizou espirometria com difusão?	0, Sim   1, Não   2, NI
resultado_espiro	escolha simples	Resultado da espirometria com difusão	0, Normal   1, Alterado
altera_espiro	texto	Alteração encontrada na espirometria com difusão	
ecocardiograma	escolha simples	Realizou ecocardiografia?	0, Sim   1, Não
resultado_eco	escolha simples	Resultado da ecocardiografia	0, Normal   1, Alterado
altera_ecocardio	texto	Alteração encontrada na ecocardiografia	
eletrocardiograma	escolha simples	Realizou eletrocardiograma?	0, Sim   1, Não
resultado_eleto	escolha simples	Resultado do eletrocardiograma	0, Normal   1, Alterado
altera_eleto	texto	Alteração encontrada no eletrocardiograma	
hb	texto	Hemoglobina	
ht	texto	Hematócrito	
leucocitos	texto	Leucócitos	
neutrofilos	texto	Neutrófilos	
plaquetas	texto	Plaquetas	
ferritina	texto	Ferritina	
sat_ferritina	texto	Saturação de ferritina	
ur_ia	texto	Ureia	
creatinina	texto	Creatinina	
albumina	texto	Albumina sérica	
glicemia	texto	Glicemia de jejum	
ttpa	texto	Tempo de tromboplastina parcialmente ativada (KTPP/TTPA)	
tap	texto	Tempo de atividade de protrombina (TAP/TP)	

tgo	texto	Transaminase Glutâmica Oxalacética (TGO)	
tgp	texto	Transaminase Glutâmica Pirúvica (TGP)	
bilirrubina	texto	Bilirrubina total e fração	
sifilis	escolha simples	Sífilis	0, Reagente   1, Não reagente
hbsag	escolha simples	HbSAg	0, Reagente   1, Não reagente
htlv1	escolha simples	HTLV1	0, Reagente   1, Não reagente
htlv2	escolha simples	HTLV2	0, Reagente   1, Não reagente
chagas	escolha simples	Doença de chagas	0, Reagente   1, Não reagente
anti_hbc	escolha simples	Anti Hbc	0, Reagente   1, Não reagente
anti_hcv	escolha simples	Anti HCV	0, Reagente   1, Não reagente
anti_hiv	escolha simples	Anti HIV	0, Reagente   1, Não reagente
beta_hcg	escolha simples	Beta HCG	0, Positivo   1, Negativo   2, Não realizado
toxoplasmose	múltipla escolha	Toxoplasmose	0, IgG reagente   1, IgG não reagente   2, IgM reagente   3, IgM não reagente
cmv	múltipla escolha	Citomegalovírus (CMV)	0, IgG reagente   1, IgG não reagente   2, IgM reagente   3, IgM não reagente
herpes	múltipla escolha	Herpes simples	0, IgG reagente   1, IgG não reagente   2, IgM reagente   3, IgM não reagente
zoster	múltipla escolha	Herpes zoster	0, IgG reagente   1, IgG não reagente   2, IgM reagente   3, IgM não reagente
ebv	múltipla escolha	Epstein-Barr vírus (EBV)	0, IgG reagente   1, IgG não reagente   2, IgM reagente   3, IgM não reagente
status_procedimento	múltipla escolha	Status da doença logo antes do transplante	0, Primeira Remissão hematológica completa   1, Segunda Remissão hematológica completa   2, Terceira Remissão hematológica completa   3, Sem resposta ao tratamento   4, Resposta parcial   5, Recaída   6, DRM positiva   7, DRM negativa   8, Não determinada
analise_status	múltipla escolha	Método de análise do status	0, Medulograma   1, Imunofenotipagem   2, DRM   3, PET-CT   4, Tomografia
tctth_previo	múltipla escolha	Transplante prévio?	0, Não se aplica   1, Alogênico aparentado   2, Alogênico aparentado haploidentico   3, Alogênico aparentado singênico   4, Alogênico não-aparentado   5, Autólogo
data_tctth	texto	Data do transplante prévio	
iniciais_doador	texto	Iniciais do doador	
pront_doador	texto	Prontuário do doador	
data_nasc	texto	Data de nascimento doador	
sexo_doador	escolha simples	Sexo doador	0, Feminino   1, Masculino
cor_doador	escolha simples	Cor da pele do doador	0, Branca   1, Parda   2, Negra   3, Amarela   4, Indígena
escolaridade_doador	escolha simples	Escolaridade	0, Não alfabetizada   1, Fundamental incompleto   2, Fundamental completo   3, Ensino médio incompleto   4, Ensino médio completo   5, Superior incompleto   6, Superior completo   7, Especialização
prof_doador	texto	Profissão	
tipo_sang_doador	escolha simples	Tipo sanguíneo	0, A   1, B   2, AB   3, O



rh_doador	escolha simples	Fator Rh	0, Positivo   1, Negativo
gesta	escolha simples	Número de gestações	0, 0   1, 1   2, 2   3, Outros
outras_gesta	texto	descrev "outros" números de gestações	
cmv_doador	múltipla escolha	Citomegalovírus doador	0, IgG reagente   1, IgG não reagente   2, IgM reagente   3, IgM não reagente
toxop_doador	múltipla escolha	Toxoplasmose doador	0, IgG reagente   1, IgG não reagente   2, IgM reagente   3, IgM não reagente
herpes_doador	múltipla escolha	Herpes simples doador	0, IgG reagente   1, IgG não reagente   2, IgM reagente   3, IgM não reagente
zoster_doador	múltipla escolha	Herpes zoster doador	0, IgG reagente   1, IgG não reagente   2, IgM reagente   3, IgM não reagente
ebv_doador	múltipla escolha	Epstein-Barr vírus (EBV) do doador	0, IgG reagente   1, IgG não reagente   2, IgM reagente   3, IgM não reagente
hiv_doador	escolha simples	Anti HIV doador	0, Reagente   1, Não reagente
hbc_doador	escolha simples	Anti Hbc doador	0, Reagente   1, Não reagente
hbs_doador	escolha simples	Anti HBS doador	0, Reagente   1, Não reagente
htlv1_doador	escolha simples	HTLV1 doador	0, Reagente   1, Não reagente
htlv2_doador	escolha simples	HTLV2 doador	0, Reagente   1, Não reagente
sifilis_doador	escolha simples	Sífilis do doador	0, Reagente   1, Não reagente
fat_cresc	escolha simples	Utilização de fator de crescimento para a mobilização?	0, Sim   1, Não
descrev_fator	escolha simples	descrev fator de crescimento utilizado?	0, Filgrastima   1, PEG-Filgrastima   2, Plerixafor (Mozobil®)   3, Outros
outro_fator	texto	Descreve outro fator de crescimento utilizado	
data_coleta	texto	Data do início da coleta	
n_coletas	escolha simples	Número de coletas necessárias	0, 1   1, 2   2, 3
cateter	escolha simples	Foi necessário passagem de cateter venoso central?	0, Sim   1, Não
inter_doador	escolha simples	Intercorrências relacionadas a coleta?	0, Sim   1, Não
complic_coleta	múltipla escolha	Assinar as complicações relacionadas a coleta	0, Anemia   1, Sangramento   2, Dor   3, Hemotórax   4, Pneumotórax   5, Morte   6, Outros
descrev_inter	texto	descrev "outras" intercorrências relacionadas a coleta	
transf_doador	escolha simples	Foi necessário transfusão de sangue?	0, Auto doação   1, Doação dirigida   2, Doação voluntário   3, Não necessitou
dias_inter_doador	escolha simples	Dias de internação durante a coleta	0, 1 a 3   1, 3 a 5   2, 5 ou mais
tipo_transplante	escolha simples	Tipo de transplante atual	0, Alogênico aparentado   1, Alogênico aparentado haploideítico   2, Alogênico aparentado singênico   3, Alogênico não-aparentado   4, Autólogo
lista	texto	Entrada em lista	
data_do_transplante	texto	Data do transplante	
tempo_lista	texto	Tempo de permanência em lista	
score_lista	texto	Score final da lista	
tipo_relacao	escolha simples	Relação com o doador	0, Irmão   1, Irmã   2, Mãe   3, Pai   4, Filho   5, Filha   6, Outros

especificar_relacao	texto	Especificar "Outro" tipo de relação	
hla_incomp	escolha simples	HLA compatível com doador?	0, Sim   1, Não
locus_incomp	múltipla escolha	Assinalar locus incompatível	0, Locus A   1, Locus B   2, Locus C   3, DRB1   4, DQB1   5, DPB1   6, Não informado
fonte_tctch	múltipla escolha	Fonte de células tronco	0, Medula óssea   1, Periférica   2, Cordão   3, Duplo cordão
cd34_final	texto	CD34 final da bolsa	
celularidade	texto	Celularidade final	
manip_enxerto	escolha simples	Manipulação do enxerto?	0, Sim   1, Não   2, NI
tec_enxerto	escolha simples	Técnica utilizada	0, Deseritrocitação   1, Retirada de plasma   2, Outra
outra_tec_manip	texto	descrev "outra" técnica de manipulação do enxerto utilizada	
condicionamento	escolha simples	Tipo de regime de condicionamento	0, Mieloablativo   1, Não-mieloablativo   2, Intensidade reduzida (RIC)
protocolo	múltipla escolha	Protocolo utilizado	0, BUCY (12/200)   1, BUCY (16/120)   2, CY   3, BUMEL   4, CY+TBI   5, BUFLU   6, FLU+CY+TBI   7, FLUMEL   8, MEL 200   9, MEL 140   10, BEAM   11, Outros
outros_protocolos	texto	descrev "outros" protocolos utilizados no condicionamento	
dose_tbi	texto	Dose utilizada de TBI	
n_tbi	escolha simples	Numero de dias de aplicação	0, 1   1, 2   3, 3   4, 4   5, 5
reforco_tbi	escolha simples	Realizou reforço da TBI em alguma área?	0, Sim   1, Não
area_tbi	múltipla escolha	Assinar área do reforço	0, SNC   1, Testicular
profilaxia_dech	múltipla escolha	Profilaxia para DECH utilizada	0, Ciclosporina   1, Metotrexato   2, Tacrolimus   3, Micofenolato mofetil   4, Micofenolato sódico   5, Ciclofosfamida   6, Timoglobulina   7, Outras
outras_profilax	texto	descrev "outras" profilaxias para DECH utilizadas	
profilax_compl	múltipla escolha	Foi possível realizar o esquema de profilaxia completo?	0, Sim   1, Não
justi_prof	texto	Justificativa da não realização do esquema completo	
mucosite	escolha simples	Maior grau de mucosite apresentado	0, Grau 0   1, Grau I   2, Grau II   3, Grau III   4, Grau IV
trat_mucosite	múltipla escolha	Tratamento mucosite utilizado	0, Laserterapia   1, Chá de Malva   2, Chá de camomila   3, Outros
outros_mucosite	texto	descrev "outros" tratamento utilizados para mucosite	
enteral	escolha simples	Utilizou nutrição enteral durante internação?	0, Sim   1, Não
dias_enteral	texto	Dias de nutrição enteral	
parenteral	escolha simples	Utilizou nutrição parenteral durante internação?	0, Sim   1, Não
dias_parenteral	texto	Dias de nutrição parenteral	
pega	texto	Data "pega" medula	

fator_cresc	escolha simples	Utilizou fator de crescimento para recuperação medular?	0, Sim   1, Não
fungo_tcth	escolha simples	Infecção fúngica identificada durante a internação?	0, Sim   1, Não
loc_fungo	escolha simples	Localização da infecção fúngica	0, Pulmonar   1, Extrapulmonar
trat_fungo	múltipla escolha	Tratamento utilizado	0, Voriconazol   1, Micafungina   2, Anfotericina B   3, Anfotericina B lipossomal   4, Fluconazol   5, Cetoconazol   6, Posaconazol   7, Itraconazol
complic_tcth	múltipla escolha	Outras complicações durante a internação	0, Neutropenia febril   1, Trombose   2, Infecção EBV   3, Cistite hemorrágica (medicamentosa)   4, Cistite hemorrágica (infecção viral)   5, Sangramento   6, Hemorragia alta   7, Lesão pulmonar   8, Perda da solução de continuidade da pele   9, Microangiopatia   10, Sepsis   11, Outros
outras_complic	texto	Descreve "outras" complicações	
decha	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	0, Sim   1, Não
data_decha	texto	Data do diagnóstico	
pele	escolha simples	Pele	0, Estágio 1   1, Estágio 2   2, Estágio 3   3, Estágio 4
tgi	escolha simples	TGI	0, Estágio 1   1, Estágio 2   2, Estágio 3   3, Estágio 4
figado	escolha simples	Fígado	0, Estágio 1   1, Estágio 2   2, Estágio 3   3, Estágio 4
outras_decha	texto	Local/classificação clínica da DECHA em outras localizações	
grad_decha	escolha simples	Gravidade global da DECHA	0, Grau I - Leve   1, Grau II - Moderado   2, Grau III - Grave   3, Grau IV - Com risco de morte
trat_decha	múltipla escolha	Tratamento da DECHA	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimus   4, Sirolimus   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais
dechc	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH crônica?	0, Sim   1, Não
data_dechc	texto	Data do diagnóstico	
local_dechc	múltipla escolha	Localização da DECHc	0, Pele   1, Olhos   2, Trato gastrointestinal   3, Fígado   4, Pulmões   5, Articulações   6, Fáscia   7, Trato genital   8, Outros
score_dechc	escolha simples	Maior score da DECHc	0, Score 1   1, Score 2   2, Score 3
gravidade_dechc	escolha simples	Gravidade global da DECHc	0, Leve (1 ou 2 órgãos com pontuação Score 1 + Score 0 no pulmão)   1, Grave ( pelo menos 1 órgão com score 3 OU Score 2/3 no pulmão)   2, Moderada (3 ou mais órgãos + score 1 em cada órgão OU pelo menos 1 órgão com score 2 OU score 1 no pulmão)
trat_dechc	múltipla escolha	Tratamento da DECHc	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimus   4, Sirolimus   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais   10, Outros
outras_trat_dechc	texto	descreve "outras" tratamentos utilizados	
karnofsky_alta	escolha simples	Karnofsky no momento da alta	0, 100%   1, 90%   2, 80%   3, 70%   4, 60%   5, 50%   6, 40%   7, 30%   8, 20%   9, 10%   10, 0%   11, NA



	ecog_alta	escolha simples	Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG) no momento da alta	0, 0   1, 1   2, 2   3, 3   4, 4   5, NA
	quimerismo	escolha simples	Quimerismo	0, Completo (>85%)   1, Incompleto (<85%)   2, Não realizado
	fonte_quimerismo	escolha simples	Fonte do quimerismo	0, Medula óssea   1, Sangue periférico
	alta_hospitalar	texto	Data alta hospitalar	
	status_postctch	múltipla escolha	Status da doença (D+30)	0, Remissão   1, Recaída   2, DRM positiva   3, Não determinada
P Ó S  T C T H  i m e d i a t o	infec_pos	escolha simples	Infecções nesse período?	0, Sim   1, Não
	infec_apres	múltipla escolha	Assinar tipo de infecção apresentada	0, Infecção fúngica   1, Infecção bacteriana   2, Infecção viral   3, Neutropenia febril, sem foco
	descrev_infec_pos	texto	descrev infecção identificada	
	trat_fungo_pos	texto	Tratamento da infecção fúngica	
	trat_infec_bac	texto	Tratamento infecção bacteriana	
	trat_infec_viral	texto	Tratamento infecção viral	
	micro_identificado	texto	Microrganismo identificado	
	quimerismo_100	escolha simples	Quimerismo até D+100	0, Completo (>85%)   1, Incompleto (<85%)   2, Não informado
	quimerismo_pos	texto	Valor mínimo do quimerismo até D+100	
	quimerismo_posmax	texto	Valor máximo do quimerismo até D+100	
	interv_quime	escolha simples	Houve intervenção para manutenção do quimerismo?	0, Sim   1, Não
	interv_quimerismo	múltipla escolha	Assinar a intervenção realizada	0, DLI   1, Quimioterapia   2, Retirada do imunossupressor
	decha_pos	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	0, Sim   1, Não
	data_decha_pos	texto	Data do diagnóstico	
	pele_pos	escolha simples	Pele	0, Estágio 1   1, Estágio 2   2, Estágio 3   3, Estágio 4
	tgi_pos	escolha simples	TGI	0, Estágio 1   1, Estágio 2   2, Estágio 3   3, Estágio 4
	fig_pos	escolha simples	Fígado	0, Estágio 1   1, Estágio 2   2, Estágio 3   3, Estágio 4
	outras_decha_pos	texto	Local/classificação clínica da DECHa em outras localizações	
	grad_decha_pos	escolha simples	Gradação global da DECHa	0, Grau I - Leve   1, Grau II - Moderado   2, Grau III - Grave   3, Grau IV - Com risco de morte
	trat_decha_pos	múltipla escolha	Tratamento da DECHa	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimos   4, Sirolimos   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais
	dechc_pos	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH crônica?	0, Sim   1, Não
	data_dechc_pos	texto	Data do diagnóstico	
	local_dechc	múltipla escolha	Localização da DECHc	0, Pele   1, Olhos   2, Trato gastrointestinal   3, Fígado   4, Pulmões   5, Articulações   6, Fáscia   7, Trato genital   8, Outros
score_dechc	escolha simples	Maior score da DECHc	0, Score 1   1, Score 2   2, Score 3	

gravidade_dechc	escolha simples	Gravidade global da DECHc	0, Leve (1 ou 2 órgãos com pontuação Score 1 + Score 0 no pulmão)   1, Grave ( pelo menos 1 órgão com score 3 OU Score 2/3 no pulmão)   2, Moderada (3 ou mais órgãos + score 1 em cada órgão OU pelo menos 1 órgão com score 2 OU score 1 no pulmão)
trat_dechc	múltipla escolha	Tratamento da DECHc	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimos   4, Sirolimos   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais   10, Outros
outros_trat_dechc_pos	texto	descrev "outros" tratamentos utilizados	
recidiva_pos	escolha simples	Recidiva da doença de base	0, Sim   1, Não
trat_recidiva	múltipla escolha	Tratamento da recidiva	0, Quimioterapia   1, escolha simples terapia   2, Terapia celular   3, Anticorpo monoclonal
falha_enxertia_pos	escolha simples	Falha na enxertia?	0, Sim   1, Não
descrev_falha	escolha simples	descrev falha da enxertia	0, Primária   1, Secundária
reinfusao	escolha simples	Reinfusão de células do doador?	0, DLI   1, CTH   2, NA
karnofsky_d100	escolha simples	Karnofsky D+100	0, 100%   1, 90%   2, 80%   3, 70%   4, 60%   5, 50%   6, 40%   7, 30%   8, 20%   9, 10%   10, 0%   11, NA
ecog_d100	escolha simples	Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG) no D+100	0, 0   1, 1   2, 2   3, 3   4, 4   5, NA
desc_outras_complica	texto	descrev outras complicações durante o período	
infec_pos_postardio	escolha simples	Infecções nesse período?	0, Sim   1, Não
infec_apres_postardio	múltipla escolha	Assinar tipo de infecção apresentada	0, Infecção fúngica   1, Infecção bacteriana   2, Infecção viral   3, Neutropenia febril, sem foco
descrev_infec_postardio	texto	descrev infecção identificada	
trat_fungo_pos_postardio	texto	Tratamento da infecção fúngica	
trat_infec_bac_postardio	texto	Tratamento infecção bacteriana	
trat_infec_viral_postardio	texto	Tratamento infecção viral	
micro_ident_postardio	texto	Microrganismo identificado	
quimer_postardio	escolha simples	Quimerismo durante o período	0, Completo (>85%)   1, Incompleto (<85%)   2, Não informado
quimer_min_postardio	texto	Valor mínimo do quimerismo no período	
quimer_max_postardio	texto	Valor máximo do quimerismo no período	
interv_quimer_postardio	escolha simples	Houve intervenção para manutenção do quimerismo?	0, Sim   1, Não
interv_quim_postardio	múltipla escolha	Assinar a intervenção realizada	0, DLI   1, Quimioterapia   2, Retirada do imunossupressor
decha_postardio	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	0, Sim   1, Não
data_decha_postardio	texto	Data do diagnóstico	
pele_postardio	escolha simples	Pele	0, Estágio 1   1, Estágio 2   2, Estágio 3   3, Estágio 4
tgi_postardio	escolha simples	TGI	0, Estágio 1   1, Estágio 2   2, Estágio 3   3, Estágio 4

fig_pos_postardio	escolha simples	Fígado	0, Estágio 1   1, Estágio 2   2, Estágio 3   3, Estágio 4
outras_decha_postardio	texto	Local/classificação clínica da DECHA em outras localizações	
grad_decha_postardio	escolha simples	Graduação global da DECHA	0, Grau I - Leve (Estágio 1 a 2 na pele)   1, Grau II - Moderado (Estágio 1 a 3 na pele e 1 no fígado e no TGI)   2, Grau III - Grave (Estágio 2 a 3 na pele, fígado e TGI)   3, Grau IV - Com risco de morte (Estágio 2 a 4 na pele, fígado e TGI)
trat_decha_postardio	múltipla escolha	Tratamento da DECHA	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimos   4, Sirolimos   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais
dechc_postardio	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH crônica?	0, Sim   1, Não
data_dechc_postardio	texto	Data do diagnóstico	
local_dechc_postardio	múltipla escolha	Localização da DECHc	0, Pele   1, Olhos   2, Trato gastrointestinal   3, Fígado   4, Pulmões   5, Articulações   6, Fáscia   7, Trato genital   8, Outros
score_dechc_postardio	escolha simples	Maior score da DECHc	0, Score 1   1, Score 2   2, Score 3
gravidade_dechc_postardio	escolha simples	Gravidade global da DECHc	0, Leve (1 ou 2 órgãos com pontuação Score 1 + Score 0 no pulmão)   1, Grave ( pelo menos 1 órgão com score 3 OU Score 2/3 no pulmão)   2, Moderada (3 ou mais órgãos + score 1 em cada órgão OU pelo menos 1 órgão com score 2 OU score 1 no pulmão)
trat_dechc_postardio	múltipla escolha	Tratamento da DECHc	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimos   4, Sirolimos   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais   10, Outros
outros_trat_dechc_postardio	texto	descrev "outros" tratamentos utilizados	
data_retirada_imuno	texto	Data da retirada do imunossupressor	
recidiva_pos_postardio	escolha simples	Recidiva da doença de base	0, Sim   1, Não
trat_recidiva_postardio	múltipla escolha	Tratamento da recidiva	0, Quimioterapia   1, escolha simples terapia   2, Terapia celular   3, Anticorpo monoclonal
falha_enxertia_postardio	escolha simples	Falha na enxertia?	0, Sim   1, Não
descrev_falha_postardio	escolha simples	descrev falha da enxertia	0, Primária   1, Secundária
reinfusao_postardio	escolha simples	Reinfusão de células do doador?	0, DLI   1, CTH   2, NA
karnofsky_postardio	escolha simples	Karnofsky pós tardio	0, 100%   1, 90%   2, 80%   3, 70%   4, 60%   5, 50%   6, 40%   7, 30%   8, 20%   9, 10%   10, 0%   11, NA
ecog_postardio	escolha simples	Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG) no pós tardio	0, 0   1, 1   2, 2   3, 3   4, 4   5, NA
outras_complica_postardio	texto	descrev outras complicações durante o período	
efeito_tardio	escolha simples	Paciente apresenta algum efeito tardio do tratamento?	0, Sim   1, Não

	desc_complic_tardias	texto	descrev complicações tardias	
R e i n t e r n a ç õ e s	n_reinter	escolha simples	Número da reinternação	0, 0   1, 1   2, 2   3, 3   4, 4   5, 5   6, 6   7, 7   8, 8   9, 9   10, 10 ou mais
	motivo_reinter	multipla escolha	Motivo da reinternação	0, Infecção bacteriana   1, Infecção viral   2, Infecção fúngica   3, DECH aguda   4, DECH crônica   5, Recidiva da doença   6, Desnutrição   7, Complicações tardias   8, Outros
	descrev_outros_motivos	texto	descrev "outros" motivos da internação	
	dias_intern	texto	Dias de internação	
	local_de_interna_o	escolha simples	Local de internação	0, Unidade de TCTH   1, Outras unidades ligadas a oncologia   2, Demais unidades de internação
	cuidados_uti	escolha simples	Necessitou de cuidados intensivos?	0, Sim   1, Não
	dias_uti	texto	Dias de UTI	
	tomo_reint	escolha simples	Tomografia	0, 0   1, 1   2, 2   3, 3   4, Mais que 4
rm_reint	escolha simples	Ressonância magnética	0, 0   1, 1   2, 2   3, 3   4, Mais que 4	
Ó b i t o	data_obito	texto	Data do óbito	
	motivo_obito	multipla escolha	Motivo do óbito	0, Infecção   1, DECH aguda   2, DECH crônica   3, Recaída da doença   4, Outros motivos
	obito_hospital	escolha simples	Óbito ocorre no hospital de acompanhamento do transplante?	0, Sim   1, Não
	nome_hospital_obito	texto	Nome do hospital onde ocorreu o óbito	

## APENDICE C – Teste piloto do banco de dados

Dados sócio-demográficos			
	1	2	3
Número de prontuário			
Data de nascimento	16/09/1998	13/03/1999	17/02/1998
Plano de saúde	Particular	Particular	Particular
Sexo	Masculino	Masculino	Feminino
Estado civil	Solteiro	Solteiro	Solteiro
Escolaridade	Superior incompleto	Ensino médio incompleto	Ensino médio incompleto
Cor da pele	Branca	Branca	Branca
Religião	Católica	Espiritismo	Católica
Renda familiar	Maior que 5 ou igual a 10 salários mínimos	Maior que 1 ou igual a 2 salários mínimos	Maior que 2 ou igual a 5 salários mínimos
Números de habitantes da residência	5	4	5
Benefício previdenciário	Não	Não	BPC
Tipo de moradia	Casa de alvenaria	Apartamento	Apartamento
Condição da moradia	Próprio quitado	Alugado	Próprio quitado
<b>Dados diagnósticos</b>			
Diagnóstico de base	Leucemia Linfóide Aguda	Leucemia Linfóide Aguda	Síndrome Mielodisplásica
Data do diagnóstico	30/03/2016	03/06/2016	
Status da doença na entrada da lista	Primeira Remissão hematológica completa	Primeira Remissão hematológica completa	Sem resposta ao tratamento
DRM Positivo	Não	Sim	Não
Comprometimento do SNC no diagnóstico?	Não	Sim	Não
Alteração do status da doença antes do transplante?			
Comprometimento do SNC antes do TCTH?	Sim	Sim	Não
Citogenética/Cariótipo no diagnóstico	Sim	Sim	Não
Data do exame	01/04/2016	03/06/2016	17/10/2018
Citogenética-FISH	NI	Não	Não
Data do exame			
Análise molecular	Não	Não	Não
Data do exame			
Escore de risco (PAM)	27	27	22
Pontuação do paciente no escore de risco (EBMT)	1	3	3
<b>Avaliação pré-TCTH</b>			
Alteração no Sistema Nervoso Central (SNC)	Não	Sim	Não
Alteração cardíaca?	Não	Não	Não
Alteração vascular?	Não	Não	Não
Alteração gastrointestinal?	Sim	Sim	Não
Alteração pneumológica?	Não	Não	Não
Paciente já fumou ou fuma?	Não, nunca fumou	Não, nunca fumou	Não, nunca fumou
Alteração neurológica?	Não	Não	Não
Transtorno Psiquiátrico?	Sim	Não	Sim
Assinar as alterações psiquiátricas	Depressão em tto	Não	Depressão em tto
História familiar de transtorno psiquiátrico	Sim	Não	Não
Consumo de álcool regular?	Não	Não	Não
Consumo de drogas	Não	Não	Não
Alteração reumatológica?	Não	Não	Não
Alteração hepática?	Não	Não	Não
Alteração endócrina?	Não	Não	Não
Alteração músculo-esqueléticas?	Não	Não	Não
Alteração genitourinárias?	Não	Não	Não
Alteração odontológicas?	Não	Não	Não
História familiar de câncer?	Não	Não	Não
Grau de parentesco	Irmã	Irmã	Irmã
Infecções de repetição?	Não	Não	Não
Peso	79.4	69	80
Identificado GMR em algum momento?	Não se aplica	Não se aplica	Colonização
Data da identificação do GMR			09/02/2018
Microrganismo identificado			VRE
Infecção fúngica antes do TCTH?	Não	Não	Não
Complete?	Complete	Complete	Complete
Karnofsky	100%	100%	90%
Data do Karnofsky	22/12/2016	08/12/2016	02/03/2017
Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG)	2	0	1
Data ECOG	16/12/2016	06/12/2016	02/03/2017
Crossmatch (prova cruzada) com doador?	Não	Não	Sim



Data Crossmatch			02/03/2017
Realizou DSA ?	Não	Não	Sim
Data do resultado do DSA			03/03/2017
Realizou dessensibilização ?	Não	Não	Sim
DSA após dessensibilização			Sim
Data do resultado do DSA			21/02/2017
Tipo sanguíneo receptor	A	A	O
Fator Rh receptor	Positivo	Negativo	Negativo
Tipo sanguíneo doador	O	A	O
Fator Rh receptor	Negativo	Negativo	Positivo
Tomografia/RX	Sim	Sim	Sim
Resultado tomografia/RX	Normal	Alterado	Normal
Realizou PET-CT?	Não	Não	Não
Realizou espirometria com difusão?	Sim	Sim	Sim
Resultado da espirometria com difusão	Normal	Normal	Normal
Realizou ecocardiografia?	Sim	Sim	Sim
Resultado da ecocardiografia	Normal	Normal	Normal
Realizou eletrocardiograma?	Sim	Sim	Sim
Resultado do eletrocardiograma	Normal	Normal	Normal
Sífilis	Não reagente	Não reagente	Não reagente
HbSAg	Não reagente	Reagente	Reagente
HTLV1	Não reagente	Não reagente	Não reagente
HTLV2	Não reagente	Não reagente	Não reagente
Doença de chagas	Não reagente	Não reagente	Não reagente
Anti HbC	Não reagente	Não reagente	Não reagente
Anti HCV	Não reagente	Não reagente	Não reagente
Anti HIV	Não reagente	Não reagente	Não reagente
Beta HCG	Não realizado	Não realizado	Negativo
Toxoplasmose (choice=IgG reagente)			
Toxoplasmose (choice=IgG não reagente)	Sim	Sim	Sim
Toxoplasmose (choice=IgM reagente)			
Toxoplasmose (choice=IgM não reagente)	Sim	Sim	Sim
Citomegalovírus (CMV) (choice=IgG reagente)			
Citomegalovírus (CMV) (choice=IgG não reagente)	Sim	Sim	Sim
Citomegalovírus (CMV) (choice=IgM reagente)			
Citomegalovírus (CMV) (choice=IgM não reagente)	Sim	Sim	Sim
Herpes simples (choice=IgG reagente)			
Herpes simples (choice=IgG não reagente)	Sim	Sim	Sim
Herpes simples (choice=IgM reagente)			
Herpes simples (choice=IgM não reagente)	Sim	Sim	Sim
Herpes zoster (choice=IgG reagente)			
Herpes zoster (choice=IgG não reagente)	Sim	Sim	Sim
Herpes zoster (choice=IgM reagente)			
Herpes zoster (choice=IgM não reagente)	Sim	Sim	Sim
Epstein-Barr vírus (EBV) (choice=IgG reagente)			
Epstein-Barr vírus (EBV) (choice=IgG não reagente)	Sim	Sim	Sim
Epstein-Barr vírus (EBV) (choice=IgM reagente)			
Epstein-Barr vírus (EBV) (choice=IgM não reagente)	Sim	Sim	Sim
Status da doença logo antes do transplante	Primeira Remissão hematológica completa	Primeira Remissão hematológica completa	Sem resposta ao tratamento
DRM positiva	Não	Sim	Não
Método de análise do status (choice=Medulograma)	Sim	Sim	Sim
Método de análise do status (choice=Imunofenotipagem)	Sim	Sim	Sim
Método de análise do status (choice=DRM)	Sim	Sim	Sim
Transplante prévio? (choice=Não se aplica)	Sim	Sim	Sim
Data de nascimento doador	06/09/1992	19/07/1996	05/04/1989
Sexo doador	Feminino	Feminino	Feminino
Cor da pele do doador	Branca	Branca	Branca
Escolaridade	Superior incompleto	Superior incompleto	Superior completo
Tipo sanguíneo	O	A	O
Fator Rh	Negativo	Negativo	Positivo
Número de gestações	0	0	0
Citomegalovírus doador (choice=IgG reagente)			
Citomegalovírus doador (choice=IgG não reagente)	Sim	Sim	Sim
Citomegalovírus doador (choice=IgM reagente)			
Citomegalovírus doador (choice=IgM não reagente)	Sim	Sim	Sim
Toxoplasmose doador (choice=IgG reagente)			

Toxoplasmose doador (choice=IgG não reagente)	Sim	Sim	Sim
Toxoplasmose doador (choice=IgM reagente)			
Toxoplasmose doador (choice=IgM não reagente)	Sim	Sim	Sim
Herpes simples doador (choice=IgG reagente)			
Herpes simples doador (choice=IgG não reagente)	Sim	Sim	Sim
Herpes simples doador (choice=IgM reagente)			
Herpes simples doador (choice=IgM não reagente)	Sim	Sim	Sim
Herpes zoster doador (choice=IgG reagente)			
Herpes zoster doador (choice=IgG não reagente)	Sim	Sim	Sim
Herpes zoster doador (choice=IgM reagente)			
Herpes zoster doador (choice=IgM não reagente)	Sim	Sim	Sim
Epstein-Barr vírus (EBV) do doador (choice=IgG reagente)			
Epstein-Barr vírus (EBV) do doador (choice=IgG não reagente)	Sim	Sim	Sim
Epstein-Barr vírus (EBV) do doador (choice=IgM reagente)			
Epstein-Barr vírus (EBV) do doador (choice=IgM não reagente)	Sim	Sim	Sim
Anti HIV doador	Não reagente	Não reagente	Não reagente
Anti Hbc doador	Não reagente	Não reagente	Não reagente
Anti HBS doador	Não reagente	Não reagente	Não reagente
HTLV1 doador	Não reagente	Não reagente	Não reagente
HTLV2 doador	Não reagente	Não reagente	Não reagente
Sífilis do doador	Não reagente	Não reagente	Não reagente
Utilização de fator de crescimento para a mobilização?	Não	Não	Sim
Descrever fator de crescimento utilizado?			Filgrastima
Data do início da coleta	27/12/2016	15/12/2016	09/03/2017
Número de coletas necessárias	1	1	1
Foi necessário passagem de cateter venoso central?	Não	Não	Sim
Intercorrências relacionadas a coleta?	Não	Não	Sim
Assinar as complicações relacionadas a coleta (choice=Anemia)			Sim
Foi necessário transfusão de sangue?	Auto doação	Auto doação	Não necessitou
Dias de internação durante a coleta	1 a 3	1 a 3	5 ou mais
Tipo de transplante atual	Alogênico aparentado	Alogênico aparentado	Alogênico aparentado
Entrada em lista	08/05/2016	17/06/2016	12/03/2017
Data do transplante	27/12/2016	15/12/2016	12/03/2018
Tempo de permanência em lista	234	182	206
Score final da lista	279.57	266.37	320.25
Relação com o doador	Irmã	Irmã	Irmã
HLA compatível com doador?	Sim	Sim	Sim
Assinalar locus incompatível (choice=Locus C)	Sim	Não	Não
Fonte de células tronco (choice=Medula óssea)	Sim	Sim	Sim
Fonte de células tronco (choice=Periférica)			Sim
Manipulação do enxerto?	Não	Não	Não
<b>Procedimento</b>			
Tipo de regime de condicionamento	Mieloablativo	Mieloablativo	Mieloablativo
Protocolo utilizado (choice=CY+TBI)	Sim	Sim	
Protocolo utilizado (choice=Outros)			Cy+Bu+ATG
Dose utilizada de TBI	12	18	Não utilizou
Numero de dias de aplicação	3	3	0
Realizou reforço da TBI em alguma área?	Sim	Sim	Não
Assinar área do reforço (choice=SNC)		Sim	
Assinar área do reforço (choice=Testicular)	Sim	Sim	
Profilaxia para DECH utilizada (choice=Ciclosporina)	Sim	Sim	Sim
Profilaxia para DECH utilizada (choice=Metotrexato)	Sim	Sim	Sim
Profilaxia para DECH utilizada (choice=Micofenolato mofetil)			Sim
Foi possível realizar o esquema de profilaxia completo?	Não	Não	Sim
Maior grau de mucosite apresentado	Grau IV	Grau IV	Grau III
Tratamento mucosite utilizado (choice=Laserterapia)	Sim	Sim	Sim
Tratamento mucosite utilizado (choice=Chá de camomila)	Sim	Sim	Sim
Utilizou nutrição enteral durante internação?	Não	Não	Não
Utilizou nutrição parenteral durante internação?	Sim	Sim	Sim
Dias de nutrição parenteral	17	18	24
Data 'pega' medula	16/01/2017	05/01/2017	29/03/2017
Utilizou fator de crescimento para recuperação medular?	Sim	Sim	Não
Infecção fúngica identificada durante a internação?	Não	Não	Sim
Localização da infecção fúngica			Pulmonar
Tratamento utilizado (choice=Voriconazol)			Sim
Tratamento utilizado (choice=Anfotericina B lipossomal)			Sim
Tratamento utilizado (choice=Posaconazol)			Sim
Outras complicações na internação (choice=Neutropenia febril)	Sim	Sim	Sim

Outras complicações na internação (choice=Lesão pulmonar)			Sim
Outras complicações na internação (choice=Microangiopatia)			Sim
Outras complicações na internação (choice=Sepse)		Sim	
Outras complicações na internação (choice=Outros)		Sim	Sim
Paciente apresentou sinais de DECH aguda? (choice=Sim)			Sim
Paciente apresentou sinais de DECH aguda? (choice=Não)	Sim	Sim	
Data do diagnóstico			08/05/2017
TGI			Estágio 4
Fígado			Estágio 4
Gradação global da DECHa			Grau IV - Com risco de morte (Estágio 2 a 4 na pele, fígado e TGI)
Tratamento da DECHa (choice=Corticoide > 1mg/kg/dia)			Sim
Tratamento da DECHa (choice=Anticorpo monoclonal)			Sim
Tratamento da DECHa (choice=Fotoférese extracorpórea)			
Tratamento da DECHa (choice=Células mesenquimais)			Sim
Paciente apresentou sinais de DECH crônica? (choice=Sim)	Não	Não	Não
Karnofsky no momento da alta	100%	100%	
Escala ECOG no momento da alta	1	1	
Quimerismo	Completo (>85%)	Completo (>85%)	
Fonte do quimerismo	Medula óssea	Medula óssea	
Data alta hospitalar	25/01/2017	18/01/2016	10/05/2017
Status da doença (D+30) (choice=Remissão)	Sim	Sim	
<b>Pós- imediato</b>			
Infecções nesse período?	Sim	Sim	
Assinar tipo de infecção apresentada (choice=Infecção bacteriana)	Sim	Sim	
Quimerismo até D+100	Completo (>85%)	Incompleto (< 85%)	
Valor mínimo do quimerismo até D+100	100	15	
Valor máximo do quimerismo até D+100	100	100	
Houve intervenção para manutenção do quimerismo?	Não	Sim	
Assinar a intervenção realizada (choice=DLI)		Sim	
Assinar a intervenção realizada (choice=Quimioterapia)		Sim	
Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	Não	Não	
Recidiva da doença de base	Não	Sim	
Tratamento da recidiva (choice=Anticorpo monoclonal)		Sim	
Falha na enxertia?	Não	Não	
Reinfusão de células do doador?	NA	DLI	
Karnofsky D+100	100%		
Escala de Eastern Cooperative Oncology group (ECOG) no D+100	0		
<b>Pós-tardio</b>	Complete	Complete	Incomplete
Infecções nesse período?	Não		
Quimerismo durante o período	Completo (>85%)		
Valor mínimo do quimerismo no período	100		
Valor máximo do quimerismo no período	100		
Houve intervenção para manutenção do quimerismo?	Não		
Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	Não		
Paciente apresentou sinais de DECH crônica?	Não		
Recidiva da doença de base	Não		
Falha na enxertia?	Não		
Karnofsky pós tardio	100%		
Escala ECOG no pós tardio	0		
Paciente apresenta algum efeito tardio do tratamento?	Não		
<b>Reinternações</b>			
Número da reinternação	2	1	
Motivo da reinternação (choice=Infecção bacteriana)	Sim		
Motivo da reinternação (choice=Recidiva da doença)		Sim	
Dias de internação	7	Ni	
Local de internação	Unidade de TCTH	Unidade de TCTH	
Necessitou de cuidados intensivos?	Não	Sim	
Dias de UTI		NI	
Tomografia	0	Mais que 4	
Ressonância magnética	0	Mais que 4	
<b>Óbito</b>			
Data do óbito		11/06/2017	10/05/2017
Motivo do óbito (choice=DECH aguda)			Sim
Motivo do óbito (choice=Recaída da doença)		Sim	
Óbito ocorre na hospital de acompanhamento do transplante?		Sim	Sim



## APÊNDICE D – Relatórios para gerencia hospitalar

Formulário/ entidades	Nome da variáveis/atributos	Tipo de campo	Legenda do campo	Opções de resposta e cálculos
Dados sociodemográficos	record_id	texto	Identificação do Paciente	
	data_de_nascimento	texto	Data de nascimento	
Dados diagnósticos	diagnostico	escolha simples	Diagnóstico de base	0, Aplasia de medula   1, Leucemia Linfóide Aguda   2, Leucemia Mieloide Aguda   3, Síndrome Mielodisplásica   4, Mielofibrose   5, Doenças autoimunes   6, Doenças genéticas   7, Linfoma Hodgking   8, Linfoma não Hodgking
	linfoma_nao_hodgking	texto	descrever linfoma não Hodgking	
	doenca_autoimune	texto	descrever doença autoimune	
	doenca_genetica	texto	descrever doença genética	
Procedimento	tipo_transplante	escolha simples	Tipo de transplante atual	0, Alogênico aparentado   1, Alogênico aparentado haploidêntico   2, Alogênico aparentado singênico   3, Alogênico não-aparentado   4, Autólogo
	data_do_transplante	texto	Data do transplante	
	tempo_lista	texto	Tempo de permanência em lista	
	complic_tcth	múltipla escolha	Outras complicações durante a internação	0, Neutropenia febril   1, Trombose   2, Infecção EBV   3, Cistite hemorrágica (medicamentosas)   4, Cistite hemorrágica (infecção viral)   5, Sangramento   6, Hemorragia alta   7, Lesão pulmonar   8, Perda da solução de continuidade da pele   9, Microangiopatia   10, Sepsis   11, Outros
	outras_complic	texto	Descrever "outras" complicações	
Reinternações	alta_hospitalar	texto	Data alta hospitalar	
	n_reinter	escolha	Número da reinternação	0, 0   1, 1   2, 2   3, 3   4, 4   5, 5   6, 6   7, 7   8, 8   9, 9   10, 10 ou mais
	motivo_reinter	múltipla escolha	Motivo da reinternação	0, Infecção bacteriana   1, Infecção viral   2, Infecção fúngica   3, DECH aguda   4, DECH crônica   5, Recidiva da doença   6, Desnutrição   7, Complicações tardias   8, Outros
	descrev_outros_motivos	texto	descrever "outros" motivos da internação	
	dias_intern	texto	Dias de internação	
Óbito	data_obito	texto	Data do óbito	
	motivo_obito	múltipla escolha	Motivo do óbito	0, Infecção   1, DECH aguda   2, DECH crônica   3, Recaída da doença   4, Outros motivos
	obito_hospital	escolha simples	Óbito ocorre no hospital onde ocorreu o transplante?	0, Sim   1, Não
	nome_hospital_obito	texto	Hospital onde ocorreu o óbito	

## APÊNDICE E – Relatórios para gerências da saúde pública

Formulário/ entidades	Nome da variáveis/atributos	Tipo de campo	Legenda do campo	Opções de resposta e cálculos
Dados sociodemográficos	record_id	texto	Identificação do Paciente	
	data_de_nascimento	texto	Data de nascimento	
	plano	escolha simples	Plano de saúde	0, SUS   1, Particular
	procedencia	texto	Procedência	
	sexo	escolha simples	Sexo	0, Feminino   1, Masculino
	escolaridade	escolha simples	Escolaridade	0, Não alfabetizado   1, Fundamental incompleto   2, Fundamental completo   3, Ensino médio incompleto   4, Ensino médio completo   5, Superior incompleto   6, Superior completo   7, Especialização   8, NI
Dados diagnósticos	diagnostico	escolha simples	Diagnóstico de base	0, Aplasia de medula   1, Leucemia Linfóide Aguda   2, Leucemia Mieloide Aguda   3, Síndrome Mielodisplásica   4, Mielofibrose   5, Doenças autoimunes   6, Doenças genéticas   7, Linfoma Hodgking   8, Linfoma não Hodgking
	linfoma_nao_hodgking	texto	descrever linfoma não Hodgking	
	doenca_autoimune	texto	descrever doença autoimune	
	doenca_genetica	texto	descrever doença genética	
	data	texto	Data do diagnóstico	
	status	múltipla escolha	Status da doença na entrada da lista	0, Primeira Remissão hematológica completa   1, Segunda Remissão hematológica completa   2, Terceira Remissão hematológica completa   3, Sem resposta ao tratamento   4, Resposta parcial   5, Recaída   6, DRM positiva   7, DRM negativa   8, Não determinada
alter_status_doenca	escolha simples	Alteração do status da doença antes do transplante?	0, Sim   1, Não	
Procedimento	data_nasc	texto	Data de nascimento doador	
	sexo_doador	escolha simples	Sexo doador	0, Feminino   1, Masculino
	tipo_transplante	escolha simples	Tipo de transplante atual	0, Alogênico aparentado   1, Alogênico aparentado haploidêntico   2, Alogênico aparentado singênico   3, Alogênico não-aparentado   4, Autólogo
	data_do_transplante	texto	Data do transplante	
	tempo_lista	texto	Tempo de permanência em lista	
	tipo_relacao	escolha simples	Relação com o doador	0, Irmão   1, Irmã   2, Mãe   3, Pai   4, Filho   5, Filha   6, Outros
	hla_incomp	escolha simples	HLA compatível com doador?	0, Sim   1, Não
	fonte_tctch	múltipla escolha	Fonte de células tronco	0, Medula óssea   1, Periférica   2, Cordão   3, Duplo cordão
	condicionamento	escolha simples	Tipo de regime de condicionamento	0, Mieloablativo   1, Não-mieloablativo   2, Intensidade reduzida (RIC)
	protocolo	múltipla escolha	Protocolo utilizado	0, BUCY (12/200)   1, BUCY (16/120)   2, CY   3, BUMEL   4, CY+TBI   5, BUFLU   6, FLU+CY+TBI   7, FLUMEL   8, MEL 200   9, MEL 140   10, BEAM   11, Outros
	complic_tctch	múltipla escolha	Outras complicações durante a internação	0, Neutropenia febril   1, Trombose   2, Infecção EBV   3, Cistite hemorrágica (medicamentosa)   4, Cistite hemorrágica (infecção viral)   5, Sangramento   6, Hemorragia alta   7, Lesão pulmonar   8, Perda da solução de continuidade da pele   9, Microangiopatia   10, Sepsis   11, Outros
	decha	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	0, Sim   1, Não
	grad_decha	escolha simples	Gradação global da DECHa	0, Grau I - Leve   1, Grau II - Moderado   2, Grau III - Grave   3, Grau IV - Com risco de morte
	dechc	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH crônica?	0, Sim   1, Não
	gravidade_dechc	escolha simples	Gravidade global da DECHc	0, Leve (1 ou 2 órgãos com pontuação Score 1 + Score 0 no pulmão)   1, Grave (pelo menos 1 órgão com score 3 OU Score 2/3 no pulmão)   2, Moderada (3 ou mais órgãos + score 1 em cada órgão OU pelo menos 1 órgão com score 2 OU score 1 no pulmão)
	status_postctch	múltipla escolha	Status da doença (D+30)	0, Remissão   1, Recaída   2, DRM positiva   3, Não determinada
Reinternações	n_reinter	escolha simples	Número da reinternação	0, 0   1, 1   2, 2   3, 3   4, 4   5, 5   6, 6   7, 7   8, 8   9, 9   10, 10 ou mais
	motivo_reinter	múltipla escolha	Motivo da reinternação	0, Infecção bacteriana   1, Infecção viral   2, Infecção fúngica   3, DECH aguda   4, DECH crônica   5, Recidiva da doença   6, Desnutrição   7, Complicações tardias   8, Outros
	descrev_outros_motivos	texto	descrever "outros" motivos da internação	
	dias_intern	texto	Dias de internação	
	cuidados_uti	escolha simples	Necessitou de cuidados intensivos?	0, Sim   1, Não
	dias_uti	texto	Dias de UTI	
Pós TCTH Imediato	recidiva_pos	escolha simples	Recidiva da doença de base	0, Sim   1, Não
Pós TCTH Tardio	efeito_tardio	escolha simples	Paciente apresenta algum efeito tardio do tratamento?	0, Sim   1, Não
	desc_complic_tardias	texto	descrever complicações tardias	
Óbito	data_obito	texto	Data do óbito	
	motivo_obito	múltipla escolha	Motivo do óbito	0, Infecção   1, DECH aguda   2, DECH crônica   3, Recaída da doença   4, Outros motivos
	obito_hospital	escolha simples	Óbito ocorre no hospital onde ocorreu o transplante?	0, Sim   1, Não
	nome_hospital_obito	texto	Hospital onde ocorreu o óbito	

## APÊNDICE F – Relatórios para farmacovigilância

Formulário/ entidades	Nome da variáveis/atributos	Tipo de campo	Legenda do campo	Opções de resposta e cálculos
Dados sociodemográficos	record_id	texto	Identificação do Paciente	
	data_de_nascimento	texto	Data de nascimento	
	profissao	texto	Profissão/Ocupação	
	habitantes	texto	Nº habitantes da residência	
Dados diagnósticos	diagnostico	escolha simples	Diagnóstico de base	0, Aplasia de medula   1, Leucemia Linfóide Aguda   2, Leucemia Mieloide Aguda   3, Síndrome Mielodisplásica   4, Mielofibrose   5, Doenças autoimunes   6, Doenças genéticas   7, Linfoma Hodgking   8, Linfoma não Hodgking
	linfoma_nao_hodgking	texto	descrever linfoma não Hodgking	
	doenca_autoimune	texto	descrever doença autoimune	
	doenca_genetica	texto	descrever doença genética	
Dados clínicos prévios	status	múltipla escolha	Status da doença na entrada da lista	0, Primeira Remissão hematológica completa   1, Segunda Remissão hematológica completa   2, Terceira Remissão hematológica completa   3, Sem resposta ao tratamento   4, Resposta parcial   5, Recaída   6, DRM positiva   7, DRM negativa   8, Não determinada
	fungo_pre	escolha simples	Infecção fúngica antes do TCTH?	0, Sim   1, Não
	local_fungo	múltipla escolha	Localização da infecção fúngica	0, Pulmonar   1, Extrapulmonar
	tratamento_fungo	múltipla escolha	Tratamento da infecção fúngica	0, Voriconazol   1, Micafungina   2, Anfotericina B   3, Anfotericina B lipossomal   4, Fluconazol   5, Cetoconazol   6, Posaconazol   7, Itraconazol   8, Não tratou   9, Ressecção da área   10, Outros
Procedimento	outros_trat_fungo	texto	descrever "outros" tratamentos para a infecção fúngica	
	tipo_transplante	escolha simples	Tipo de transplante atual	0, Alogênico aparentado   1, Alogênico aparentado haploidêntico   2, Alogênico aparentado singênico   3, Alogênico não-aparentado   4, Autólogo
	data_do_transplante	texto	Data do transplante	
	tempo_lista	texto	Tempo de permanência em lista	
	hla_incomp	escolha simples	HLA compatível com doador?	0, Sim   1, Não
	fonte_tcth	múltipla escolha	Fonte de células tronco	0, Medula óssea   1, Periférica   2, Cordão   3, Duplo cordão
	celularidade	texto	Celularidade final	
	condicionamento	escolha simples	Tipo de regime de condicionamento	0, Mieloablativo   1, Não-mieloablativo   2, Intensidade reduzida (RIC)
	protocolo	múltipla escolha	Protocolo utilizado	0, BUCY (12/200)   1, BUCY (16/120)   2, CY   3, BUMEL   4, CY+TBI   5, BUFLU   6, FLU+CY+TBI   7, FLUMEL   8, MEL 200   9, MEL 140   10, BEAM   11, Outros
	outros_protocolos	texto	descreve "outros" protocolos utilizados no condicionamento	
	profilaxia_dech	múltipla escolha	Profilaxia para DECH utilizada	0, Ciclosporina   1, Metotrexato   2, Tacrolimus   3, Micofenolato mofetil   4, Micofenolato sódico   5, Ciclofosfamida   6, Timoglobulina   7, Outras
	parenteral	escolha simples	Utilizou nutrição parenteral durante internação?	0, Sim   1, Não
	dias_parenteral	texto	Dias de nutrição parenteral	
	fator_cresc	escolha simples	Utilizou fator de crescimento para recuperação medular?	0, Sim   1, Não
	fungo_tcth	escolha simples	Infecção fúngica identificada durante a internação?	0, Sim   1, Não
	loc_fungo	escolha simples	Localização da infecção fúngica	0, Pulmonar   1, Extrapulmonar
	trat_fungo	múltipla escolha	Tratamento utilizado	0, Voriconazol   1, Micafungina   2, Anfotericina B   3, Anfotericina B lipossomal   4, Fluconazol   5, Cetoconazol   6, Posaconazol   7, Itraconazol
	complic_tcth	múltipla escolha	Outras complicações durante a internação	0, Neutropenia febril   1, Trombose   2, Infecção EBV   3, Cistite hemorrágica (medicamentosa)   4, Cistite hemorrágica (infecção viral)   5, Sangramento   6, Hemorragia alta   7, Lesão pulmonar   8, Perda da solução de continuidade da pele   9, Microangiopatia   10, Sepsis   11, Outros
	outras_complic	texto	Descrever "outros" complicações	
	decha	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	0, Sim   1, Não
	trat_decha	múltipla escolha	Tratamento da DECHa	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimus   4, Sirolimus   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais
	dechc	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH crônica?	0, Sim   1, Não
	trat_dechc	múltipla escolha	Tratamento da DECHc	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimus   4, Sirolimus   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais   10, Outros
alta_hospitalar	texto	Data alta hospitalar		
status_posttcth	múltipla escolha	Status da doença (D+30)	0, Remissão   1, Recaída   2, DRM positiva   3, Não determinada	

Pós TCTH imediato	infec_pos	escolha simples	Infecções nesse período?	0, Sim   1, Não
	infec_apres	múltipla escolha	Assinalar tipo de infecção apresentada	0, Infecção fúngica   1, Infecção bacteriana   2, Infecção viral   3, Neutropenia febril, sem foco
	descrev_infec_pos	texto	descrever infecção identificada	
	trat_fungo_pos	texto	Tratamento da infecção fúngica	
	trat_infec_bac	texto	Tratamento infecção bacteriana	
	trat_infec_viral	texto	Tratamento infecção viral	
	decha_pos	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	0, Sim   1, Não
	trat_decha_pos	múltipla escolha	Tratamento da DECHA	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimos   4, Sirolimos   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais
	dechc_pos	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH crônica?	0, Sim   1, Não
	trat_dehc	múltipla escolha	Tratamento da DEHC	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimos   4, Sirolimos   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais   10, Outros
	recidiva_pos	escolha simples	Recidiva da doença de base	0, Sim   1, Não
trat_recidiva	múltipla escolha	Tratamento da recidiva	0, Quimioterapia   1, escolha simples terapia   2, Terapia celular   3, Anticorpo monoclonal	
Pós TCTH tardio	infec_pos_tardio	escolha simples	Infecções nesse período?	0, Sim   1, Não
	infec_apres_tardio	múltipla escolha	Assinalar tipo de infecção apresentada	0, Infecção fúngica   1, Infecção bacteriana   2, Infecção viral   3, Neutropenia febril, sem foco
	trat_fungo_pos_tardio	texto	Tratamento da infecção fúngica	
	trat_infec_bac_tardio	texto	Tratamento infecção bacteriana	
	trat_infec_viral_tardio	texto	Tratamento infecção viral	
	decha_tardio	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH aguda?	0, Sim   1, Não
	pele_tardio	escolha simples	Pele	0, Estágio 1   1, Estágio 2   2, Estágio 3   3, Estágio 4
	trat_decha_tardio	múltipla escolha	Tratamento da DECHA	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimos   4, Sirolimos   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais
	dechc_tardio	múltipla escolha	Paciente apresentou sinais de DECH crônica?	0, Sim   1, Não
	trat_dehc_tardio	múltipla escolha	Tratamento da DEHC	0, Corticoide < 1mg/kg/dia   1, Corticoide > 1mg/kg/dia   2, Ciclosporina   3, Tacrolimos   4, Sirolimos   5, Micofenolato mofetil   6, Micofenolato potássico   7, Anticorpo monoclonal   8, Fotoférese extracorpórea   9, Células mesenquimais   10, Outros
	data_retirada_imuno	texto	Data da retirada do imunossupressor	
	recidiva_pos_tardio	escolha simples	Recidiva da doença de base	0, Sim   1, Não
	trat_recidiva_tardio	múltipla escolha	Tratamento da recidiva	0, Quimioterapia   1, escolha simples terapia   2, Terapia celular   3, Anticorpo monoclonal
	outras_complicac_tardio	texto	descrever outras complicações durante o período	
	efeito_tardio	escolha simples	Paciente apresenta algum efeito tardio do tratamento?	0, Sim   1, Não
desc_complic_tardias	texto	descrever complicações tardias		
Reinternações	n_reinter	escolha simples	Número da reinternação	0, 0   1, 1   2, 2   3, 3   4, 4   5, 5   6, 6   7, 7   8, 8   9, 9   10, 10 ou mais
	motivo_reinter	múltipla escolha	Motivo da reinternação	0, Infecção bacteriana   1, Infecção viral   2, Infecção fúngica   3, DECH aguda   4, DECH crônica   5, Recidiva da doença   6, Desnutrição   7, Complicações tardias   8, Outros
	descrev_outros_motivos	texto	descrever "outros" motivos da internação	
	dias_intern	texto	Dias de internação	
	cuidados_uti	escolha simples	Necessitou de cuidados intensivos?	0, Sim   1, Não
Óbito	dias_uti	texto	Dias de UTI	
	data_obito	texto	Data do óbito	
	motivo_obito	múltipla escolha	Motivo do óbito	0, Infecção   1, DECH aguda   2, DECH crônica   3, Recaída da doença   4, Outros motivos
	obito_hospital	escolha simples	Óbito ocorre no hospital onde ocorreu o transplante?	0, Sim   1, Não
nome_hospital_obito	texto	Hospital onde ocorreu o óbito		